

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DA
COMUNICAÇÃO HUMANA**

Angélica Dotto Londero

**VALIDAÇÃO DA ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À
DEFICIÊNCIA - EPAD**

Santa Maria, RS
2019

Angélica Dotto Londero

VALIDAÇÃO DA ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA-EPAD

Tese apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, na Área de Concentração em Fonoaudiologia e Comunicação Humana- clínica e promoção, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Doutora em Distúrbios da Comunicação Humana.**

Orientadora: Dra. Ana Paula Ramos de Souza
Coorientador: Dr. Vitor Daniel Ferreira Franco

Santa Maria, RS
2019

Londero, Angélica Dotto
Validação da escala parental de adaptação à deficiência
EPAD / Angélica Dotto Londero.- 2019.
140 f.; 30 cm

Orientadora: Ana Paula Ramos de Souza
Coorientadora: Vitor Daniel Ferreira Franco
Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós
Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, RS, 2019

1. pessoas com deficiência 2. relações pais-filhos 3.
adaptação I. Ramos de Souza, Ana Paula II. Ferreira
Franco, Vitor Daniel III. Título.

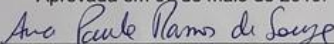
sistema de geração automática de ficha catalográfica da usm. dados fornecidos pelo autor(a). sob supervisão da direção da divisão de processos técnicos da biblioteca central. bibliotecária responsável paula schoenfeldt watta csa 10/1726.

Angélica Dotto Londero

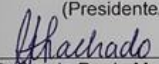
VALIDAÇÃO DA ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA - EPAD

Tese apresentada ao Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, na Área de Concentração em Fonoaudiologia e Comunicação Humana- clínica e promoção, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Doutora em Distúrbios da Comunicação Humana.**

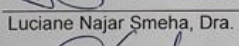
Aprovada em 07 de maio de 2019:



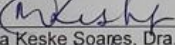
Ana Paula Ramos de Souza, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)



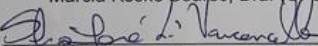
Ferranda Prada Machado, Dra. (PUCSP)



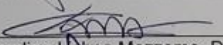
Luciane Najjar Smeha, Dra. (UNF)



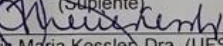
Marcia Keske Soares, Dra. (UFSM)



Silvio José Lemos Vasconcelos, Dr. (UFSM)



Carolina Lispea Mezzomo, Dra. (UFSM)
(Suplente)



Themis Maria Kessler, Dra. (UFSM)
(Suplente)

Santa Maria, RS
2019

DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho a todas as mães e pais e aos seus filhos
com deficiência.*

*“Foi o tempo que dedicaste à tua rosa que a fez tão importante”
(Antoine de Saint-Exupéry).*

AGRADECIMENTOS

Agradeço, de todo meu coração, a todas as pessoas que fizeram parte deste trabalho e contribuíram, direta ou indiretamente, para que se tornasse realidade.

Em especial agradeço aos pais e mães que aceitaram participar e contribuir com este estudo, doando parte de suas vidas, sentimentos e emoções;

às Instituições que acolheram a mim e a minha proposta de estudo;

à Suzana e ao Sílvio por sua generosidade e carinho;

à Tamires e à Bianca por sua companhia e dedicação;

ao Diogo por sua disponibilidade;

ao Professor Vitor por permitir que a EPAD, de sua autoria, dessa vida a este trabalho;

à Orientadora Ana Paula por ter me acolhido com amorosidade, por orientar esta pesquisa, por nunca se cansar em compartilhar seu vasto conhecimento;

à Professora Anaelena por me receber sempre com tanto carinho, atenção e profissionalismo;

aos amigos e colegas de trabalho, Mônica e Alberto, por todo seu carinho e atenção, no âmbito pessoal e profissional, disponibilizados a mim. Sabem o papel fundamental que tiveram para eu chegar até aqui;

à Tia Ci, Tititi, Oraci, por estar ao meu lado em momentos difíceis e de felicidade, por me acompanhar dia após dia, doando uma parte da sua vida para mim e para meus filhos, por todo teu carinho;

ao meu marido, Márcio, por estar ao meu lado, por ser meu companheiro de vida;

ao meu pai, Ocir, e à minha mãe, Claire, por me darem a Vida, por todo o amor que têm por mim e por meus filhos. Amor incondicional que possibilitou que eu chegasse até aqui;

aos meus filhos, Affonso, Otávio, Theo (*in memoriam*) e Gael. Sem vocês, eu não saberia o que é o verdadeiro amor em suas diferentes formas e tudo o que essa palavra implica. Certamente, sem vocês, eu não seria quem sou hoje. Vocês terão eternamente TODO o meu AMOR;

a Deus, porque sem Ele nada faria sentido.

“Aqueles que passam por nós não vão sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós”.
(Antoine de Saint-Exupéry)

RESUMO

EVIDÊNCIA DE VALIDADE DA ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA - EPAD

AUTORA: Angélica Dotto Londero
ORIENTADORA: Ana Paula Ramos de Souza
COORIENTADOR: Vitor Daniel Ferreira Franco

Esta tese tem como objetivo realizar a validação preliminar da Escala Parental de Adaptação à Deficiência-EPAD. Foram realizados dois estudos: a validação de conteúdo quanto à clareza/pertinência, quanto à fidedignidade, à consistência interna da EPAD e a validação de construção; e a comparação do processo de adaptação à deficiência, considerando possíveis influências de aspectos socioeconômicos, psicossociais e demográficos. Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa que teve seu foco na adaptação parental à deficiência. Seis juízes *experts* participaram da análise de conteúdo da EPAD. Para a validação de construto, a amostragem se deu de forma não probabilística e intencional e contou com 361 pais de sujeitos com deficiência. Seus(suas) filhos(as) frequentavam instituições que atendem pessoas com deficiência nos municípios de Santa Maria/RS, Agudo/RS e São Pedro/RS, bem como o Serviço de Atendimento Fonoaudiológico de uma Universidade de Santa Maria/RS. Foi realizada uma consulta aos prontuários para a obtenção dos dados sociodemográficos da família e foi aplicada a EPAD com os pais biológicos. Os efeitos dos dados sociodemográficos também foram analisados em relação aos resultados da EPAD. Na análise de conteúdo, os juízes identificaram a pertinência e a clareza dos itens propostos. Os resultados da análise fatorial mostraram que alguns itens da escala poderiam ser suprimidos por estarem se sobrepondo e indicou 12 fatores capazes de avaliar a adaptação parental à deficiência, com especial relevância à dimensão diagnóstica na diferenciação das observações. Na análise dos dados sociodemográficos, observou-se que, quanto maior a escolaridade e renda dos pais, melhores as condições para adaptação parental. O sexo e o estado civil dos pais não apresentaram interferência relevante no processo de adaptação parental. Observou-se também que pais de filhos com duas ou mais deficiências apresentaram resultados piores na adaptação parental. Como conclusão do estudo, é possível afirmar que a EPAD é capaz de medir a adaptação parental e ser utilizada em investigações clínicas e também no processo de avaliação inicial e controle de intervenções realizadas junto a pais de sujeitos com deficiência.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência. Relações Pais-Filho. Adaptação.

ABSTRACT

VALIDATION OF THE PARENT ADAPTATION TO DEFICIENCY SCALE - PADS

AUTHOR: Angélica Dotto Londero
ADVISOR: Ana Paula Ramos de Souza
CO-ADVISOR: Vitor Daniel Ferreira Franco

This thesis aims to carry out the preliminary validation of the Parent Adaptation to Deficiency Scale - PADS. Two studies were carried out: validation of content regarding clarity / pertinence, reliability and internal consistency of the PADS and the validation of construction; and the comparison of the re-idealization in the different deficiencies, considering possible influences of socioeconomic, psychosocial and demographic aspects. It is a quantitative approach study that focused on parental adaptation to disability. Six expert judges participated in the content analysis of the PADS. For the criterion validation, the sampling was non-probabilistic and intentional and counted on 361 parents of subjects with disabilities. Her children attended institutions that serve people with disabilities in the municipality of Santa Maria, Agudo and São Pedro, as well as the Speech and Hearing Service of the Federal University of Santa Maria. A medical records consultation was carried out to collect the sociodemographic data of the family and the application of the PADS with biological parents. The effects of the sociodemographic data were also analyzed in relation to the results of the PADS. In the content analysis the judges identified the pertinence and clarity of the proposed items. The results of the factorial analysis indicated that some items of the scale could be suppressed because they were overlapping factors and indicated 12 factors capable of evaluating the parental adaptation to the deficiency, with special relevance to the diagnostic dimension in the differentiation of the observations. In the analysis of sociodemographic data, it was observed that the higher the parents' schooling and income better the conditions for parental adaptation. The gender and marital status of the parents did not present any relevant interference in the parental adjustment process. It was also observed that parents of children with two or more deficiencies had worse results in parental adaptation. As conclusion of the study it is possible to affirm that the PADS is able to measure the parental adaptation and be used in clinical investigations and also in the process of initial evaluation and control of interventions performed with the parents of disabled subjects.

Key words: Disabled Persons. Father-Child Relations. Adaptation.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	REVISÃO DE LITERATURA	13
2.1	O DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA E O IMPACTO NA FAMÍLIA.....	15
2.2	ESTADOS EMOCIONAIS PARENTAIS E SINTOMAS DECORRENTES DO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA.....	16
2.3	ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO, FUNÇÃO FAMILIAR, ADAPTAÇÃO FAMILIAR, REDES DE APOIO: FATORES ENVOLVIDOS.....	20
2.4	UM MODELO CONCEITUAL SOBRE A ADAPTAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DOS PAIS DE FILHO COM DEFICIÊNCIA.....	25
3	METODOLOGIA	29
3.1	ASPECTOS ÉTICOS.....	29
3.2	CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	30
3.3	VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO QUANTO À CLAREZA/PERTINÊNCIA, À FIDELIDADE E À CONSISTÊNCIA INTERNA.....	32
3.4	VALIDAÇÃO DE CONSTRUTO – ANÁLISE FATORIAL EXPLORATÓRIA.....	33
3.5	ANÁLISE CLÍNICA DA EPAD QUANTO A VARIÁVEIS SÓCIODEMOGRÁFICAS.....	33
3.6	VERSÃO EXPERIMENTAL DA EPAD.....	34
4	RESULTADOS	39
4.1	ARTIGO 1 – EVIDÊNCIA DE VALIDADE DA ESCALA DE ADAPTAÇÃO PARENTAL À DEFICIÊNCIA (EPAD).....	41
4.2	ARTIGO 2- ADAPTAÇÃO PARENTAL À DEFICIÊNCIA DO FILHO E SUA RELAÇÃO COM VARIÁVEIS SÓCIODEMOGRÁFICAS.....	57
5	DISCUSSÃO	79
6	CONCLUSÕES	85
	REFERÊNCIAS	87
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	93
	APÊNDICE B - TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL.....	97
	APÊNDICE C - CARTA EXPLICATIVA AO JUIZ.....	99
	APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – JUIZ.....	101
	APÊNDICE E - NORMAS CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA.....	103
	APÊNDICE F - NORMAS REVISTA CIÊNCIA & SAÚDE COLETIVA.....	113
	ANEXO A - ROTEIRO DE COLETA DE DADOS DO PRONTUÁRIO DO FILHO/A COM DEFICIÊNCIA.....	125
	ANEXO B - ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA – EPAD (v.1)	129

1 INTRODUÇÃO

O nascimento de qualquer bebê implica um conflito em relação ao filho idealizado, no imaginário de seus pais, com o filho real que nasce. Quando a criança nasce com deficiência, a paternidade/maternidade pode se tornar muito mais complexa frente ao impacto de uma condição inesperada que trai ainda mais a expectativa que alimentara o desejo de ter um filho/a e de ser pai/mãe. O bebê que nasce não corresponde àquele idealizado, ou seja, não corresponde aos sonhos maternos em relação ao seu futuro. O bebê tem uma deficiência, o que produz uma cisão entre o bebê imaginado e o bebê real. Esta tese pretende abordar esse tema a partir de teorias psicanalíticas e da proposta de Franco (2009, 2015a, 2016) para pensar na condição de ser pai/mãe de crianças com deficiência.

Os pais iniciam sua relação com o bebê antes mesmo deste ser concebido. A possibilidade de ter um filho ativa fantasias sobre como será o bebê. É a partir deste bebê imaginado, idealizado, que inicia o processo de vinculação com ele (LEBOVICI, 1987). É comum que os pais imaginem seus bebês, jeito de ser, sexo, características físicas, qualidades, profissão, gostos, oriundos de desejos ligados às demandas paterna e materna. Estas são características que personificam o bebê, facilitando e antecipando a formação do vínculo dos futuros pais com ele. A expressão 'formação do vínculo' (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000) refere-se ao investimento emocional dos pais com seu filho e evolui com as experiências significativas e prazerosas entre suas interações. O bebê, nessa relação, desenvolve o que se denomina apego primordial (BRAZELTON; CRAMER, 1992). O vínculo que se constrói na relação estabelecida entre pais e bebê é muito mais que apenas um interesse em alimentar, trocar ou tomar conta do bebê. É cuidar amorosamente e colocar-se no lugar do bebê, perceber e responder às suas necessidades físicas e emocionais. O bebê é poderosamente influenciado por este investimento emocional dos pais. É o vínculo pais/bebê e o apego sentido pelo bebê em relação a seus pais que possibilitará os cuidados deste bebê por seus cuidadores, atendendo às suas necessidades para que possa desenvolver-se física e psiquicamente.

Quando o bebê nasce com uma condição significativamente diferente da esperada, o que se apresenta dificilmente corresponderá ao que os pais imaginavam, pois o plano da fantasia não se concretizou, mesmo que minimamente, na realidade. As mães, na maioria das vezes, se preparam para receber o filho ideal. Em relação

ao filho que apresenta uma patologia, dificilmente há preparo ou expectativa que antecipe um encontro para acolher a imperfeição e a irreversibilidade da deficiência. Soma-se a isso a vivência da dor pela perda do seu bebê tão sonhado e idealizado.

Reações singulares surgirão frente à notícia da deficiência do filho. O que será comum será a dor e o sofrimento, pois se quebram os sonhos, as fantasias e o futuro imaginado. A deficiência do filho é incompatível com tudo o que fora construído, fantasiado ou imaginado durante a espera do filho ideal. É necessário um processo de ir ao encontro da realidade. Este processo demanda sofrimento, dor e tempo pela perda do que se desejou outrora. É o luto pelo filho ideal. O reconhecimento da perda deste filho (ANAUATE; AMIRALIAN, 2007). A deficiência de um filho gera um estado de tensão na família que precisa conviver com as limitações de um filho que não correspondeu às expectativas dos pais (ASSUMPÇÃO JR.; SPROVIERI, 2000).

A tarefa dos cuidados com o bebê se torna ainda mais complexa se o bebê tem uma deficiência. Reconhecer e elaborar a perda do filho ideal é o primeiro passo, mas não garante o envolvimento necessário dos pais com a criança a fim de possibilitar o seu desenvolvimento. Franco (2009, 2015a, 2015b) diz que é necessário mais do que isso, é necessário um envolvimento emocional, um apaixonamento pela criança real, com deficiência. É necessário a re-idealização deste filho que é presente, que é real, que já existe. Re-idealizar o que já existe, permitir que este filho nasça novamente, só que agora esperando aquilo que ele tem e que é dele, que o faz singular, as suas reais características, suas limitações, mas também suas competências. Os pais precisam gostar, estar emocionalmente envolvidos com seu filho, precisam ver-se quando o olham; precisam ter projetos conjuntos com e para seu filho visando a um futuro. Só assim poderão cuidar dele. O vínculo se constrói juntamente com a idealização, e é somente com a re-idealização que os pais de um bebê com deficiência poderão vincular-se emocionalmente a ele (FRANCO, 2015a).

Sabendo a importância da re-idealização para o envolvimento afetivo e emocional dos pais com seu filho com deficiência, esta pesquisa objetiva a validação preliminar do instrumento denominado Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD) que tem a intenção de avaliar a re-idealização parental ao filho com deficiência. Para isso foram propostas a realização da validação de conteúdo quanto à clareza/pertinência e de construto (análise fatorial). Também foi realizado um estudo sobre os efeitos de variáveis sociodemográficas no processo de adaptação parental.

Portanto, foram realizados dois estudos que serão expostos no formato de dois artigos científicos no capítulo de resultados.

Este estudo possui um caráter inovador em relação ao que a EPAD se propõe medir e aos princípios teóricos que a constituem, mobilizados e aplicados na clínica de intervenção terapêutica. Conhecer a adaptação parental ao filho (o uso da palavra filho nesta pesquisa refere-se a filho ou filha) com deficiência pode contribuir para pensarmos como acontece esse processo e quais variáveis podem ser promotoras ou perturbadoras do mesmo. A partir disso, pensar em estratégias de intervenção com os pais (o uso da palavra “pais” nesta pesquisa refere-se a pai e mãe; somente pai ou somente mãe) com o objetivo de promover a re-idealização se essa ainda não tenha se estabelecido. É somente a partir da re-idealização (FRANCO, 2015a) que podemos garantir o vínculo afetivo e o envolvimento emocional dos pais com seu filho com deficiência, e, deste modo, possibilitar a este último um desenvolvimento pleno mesmo que contornado pela limitação que o biológico impõe. A família é a principal promotora do desenvolvimento infantil (PLUCIENNIK; LAZZARI; CHIARO, 2015). Se os pais não estão vinculados afetivamente ao filho, não existirá envolvimento emocional, e o desenvolvimento deste último ficará prejudicado em alguma área.

É fundamental compreender o processo da elaboração do luto pelo filho ideal, mas é emergente pensar sobre o filho real, aquele que permanece vivo e que necessita ser cuidado. Portanto, torna-se necessário investigar sobre a adaptação parental à deficiência aprofundando, desse modo, os estudos sobre a re-idealização do filho com deficiência (FRANCO, 2015a, 2015b) e as variáveis envolvidas para planejar estratégias eficazes de intervenção.

2 REVISÃO DE LITERATURA

A trajetória do ser humano em relação à compreensão e ao manejo em relação às perdas é longa e tem início precocemente. O bebê, ao perceber a ausência da sua mãe, precisa elaborá-la. Kubler-Ross (2005) diz que essa ausência e as subsequentes são sentidas como a perda vivenciada com a morte física. O bebê se sente só. Precisa lidar com a falta da presença física de sua mãe. Essas são as primeiras marcas de todo o ser humano em relação à morte.

Os sentimentos de perda, ausência, aniquilação e desamparo são vivenciados ao longo do desenvolvimento da criança e poderão ocorrer diante de perdas reais e simbólicas. Um passarinho que morre, uma perda real. O desmame do seio materno, uma perda simbólica. A perda concreta, real ocorre quando uma pessoa morre e desaparece para sempre. A perda simbólica, ou morte em vida, são rupturas que ocorrem durante a vida do ser humano e desencadeiam processo similar ao luto pela perda do objeto real.

À medida que o bebê cresce e evolui cognitivamente, seu conceito sobre a morte vai se modificando. Por volta dos oito anos de idade, no estágio do pensamento operatório concreto, estará pronto, cognitivamente, para adquirir e entender o conceito e a noção de irreversibilidade sobre a morte. Mais tarde, na adolescência, no estágio do pensamento operatório formal, já entenderá outros dois conceitos fundamentais para a compreensão total da morte, a universalidade e a não funcionalidade (SPEECE; BRENT, 1984; KOVÁCS, 1992). O desenvolvimento cognitivo e as experiências socioculturais vão formando o conceito de morte de cada ser humano bem como as maneiras de enfrentar as perdas reais e simbólicas que se apresentam ao longo do ciclo evolutivo vital. Essas distinções entre luto simbólico e real são importantes quando se pensa em possibilidades que se apresentam para o luto vivenciado pela família diante do nascimento de um bebê que possui um limite biológico compreendido como uma deficiência.

Quando a criança apresenta uma deficiência, os pais podem vivenciar alguns sentimentos relacionados ao luto com relação ao filho imaginado. Há uma perda em vida, o filho idealizado não se tornou realidade. Os pais estão diante de uma perda simbólica. Franco (2015a) pontua que toda a criança com deficiência já foi algum dia uma criança perfeita na imaginação de seus pais quando, na sua fantasia, estava o

bebê ideal. Todas as crianças começam a existir assim, idealizadas por seus pais, imaginadas, inteligentes e com uma expectativa futura traçada. Todas perfeitas.

A constatação da morte simbólica ou da perda do filho imaginado pode gerar uma imensa tristeza acompanhada do sentimento de perda, desajustamento psicossocial, revolta, rejeição, desamparo, culpa, incerteza e frustração. Também pode ocorrer, segundo Miller (1995), o engajamento dos pais na busca incessante por uma “cura” da condição do seu filho, o que pode denotar um processo de negação em relação ao filho real e a tentativa de busca do filho idealizado, sem deficiência.

Essa tentativa na busca de uma cura para a deficiência do filho se relaciona com o processo de luto. Segundo Assumpção Jr. e Sprovieri (2000), há reações nesse processo. O choque, quando há um sentimento de descrédito aos fatos. A negação, quando a família tenta buscar outros profissionais, outros diagnósticos que poderiam invalidar o diagnóstico da deficiência do filho. A cólera, que surge quando os pais não podem mais lutar contra o diagnóstico da deficiência e questionam o motivo disto ter acontecido com seu filho, com sua família.

Quando constatada a deficiência, pode-se iniciar um processo de desinvestimento ao mundo externo para viver a dor da perda do filho ideal ao mesmo tempo em que iniciam uma batalha pelos direitos do filho real. A fase da convivência com a realidade tem como característica principal a instabilidade. Os sentimentos e as ações dos pais irão transitar da aceitação à rejeição em relação à condição da criança. É importante destacar que o sentimento de aceitação se relaciona com o fato de os pais conhecerem a verdadeira condição do filho em relação às suas limitações e possibilidades, relacionando os seus sentimentos à realidade do quadro da criança.

Há ainda a fase da expectativa frente ao futuro, quando os sentimentos estarão perpassando pelo medo, pela dúvida, pelo desamparo, pela tristeza, pela insegurança, sentimentos ligados à condição real, mas também às fantasias dos pais.

O pesar simbólico, da perda pelo filho ideal, produz um sentimento de vazio, uma dor que é real e que desafia tanto quem a sente quanto quem está e encontra-se próximo aos pais. Como nos mostra a literatura, são os cuidados iniciais que garantem a sobrevivência física e o nascimento psíquico do ser humano. Pode-se inferir, portanto, que, nesses casos onde a deficiência se instala, ser fundamental vivenciar o processo de luto pelo filho outrora idealizado para que seja possível estabelecer um vínculo de amor e cuidado com o filho que nasceu (FRANCO, 2015a). A idealização possibilita criar um vínculo antecipatório entre os pais e o bebê. Só

assim esse último poderá ser cuidado e estar protegido de um abandono, de maus tratos ou negligência (FRANCO, 2015a, 2016). O filho real, com deficiência, precisa ser idealizado novamente, caso contrário poderá sofrer por negligência, maus-tratos e/ou abandono físico e emocional.

É gerado um forte impacto emocional entre todos os membros da família com a chegada de um filho com deficiência. O curso de desenvolvimento desse filho e da família torna-se gravemente alterado pelo inesperado (FRANCO, 2002). A família demanda, com emergência, ser cuidada para que possa cuidar dessa criança. Os pais e mães não devem ser considerados apenas em função da criança, mas também pela alteração do seu próprio processo de desenvolvimento (FRANCO, 2016), pois será apenas com a retomada desse último que estes pais poderão exercer plenamente a sua parentalidade de forma emocionalmente adequada e consistente.

2.1 O DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA E O IMPACTO NA FAMÍLIA

O impacto do diagnóstico da deficiência do filho causa uma série de reações e sentimentos complexos e difíceis de vivenciar. A negação, a raiva, a dor pela perda do filho idealizado, a dificuldade em aceitar o filho real, fazem parte desse cenário. Pais e mães podem expressar ainda o sentimento de culpa pelo potencial hereditário que causou a deficiência de seu filho. A preocupação de ter feito algo errado na gestação também pode estar associada a esse sentimento. Após receberem o diagnóstico da deficiência de seus filhos, mães descreveram os dias que sucederam esse momento como “difíceis” e “negros”. Verbalizaram ainda que se sentiram responsáveis, de algum modo, pela condição de seus filhos e sobre a necessidade de entenderem o significado do diagnóstico e a extensão da deficiência (TAYLOR *et al.*, 2010). O ajustamento paterno em relação à deficiência e à incapacidade de seus filhos está, segundo Fonseca e Nazaré (2016), significativamente associado às percepções maternas. Por isso, para os autores, é fundamental, que, no momento do diagnóstico, os profissionais disponibilizem as informações para ambos, pai e mãe, juntos, evitando distorções da informação que possam levar a dificuldades no ajustamento paterno.

No estudo de Novak *et al.* (2012), pais e mães apresentaram três tipos de comportamento após receberem o diagnóstico da deficiência do filho: a Negação; o Eu-posso e a Aceitação-passiva. Normalmente a primeira reação é a Negação.

Colocar em cheque a veracidade da informação recebida. Buscar outros profissionais na tentativa de reverter o diagnóstico recebido. A Negação está associada à dificuldade do enfrentamento da realidade por todas as mudanças implicadas ao novo contexto de vida. No comportamento identificado como Eu-posso, os pais já haviam identificado as dificuldades dos seus filhos precocemente (desconfiavam de que havia algo errado, com o desenvolvimento e comportamento de seu filho, mesmo antes do diagnóstico) e buscavam informações para auxiliá-los. Tinham como objetivo estimular o potencial desses. Essa atitude foi considerada positiva. Na Aceitação-passiva os pais, após o diagnóstico, esperavam pelas informações e orientações dos profissionais e tinham baixas expectativas sobre o desenvolvimento e quanto ao futuro de seus filhos. Especificamente, em relação ao futuro, os pais, em sua maioria, demonstraram esperar que seus filhos conseguissem um trabalho, embora manifestassem dúvidas se desenvolveriam capacidade para isso. A possibilidade de uma vida semi-independente era vislumbrada, assim como um futuro, sempre ressaltando as limitações.

2.2 ESTADOS EMOCIONAIS PARENTAIS E SINTOMAS DECORRENTES DO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA

Ter um filho com deficiência repercute na qualidade de vida dos pais e os impacta psicologicamente. A depressão apareceu, significativamente, nas mães e esteve correlacionada a baixos níveis educacionais e socioeconômicos, também presente nos pais, mas com menor significância. A ansiedade, assim como a depressão, significativamente maior nas mães, esteve relacionada à presença de mais de uma criança com deficiência na família e ao aumento da sobrecarga e das exigências maternas (THABET *et al.*, 2013). O stress, a depressão (cl clinicamente diagnosticada), a ansiedade e a angústia estavam presentes na vida de mães que manifestavam o sentimento de perda de oportunidades devido à dependência dos seus filhos, causada pela deficiência. Em contrapartida, para elas, muitas vezes, era difícil se separar da criança que tomava a maior parte do tempo de suas vidas. Viver para cuidar do filho é o sentimento de que compartilham. Essas mesmas mães também sentem ansiedade e culpa em relação aos outros filhos, sem deficiência. São eles que, muitas vezes, segundo elas, assumem os cuidados do irmão com incapacidade e não é incomum se mostrarem ressentidos com isso (TAYLOR *et al.*,

2010). Segundo o estudo realizado por Resch *et al.* (2012), o sintoma depressivo tem relação significativa com o nível de satisfação familiar e de saúde física das mães de crianças com deficiência. Quanto menor o sentimento de satisfação familiar, maiores as chances de os sintomas depressivos estarem presentes. Essa relação também fica evidente se as mães apresentam sintomas físicos relacionados à sua saúde.

O stress é outro sintoma que acompanha os pais de filhos com deficiência. Darling *et al.* (2012) afirmam que esse sintoma aparece com maior frequência nesses pais quando comparados com pais de crianças com o desenvolvimento típico. O primeiro grupo apresentou maior nível de stress devido a aborrecimentos diários, às mudanças na rotina familiar, às demandas dos filhos que repercutem negativamente no tempo que precisam para realizarem outras atividades e ao estado emocional desses últimos. Os resultados desse estudo apontam ainda que ter um filho com deficiência faz com que o nível de satisfação com a vida seja menor. Majnemer *et al.* (2012) acrescentam que essas famílias também vivenciam sentimentos de angústia, que estão fortemente relacionados às dificuldades de comportamento apresentadas pelos filhos com deficiência. Já as dificuldades motoras e de cognição não tiveram relação importante com a presença desse sentimento. Para Thurstone *et al.* (2011), existem outras associações possíveis, relacionadas à presença da angústia nesses pais, como o insuficiente apoio social, a disfunção familiar, o impacto adverso da criança na família, o déficit de comportamento da criança, um pobre funcionamento psíquico e social e estilos parentais desfavoráveis. Neste estudo, corroborando com o estudo de Majnemer *et al.* (2012), a severidade da disfunção física da criança não tem relação importante com a presença do sentimento de angústia relatado por esses pais.

Cuidar de uma criança com incapacidades, como crianças que sobreviveram a uma grave lesão cerebral, pode causar, principalmente nas mães, sintomas de ansiedade, sentimento de culpa e a sensação de que o ato de cuidar é sofrido e encarado como uma responsabilidade, um fardo. Suas mães se sentem marginalizadas e isoladas socialmente (JORDAN; LINDEN, 2013). Brown *et al.* (2013) acrescentam que tornar-se pai e mãe de uma criança com deficiência e incapacidades, decorrente de lesão cerebral, gera desafios e necessidades, afetando a família como um todo. As dificuldades de comportamento, sociais, de comunicação e emocionais, que os pais passaram a perceber em seus filhos são causas de tristeza, frustração, ansiedade e medo, principalmente pela incerteza quanto ao futuro desse

filho. Foi identificada a presença de sentimentos de raiva e culpa, associados aos eventos que se seguiram ao momento do estabelecimento da lesão. Também estavam presentes sintomas relacionados ao luto, como a tristeza e o sentimento de perda, como se estivessem vivenciando algo similar à morte de alguém. Os pais se sentem frustrados e fatigados (emocional e fisicamente) em relação aos cuidados demandados pelo filho, costumam ainda negar a situação do seu filho e as consequências delas, bem mais do que as mães, se comparados a elas. Ambos sentem que têm menos tempo para os cuidados com relação às suas necessidades, corroborando achados nos estudos de Darling *et al.* (2012), e acreditam que seus sentimentos não são compreendidos pela maioria das outras pessoas e, por isso, se sentem isolados. Esse mesmo sentimento foi relatado pelas mães que participaram do estudo realizado por Jordan e Linden (2013).

Pais e mães de crianças com incapacidades vivenciam vicissitudes particulares: ter significativo aumento de responsabilidades; levar vida agitada, não conseguir conciliar as exigências de cuidar do filho com outras funções como trabalhar em tempo integral, gerenciar as tarefas domésticas, e ao mesmo tempo, socialmente restrita; enfrentar um futuro incerto; experimentar tensão emocional constante, lidar com problemas comportamentais e operacionais do filho, com as relações de dentro e de fora do núcleo familiar; conviver com emoções pesadas em decorrência da nova realidade, além do cuidado com os outros filhos sem incapacidades, torna-se um desafio. Essas dificuldades são sentidas por todos os membros da família que percebem diferenças em suas vidas, se comparados às vidas de amigos próximos. Os pais costumam relatar que seus amigos têm uma liberdade inerente em poder fazer o que quiser, quando e onde. Já quando se tem um filho com deficiência é necessário levá-lo junto ou encontrar quem cuide dele, sendo que há dificuldade em encontrar uma pessoa na qual possam confiar os cuidados de sua criança (BROWN *et al.*, 2013). Mães de crianças com incapacidades relatam ter pouco apoio da família extensa; falta de acesso a serviços integrados; necessidade de assumir a responsabilidade de coordenar os serviços que prestam tratamento a seus filhos; dificuldades de acessibilidade no uso de cadeira de rodas; serem vítimas de pré-conceito e estigmatização social; vivenciarem sentimento de exclusão social em relação aos seus filhos e de si; afastamento e distanciamento dos amigos (TAYLOR *et al.*, 2010).

Cuidar de um filho com deficiência também pode produzir aspectos positivos na vida de seus pais (REDQUEST *et al.*, 2015). Ser capaz de identificar em seus filhos características relacionadas ao senso de humor, à criatividade, à inteligência e perceber um potencial a ser desenvolvido foram pontos identificados como positivos na vida desses pais, que também visualizam benefícios físicos dessa situação. Segundo eles, ao saberem que seus filhos dependem de seus cuidados, passam a fazer exercícios físicos regulares com o objetivo de cuidar de sua saúde, dessa forma, tornando-se aptos fisicamente para cuidarem de seus filhos. Conseguem ver algo de positivo naquilo que a maioria das pessoas enxerga apenas como um desafio com aspectos negativos. Esses pais utilizam mecanismos de enfrentamento com o objetivo de minimizar os fatores estressores associados a essa realidade como encontrar humor em sua rotina ao invés de encarar tudo como um pesado fardo, estudar, falar sobre religião, rezar, pedir apoio a Deus com o objetivo de encontrar paz e conforto e contar com amigos próximos. Para esses pais, embora os aspectos negativos sejam ressaltados na maior parte das pesquisas, as experiências positivas não podem ser neutralizadas, pois também fazem parte de suas vidas.

Perceber a qualidade de vida de modo positivo, segundo estudo de Fidika *et al.* (2013), foi possível por pais que nutriam o sentimento de retomada ativa de suas vidas. Este dado possibilitou que os autores sugerissem que os profissionais da saúde devem direcionar suas intervenções no sentido de empoderar os pais através de um suporte social que atenda à maior parte das suas demandas e à de seus filhos. O apoio social foi o fator preditor mais significativo relacionado à qualidade de vida percebida por essas famílias.

Famílias com filhos com deficiências, se comparadas a famílias com filhos com o desenvolvimento típico, apresentam diferenças significativas na função familiar, na adaptabilidade e nas condições econômicas. Quando há um filho com deficiência, os papéis e as relações entre os membros da família tendem a basear-se fundamentalmente na emoção, pois as necessidades psicológicas destes últimos não são totalmente satisfeitas. O diagnóstico de deficiência na família gera uma crise que exige modificações e reconstrução nos papéis, na estrutura e no estilo de vida familiar. Portanto, a adaptação dessas famílias é mais complexa se comparada à adaptação de famílias de crianças com o desenvolvimento típico. Por tudo isso, as famílias com filhos com deficiência demandam, no sentido de facilitar seu processo de adaptação

a esta situação, apoio psicológico, financeiro, além de serviços de aconselhamento (AHAMADI *et al.*, 2011).

As famílias com um ou mais filhos com incapacidades necessitam ser assistidas, pois estão longe de serem famílias com dificuldades e características comuns. Sendo um sistema dinâmico, todos os membros da família são afetados de alguma forma, comprometendo o seu desenvolvimento e o da família. Possibilitar que os integrantes dessas famílias encontrem e desenvolvam estratégias de enfrentamento para essas vicissitudes é fundamental para que a adaptação aconteça e o desenvolvimento tenha continuidade.

2.3 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO, FUNÇÃO FAMILIAR, ADAPTAÇÃO FAMILIAR, REDES DE APOIO: FATORES ENVOLVIDOS

Segundo Eddy *et al.* (2008), o tipo de deficiência pode gerar consequências particulares nas famílias. As famílias em que as condições dos filhos modificaram ou pioraram com o tempo são afetadas pela preocupação a respeito da saúde física e emocional desses últimos. Pais com filhos que possuem o diagnóstico de condições médicas menos estáveis, como desordens neuromusculares ou paralisia cerebral, vivenciam maior preocupação se comparados aos pais com filhos com condições de saúde mais estáveis, como amputações ou deficiência congênita dos membros. Quando os filhos têm limitações físicas, demandam uma grande carga de cuidados. Os pais reconhecem, por esse motivo, maiores interrupções e limitações em sua vida familiar. Nesses casos há a necessidade da acomodação dessas mudanças pelas famílias, que podem vir com o passar do tempo.

A função familiar adequada, segundo Guyard *et al.* (2017), foi o melhor fator protetivo encontrado em famílias com filhos com paralisia cerebral. O descanso dos cuidados com o filho é igualmente importante. O descanso familiar, a possibilidade de deixar os filhos sob os cuidados de outrem, mesmo que por algumas horas, pode diminuir o risco de stress parental e produzir uma melhor adaptação familiar. O nível da deficiência motora e principalmente das desordens de comportamento do filho foi o fator estressor principal apontado pelos pais. No mesmo sentido, Jordan e Linden (2013) destacam a importância de proporcionar, para essas famílias, um suporte social adequado juntamente com ações que possibilitem a troca e o compartilhar das experiências para quem convive com situações semelhantes.

Apresentaram melhor função familiar as famílias cujos filhos tenham sido diagnosticados precocemente. O diagnóstico tardio esteve relacionado a um baixo nível no ajustamento familiar. O tempo é considerado um fator importante, possibilitando uma melhor adaptação e ajustamento à situação. Há uma correlação significativa entre a função familiar e o estado de saúde dos pais, a robustez familiar e os níveis de apoio encontrados por essas famílias. Não acontece a mesma relação com o nível de incapacidade da criança, nem com as variáveis renda familiar ou emprego. Para Chen e Clark (2007), esses achados sugerem que as famílias têm a necessidade de serem assistidas no sentido de obterem auxílio no enfrentamento à condição do filho, e que as famílias mais vulneráveis são as que recebem o diagnóstico tardio.

A função familiar, o ajustamento e a adaptação estão diretamente relacionadas às estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais e pela família. Para Kishore (2011), as estratégias de enfrentamento modificam-se e podem variar positiva ou negativamente. Entendê-las não é suficiente para conhecer os desafios de cuidar de filhos com incapacidades, contudo as estratégias de enfrentamento utilizadas estão associadas a como estes últimos e sua condição são percebidos.

As estratégias de enfrentamento podem ser focadas na emoção ou na resolução de problemas. Quando focadas na emoção, podem recorrer ao uso de mecanismos de defesa que dificultam lidar com a situação de forma real, não atendendo às reais demandas do filho. Os pais que usam estratégias de enfrentamento focadas na resolução dos problemas apresentam melhores níveis de satisfação parental, se comparados aos que usam estratégias com foco na emoção. A estratégia de enfrentamento focada no problema busca atender às reais demandas que a deficiência e a incapacidade exigem (DUKMAK, 2009). A religião é um dos fatores relacionados ao tipo de enfrentamento focado na emoção utilizado pelas famílias.

As estratégias focadas na emoção apareceram como um indicador relacionado a uma baixa qualidade de vida percebida pelos pais (THABET *et al.*, 2013). Esse tipo de estratégia foi utilizado, com maior frequência, pelas mães se comparadas aos pais. As mães utilizam, além das estratégias focadas na emoção, estratégias focadas na religião, na expressão de sentimentos e na aceitação. Já os pais usam, preferencialmente, estratégias baseadas na resolução de problemas, com exceção de pais com sintomas de depressão que costumam usar estratégias focadas na emoção.

A alteração da qualidade de vida também se correlaciona a um nível socioeconômico baixo, a uma baixa escolaridade, a não trabalhar, a ter mais de um filho com deficiência na família e a sintomas de depressão e ansiedade. A taxa de pais insatisfeitos com sua vida neste estudo foi de 66,8%. Das famílias participantes, 68% focam suas estratégias de enfrentamento nas emoções e 32% focam na resolução de problemas.

O gênero pode ser um fator de influência na adaptação parental à deficiência do filho. As percepções positivas do impacto da incapacidade do filho, na vida familiar, podem surgir mais cedo nas mulheres se comparadas aos homens embora o reconhecimento dos aspectos positivos por ambos se desenvolva ao longo do tempo. Além do gênero aparecer como um fator que pode influenciar na adaptação dos pais e mães, também se evidenciou que ambos têm opiniões semelhantes quanto aos aspectos negativos das incapacidades do filho na família, embora os pais possam apresentar mais dificuldades do que as mães na formação de vínculos afetivos positivos com seus filhos com incapacidades. A percepção negativa dos pais pode ser relacionada significativamente, a longo prazo, com a percepção do bem-estar familiar. Ou seja, quanto mais negativa for a percepção em relação ao impacto familiar percebido nos primeiros meses, após a entrada do filho nos serviços terapêuticos e assistenciais, maior a probabilidade de haver níveis menores de bem-estar familiar a longo prazo. Da mesma forma, níveis baixos de autoestima parental, ao ingressarem nos serviços aos quais o filho necessita, são preditivos de baixos níveis de funcionamento familiar a longo prazo (TRUTE *et al.*, 2007).

Os pais, se não incorporados ao tratamento de reabilitação do filho, tendem a intensificar os problemas de saúde deste, prejudicando a função familiar adequada e o bem-estar da família. Thurston *et al.* (2011) apontam para a necessidade de somar, no processo de reabilitação da criança, o cuidado à saúde mental dos pais, pois não é incomum que produzam sintomas somáticos. O apoio dos membros da família extensa pode auxiliar na saúde mental dos pais, principalmente quando for dos avós. Cuidar da saúde mental dos pais é tão importante quanto cuidar do processo de reabilitação dos filhos. Conhecer como os irmãos estão vivenciando a situação pode ser uma estratégia importante no sentido de promover interações positivas entre pais e filhos com e sem deficiência. Isso pode ter um efeito moderador significativo entre o cuidar do filho com deficiência e o bem-estar da saúde parental e familiar (HA *et al.*, 2011).

O estado emocional dos pais reflete nas estratégias de enfrentamento utilizadas, no ajustamento e na adaptação à situação. Além disso, pode ter potenciais efeitos negativos sobre o desenvolvimento do filho no seu processo de reabilitação (BROWN *et al.*, 2013). Compartilhar seus sentimentos com outras pessoas, embora difícil, às vezes, foi considerado importante para a adaptação e aceitação da situação. Identificar o lado positivo da situação de seu filho também aparece como uma estratégia.

A qualidade de vida familiar percebida pelos pais tem relação com o tipo de intervenção recebida por parte dos profissionais que atendem a família. A intervenção com o foco centrado na família e não apenas no filho com deficiência produziu nesses pais uma melhora no sentimento de bem-estar, uma melhora na satisfação com a paternidade e com a unidade familiar. A intervenção realizada em conjunto com a família extensa foi capaz de influenciar positivamente nos níveis de satisfação com a parentalidade e nas interações familiares. Encontrar e compreender o que os pais necessitam, dando-lhes orientações e indicando serviços coordenados são fatores preditores de uma percepção positiva sobre a qualidade de vida da família (DAVIS; GAVIIDIA-PAYNE, 2009).

Pode-se entender o diagnóstico da deficiência como o início do processo de adaptação à nova realidade que se impõe aos pais, e ele deve ser comunicado, de preferência para pai e mãe, ao mesmo tempo, disponibilizando as explicações necessárias. Os dias seguintes ao da notícia são de dor e sofrimento e terão significativa importância e relevância no ajustamento e na adaptação desses pais ao seu filho e à sua deficiência. O impacto do diagnóstico causa uma série complexa de sentimentos como a negação, a raiva, a dor, a culpa, que fazem parte desse cenário. A partir desse cenário, nada mais será como antes. O que servia anteriormente, não serve mais. Por esse motivo, a dinâmica familiar muda, a função familiar muda, esta mudança se dá inclusive nas finanças da família.

O stress, a ansiedade, a depressão e a angústia são sintomas comuns na vida desses pais. Existe ainda um forte sentimento de frustração e de isolamento social compartilhado por esses pais e mães. A compreensão desses sintomas e sentimentos leva à conclusão de que é importante para esses pais poderem contar com o apoio da comunidade e da família extensa, principalmente os avós, sendo esse um fator significativo para a melhora da percepção da qualidade de vida familiar. Fica evidente a necessidade de incorporar o cuidado com a saúde mental dos pais ao cuidado com

as demandas do filho em seu processo de reabilitação. Para além desse aspecto, há de se considerar que a intervenção terapêutica comece o mais precocemente possível. A perspectiva de um trabalho terapêutico precoce e integrado é essencial para facilitar a percepção positiva do filho com deficiência e também diminuir o tempo para criar um enfrentamento adaptativo, por parte da família, focado na resolução dos problemas dos filhos com incapacidades. Com esse apoio precoce se poderá facilitar o enfrentamento do luto, da negação e a emergência do processo de re-idealização do filho real (FRANCO, 2009).

O nascimento de uma criança com deficiência causa uma crise na vida dos pais. Uma crise denota algo que não poderá ser tratado e resolvido retornando ao mesmo ponto anterior a ela. Uma crise sugere que o que foi pensado, planejado, estruturado até então não serve mais. Nada mais voltará a ser como antes. Esta é a diferença básica da crise e de um problema. O problema é tratável e o que servia antes dele voltará a servir após ser solucionado, tratado, resolvido. A crise não é tratável, nem poderá ser solucionada, tratada ou resolvida. A crise é crônica e pede por reformulações. Os pais de uma criança com deficiência poderão ser felizes, realizados, mas não do modo como imaginaram. Terão de reinventar suas vidas, seus planos. Antes disso viverão momentos difíceis e poderão enfrentar alguns sentimentos como das pessoas enlutadas pela perda de um filho. Sim, eles perderam um filho, pois o filho idealizado, imaginado, já não existe mais (FRANCO, 2015a).

A raiva, além do sentimento de negação exposto anteriormente, é outro sentimento muito comum, já mencionado por Assumpção Jr e Sprovieri (2000). Raiva por ter perdido o que sempre desejou. Raiva do que aconteceu. Franco (2015a) refere que só se percebe uma vinculação entre os pais e a criança com deficiência quando este sentimento começa a diminuir. Se ele não diminui, pode indicar que os pais estão apegados ao bebê idealizado, o que dificulta o apego ao bebê real. Se os pais continuarem investindo na criança perdida, não poderão cuidar da sua criança concreta, real.

A deficiência, o transtorno de desenvolvimento, são causadores de sofrimento emocional. Sintomas de depressão também poderão estar presentes, mas não permanecerão cronicamente se houver uma elaboração do luto pelo filho idealizado. Só assim os pais poderão retomar o desenvolvimento de suas vidas. Os pais que não conseguem elaborar seu luto podem tornar-se pais funcionais. Cuidam da sua criança por um sentimento de responsabilidade, podendo fazer tudo o que for necessário para

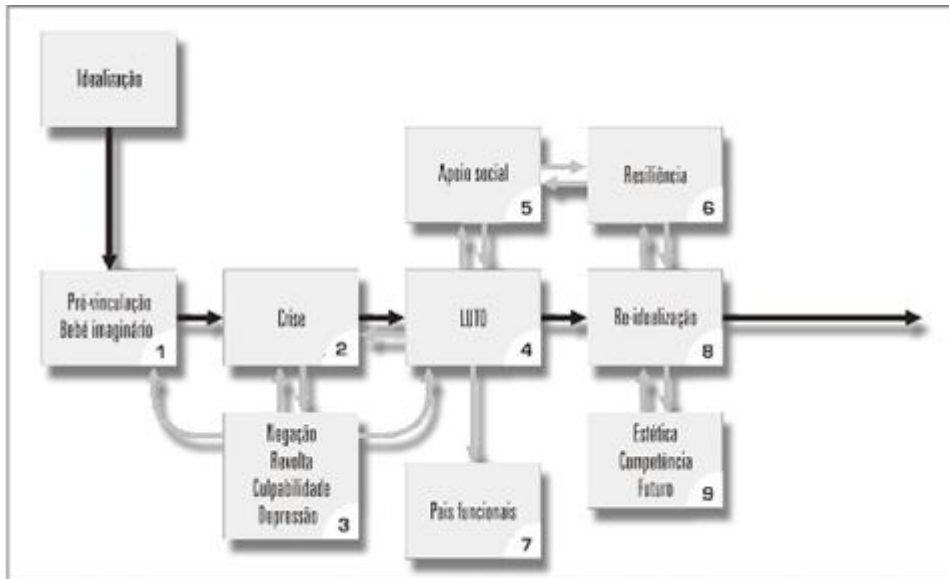
ela no nível de recursos terapêuticos e educacionais. Podem até mesmo tornarem-se terapeutas dos seus filhos. Isso tudo em detrimento da possibilidade de um vínculo afetivo verdadeiro, do amor pelo seu filho real e verdadeiro.

2.4 UM MODELO CONCEITUAL SOBRE A ADAPTAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DOS PAIS DE FILHO COM DEFICIÊNCIA

Para compreendermos a história destas crianças nas suas famílias, temos de recuar até ao primeiro momento da sua existência, antes do seu nascimento, da concepção, pois nascem na imaginação dos pais. Esta é a pré-história da vinculação, que possibilita aos pais cuidarem amorosamente da sua criança (BRAZELTON; CRAMER, 1989). Este bebê imaginário é construído pelos pais a partir de um conjunto de componentes: o estético; o da competência e do futuro. Estas dimensões imaginárias permitem que os pais suportem as exigências do cuidar de um bebê. É o bebê perfeito, nascido dentro de cada pai e de cada mãe, que lhes permite cuidar de um bebê que, na verdade, não é perfeito. Cuidar um bebê exige uma disponibilidade que apenas com base na consciência da responsabilidade ou na obrigação é impossível alcançar. As crianças que não nasceram na imaginação dos seus pais são crianças emocionalmente abandonadas.

Esse também deve ser o início da história de vida de cada bebê com deficiência, pois um dia, na imaginação dos seus pais, já foram perfeitos. Ao apresentarem uma deficiência ou uma alteração grave no seu desenvolvimento, surge um rompimento no percurso do desenvolvimento dessa criança e de sua família. Todo um projeto de vida a partir desse momento terá de ser modificado. Para que os pais se adaptem às implicações advindas da deficiência, faz-se necessária a re-idealização do bebê real. Só assim poderão retomar o seu processo de desenvolvimento e a sua relação com o filho com deficiência (FRANCO, 2015a).

Figura 1 - Modelo Conceitual do desenvolvimento dos pais de filhos com deficiência.



Fonte: Franco e Apolônio (2009).

Os pais de crianças diagnosticadas com deficiência, segundo Franco (2015a, 2015b), só poderão re-idealizar seu filho se pensarem nele a partir das dimensões anteriormente descritas. Essas possibilitam pais emocionalmente envolvidos com seus filhos, de forma amorosa e isso é fundamental para a promoção do desenvolvimento da criança com deficiência. Alguém que a ame, que se apaixone por ela, que a deseje e que deseje coisas para ela. Alguém que a cuide, com amor e não apenas por obrigação para mantê-la limpa e alimentada. Neste caso, estaríamos falando de pais funcionais e este não é o melhor caminho para o desenvolvimento da família e da criança. Re-idealizar significa nascer de novo. Uma criança no seu segundo nascimento. A re-idealização possui as mesmas dimensões da idealização.

Nesse nascer de novo, os pais percebem a beleza do filho, que já existe no real, e mostram esta beleza para o mundo, admirando seu filho. Esta é a dimensão estética da re-idealização. É fundamental na constituição do vínculo e pode impedir que muitas crianças fiquem circunscritas dentro da sua própria casa. A dimensão relativa às competências é a que se encontra mais fragilizada nestas crianças, pois a falta de muitas capacidades é o que concretiza a situação da pessoa com deficiência. A possibilidade de os pais reconhecerem as competências dos seus filhos com deficiência é fundamental na re-idealização. Mas reconhecer a partir da não negação, a partir da realidade que se conhece, considerando seu limite para o futuro. É fundamental não cair em negação, o que significaria retornar à idealização original, à criança ora desejada no imaginário de seus pais, a que não nasceu. Pensar nas

capacidades da criança com deficiência. Ver e valorizar aquilo que ela pode fazer e imaginar, a partir disso, coisas importantes para a vida dela. A dimensão do futuro é a possibilidade de pensar um futuro para o filho com deficiência, deixando de viver localizado num presente que tudo domina e de ter grande angústia relativa ao futuro. Aqui há a esperança.

O processo de re-idealizar o filho com deficiência acontece a longo prazo, exige tempo dos pais, é um trabalho emocional, é o que possibilita o início e a manutenção da relação dos pais com seu filho, é o que possibilita que o vínculo se estabeleça o quanto antes e a tempo de permitir o desenvolvimento deste filho, de garantir seu futuro enquanto ser humano incluído na família, na escola, na sociedade, no mundo. Os pais da criança com deficiência terão de percorrer este caminho. Isso possibilitará com que ambos, pais e filho, retomem o seu processo de desenvolvimento.

Para avaliar esse processo e como os pais estão enfrentando o luto em relação ao filho idealizado, como está a adaptação à deficiência do filho real e as dimensões do processo de re-idealização, foi elaborada uma escala, de autoria de Vitor Franco, denominada Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD), composta por 60 itens que versam sobre o processo de luto e re-idealização a partir do modelo proposto por Franco (2015a).

3 METODOLOGIA

3.1 ASPECTOS ÉTICOS

Para a execução da pesquisa, foram utilizadas as normas éticas obrigatórias para pesquisas em seres humanos – (Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade na qual o estudo foi realizado, no protocolo de número (02809718.2.0000.5346). Todos os indivíduos envolvidos na pesquisa foram esclarecidos quanto aos objetivos e procedimentos e, após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assinaram-no.

Esta pesquisa foi registrada no Gabinete de Projetos da UFSM, após ter sido aprovada pela banca de análise do projeto no PPGDCH. A coleta ocorreu em Associações de Pais e Amigos de Excepcionais, em uma Associação de Cegos e Deficientes Visuais e em um Serviço de Atendimento Fonoaudiológico de municípios do interior do estado do Rio Grande do Sul.

Os responsáveis pelas instituições de coleta foram contatados e assinaram o termo de autorização institucional, permitindo a realização da pesquisa. Depois, ela foi registrada na plataforma Brasil para autorização pelo CEP-UFSM.

Após a aprovação institucional do CEP-UFSM, retornou-se às instituições para obter a indicação e o contato com os sujeitos que atendem aos critérios de inclusão. Os sujeitos foram contatados e convidados para um contato inicial, realizado na unidade de referência onde os pais receberam esclarecimentos acerca dos objetivos da pesquisa, procedimentos de coleta e de divulgação dos dados. Os sujeitos tiveram assegurados seus direitos de voluntariado e sigilo de suas identidades. A seguir, cientes dos possíveis benefícios e desconfortos da pesquisa, os pais (ou responsáveis) assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) e as pesquisadoras assinaram o termo de Confidencialidade. No mesmo dia, responderam também à EPAD (Anexo B).

Após a aplicação dos instrumentos utilizados, os dados coletados foram armazenados em uma planilha eletrônica do tipo Excel e, posteriormente, convertidos para os aplicativos computacionais STATISTICA 9.1 de acordo com a análise necessária. Cada metodologia e análise serão explicadas dentro do seu estudo conforme o processo de validação dos instrumentos e demais apreciações. Após

concluídas as análises, os instrumentos utilizados e respondidos foram arquivados na sala 3209 de Psicologia do prédio 74B, segundo andar, sob a guarda da autora da tese e da orientadora principal.

Sobre a participação dos juízes nos processos de validação de conteúdo – critérios de clareza/pertinência, os profissionais receberam, por meio do endereço eletrônico, a carta explicativa ao juiz (Apêndice B) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C) contendo os detalhes e esclarecimentos acerca dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos de coleta e de divulgação e unidades de referência da cidade de Santa Maria-RS. Uma vez tendo concordado em participar, foram enviados os itens da EPAD juntamente com as escalas *Likert*. Após terem respondido, os juízes retornaram o material à pesquisadora.

3.2 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Trata-se de um estudo de validação de conteúdo e de construto da escala EPAD, de abordagem quantitativa, que tem como foco sua avaliação e aperfeiçoamento (POLIT; HUNGLER, 1995).

O tamanho da amostra deste estudo foi determinado com o objetivo de gerar soluções fatoriais estáveis na análise multivariada. Para tanto, foi utilizado o critério usualmente referido como "razão itens/sujeito". De acordo com este critério, para que se possa realizar uma análise fatorial confiável, é importante que a amostra seja de pelo menos cinco vezes o número de itens do protocolo a ser avaliado (PASQUALI, 1999).

Considerou-se a possibilidade de perdas de sujeitos durante o processo de coleta de dados, portanto, por reserva técnica, com o objetivo de garantir um número amostral que possibilite uma análise fatorial confiável, usar-se-á para calcular o tamanho da amostra cinco vezes o número de itens do instrumento a ser avaliado (EPAD), que consta de 60 itens. Ficou assim, portanto, delimitado o tamanho total da amostra de no mínimo 300 (a díade pai e mãe; pai ou mãe; apenas o pai ou apenas a mãe), considerando-se a possibilidade de ultrapassar esse número em função das possíveis perdas. A partir das possibilidades institucionais e disponibilidade dos pais, obteve-se uma amostra final de 361 pais para este estudo. A distribuição dos pais por número e tipo de deficiência dos filhos não foi equânime, pois dependeu das possibilidades de cada instituição. Ela contou com tipos variados conforme previsto

no projeto inicial: deficiência intelectual, transtorno do espectro do autismo, deficiência física, cegueira e surdez.

Participaram apenas os pais biológicos, pois é no imaginário dos pais, anterior ou após a concepção, que tem início a idealização ou a pré-história da vinculação dos pais com seu bebê.

Como critérios de inclusão dos sujeitos na pesquisa, foi necessário que os pais aceitassem participar da pesquisa e assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; tivessem filho/a com diagnóstico de deficiência física, intelectual, visual, auditiva e TEA. Os diagnósticos foram feitos por profissional habilitado para a sua realização. Também foram incluídos, na pesquisa, sujeitos que tenham filho/a com o diagnóstico de deficiências múltiplas e/ou síndromes identificadas que alteram o desenvolvimento. O filho/a poderia ser criança, jovem ou adulto com o objetivo de abranger a maioria das etapas do ciclo evolutivo vital do ser humano e da família (CERVENY; BERTHOUD, 2002).

O filho/a deveria estar em acompanhamento ou ser frequentador das instituições mencionadas. Ressalta-se que os pais não necessitavam habitar no mesmo endereço nem manter relação conjugal, mas necessitavam ser biológicos para que todo o processo de luto possa ser acompanhado desde a época da identificação da deficiência, que, em alguns casos, ocorre já durante a gravidez.

Como critérios de exclusão da pesquisa, situaram-se os casos em que a deficiência ou síndrome não tinham diagnóstico realizado por profissional habilitado, e/ou fossem filhos adotivos.

Fez parte da coleta de dados uma busca junto ao prontuário dos filhos com deficiência, com o intuito de investigar variáveis sociodemográficas, econômicas, grau de escolaridade, idade, sexo, estado civil, profissão/função ocupacional de seus pais (Anexo A). Após essa busca de informações, foi aplicada a EPAD, e o tempo da aplicação foi o que os pais necessitaram para responder, respeitando a necessidade de cada um.

Posterior à aplicação, foram feitos os estudos previstos a partir da tabulação dos dados proposta por Franco (2016).

As validações propostas para este estudo foram a validação de conteúdo quanto à clareza/pertinência, à fidedignidade e à consistência interna e a validação de construto.

3.3 VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO QUANTO À CLAREZA/PERTINÊNCIA, À FIDEDIGNIDADE E À CONSISTÊNCIA INTERNA

A validação de conteúdo é um dos métodos mais mencionados pelos psicometristas para obtenção da validade de uma medida (PASQUALI, 2009). Apresenta duas etapas: o desenvolvimento do instrumento e a análise e julgamento dos especialistas. Esta análise foi realizada considerando o julgamento por um grupo de juízes experientes na área da psicologia, os quais analisaram se o conteúdo estava correto e adequado ao que se propõe. Ainda, para o julgamento dos itens de um instrumento a partir do referencial metodológico proposto por Pasquali (2009, 2010), há dois critérios, de um grupo de doze, que dão subsídios para a validação de conteúdo. Estes critérios avaliam propriedades psicométricas do instrumento e indicam se os itens são compreensíveis à população alvo. São os critérios de clareza e pertinência. O procedimento foi realizado utilizando-se uma escala de Likert de cinco pontos para investigar a pertinência e a clareza de cada item incluído na EPAD, possibilitando a análise individual de conteúdo pelos juízes, partindo de 1 - discordo totalmente; 2 - discordo, 3 - não discordo, nem concordo; 4 - concordo; e 5 - concordo totalmente. A partir das respostas enviadas pelos juízes, foi calculado o percentual de juízes que concordaram totalmente e parcialmente com o item do instrumento. Este critério foi utilizado tanto para clareza quanto para a pertinência do item. Os percentuais inferiores ou iguais a 70% foram avaliados quanto a sua alteração ou exclusão pelas pesquisadoras.

As respostas dos juízes por meio da escala do tipo Likert foram analisadas permitindo especificar o nível de concordância entre eles (PASQUALI, 2003).

Após a avaliação dos juízes em relação à pertinência/conteúdo e à clareza dos 60 itens da EPAD, chegou-se à conclusão da necessidade de reformulação de alguns itens, a partir das sugestões dadas pelos juízes na primeira avaliação sobre as questões da EPAD. Deste modo, solicitou-se a eles que reanalisassem os itens que ficaram com percentuais de concordância inferiores a 70%, antes de se optar por eliminá-los. Os resultados estão descritos no artigo 1.

3.4 VALIDAÇÃO DE CONSTRUTO – ANÁLISE FATORIAL EXPLORATÓRIA

Segundo Pasquali (2001), a validação de construção é uma das mais importantes validades a ser considerada nos protocolos, pois indica o quanto um instrumento mensura adequadamente o construto o qual se propõe medir, assegurando que a versão é suficientemente sensível para demonstrar os efeitos do construto teórico/traço/comportamento (ANASTASI; URBINA, 2000; VALLERAND, 1989).

A análise fatorial verifica e define a dimensionalidade do instrumento, determinando quantos fatores este está medindo, assim como os itens correspondentes a cada fator (PASQUALI, 1999). Serão fundamentais nesse aspecto analisar o quanto as 60 perguntas diferenciam dados relativos ao processo de luto e re-idealização bem como das dimensões estética, de competência e do futuro na amostra estudada.

Portanto, para identificar os fatores que compõem o instrumento na validação de construção da EPAD, será utilizada a Análise Multivariada – Análise Fatorial, do tipo exploratória, com o nível de significância de 5%. Os resultados da Análise Fatorial integram o artigo 1.

3.5 ANÁLISE CLÍNICA DA EPAD QUANTO A VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS

Para maior averiguação acerca da EPAD, foram analisados clinicamente a interferência de variáveis como número de diagnósticos do filho, renda, sexo e estado civil dos pais. A efetivação deste estudo contou com o uso dos dados de um roteiro utilizado para coleta no prontuário (Anexo A). Os testes utilizados para as análises estatísticas foram os não paramétricos, U de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis, seguidos de comparações múltiplas. Para todas as análises, foi considerado o nível de significância de 5%.

3.6 VERSÃO EXPERIMENTAL DA EPAD

Considerando que a EPAD foi idealizada pelo Dr. Vitor Daniel Franco em pesquisas realizadas na Universidade de Évora, no Quadro 1 está sua versão inicial e, a seguir, é apresentada a estrutura e análise proposta.

No Quadro 1, estão relatados os itens da EPAD utilizados para a avaliação dos juízes. Os seis juízes escolhidos e que aceitaram participar da avaliação são psicólogos com experiência em clínica infantil.

Quadro 1 - Escala de Adaptação Parental à Deficiência.

(continua)

1	Todas as pessoas acham o meu filho(a) bonito(a)
2	Sinto orgulho de que as outras pessoas o(a) conheçam
3	Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho das capacidades do meu filho(a)
4	Reconheço as competências do meu filho(a)
5	O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender
6	Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades
7	Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido
8	A minha vida perdeu o sentido
9	Sempre que me lembro, de quando me deram o diagnóstico, fico nervoso ou ansioso
10	Sempre tive medo que me dissessem que o meu filho(a) tinha uma deficiência
11	Tenho de ser forte para ajudá-lo(a)
12	As limitações dele(a) me dão forças para enfrentar a situação
13	Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a)
14	Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) me sinto muito triste
15	Estou sempre dizendo a mim mesmo que tenho de aceitar a situação
16	A minha principal função é ganhar dinheiro para sustentar o meu filho(a)
17	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/ marido
18	Acho que a culpa é da equipa médica
19	A minha família tem sido de grande ajuda
20	O meu marido/mulher tem sido de grande ajuda
21	Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a)
22	Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a)
23	Ele(a) tem algumas qualidades que me enchem de alegria
24	Não consigo identificar nele(a) qualidades que sejam úteis a ele(a) ou a mim
25	Quando penso no futuro fico sem saber o que fazer
26	O futuro dele(a) depende da ajuda que os pais e os técnicos possam lhe dar
27	Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a)
28	Me sinto esgotado(a) e sem forças
29	O diagnóstico dele(a) me ajudou a ajustar o meu comportamento e expectativas
30	Teria sido melhor não saber o diagnóstico
31	Os comportamentos ou atitudes dele(a) me ajudam a encarar melhor o futuro
32	Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele(a)
33	O nascimento dele(a) foi uma grande desilusão
34	Preferia que ele(a) não tivesse nascido
35	O meu filho(a) me dá muito trabalho com transportes, alimentação e higiene.
36	Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa
37	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha
38	Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a)
39	Não tenho tido a ajuda de ninguém

Quadro 1 - Escala de Adaptação Parental à Deficiência.

(conclusão)

40	Os meus amigos têm sido de grande ajuda
41	Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos
42	Não gosto que as pessoas o(a) vejam e comentem
43	Consigo encontrar nele(a) qualidades positivas
44	Há outras crianças com menos capacidades que parecem mais felizes
45	Gostaria que ele(a) um dia aprendesse uma profissão
46	Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz
47	Sinto muitas vezes vontade de chorar
48	Tenho dificuldade de dormir
49	Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico
50	Ter um filho(a) com deficiência também tem muitas coisas boas
51	Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz
52	Tornei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a)
53	Tenho esperança que um dia haja uma cura para ele(a)
54	Se ele(a) tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência
55	Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a)
56	Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente
57	Estou sempre lembrando de quem é a culpa pela deficiência dele(a)
58	Se vivêssemos em outro país o meu filho(a) não teria as dificuldades que tem
59	Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais
60	Me sinto sozinho(a) no cuidado do meu filho(a)

Fonte: Franco (2015a).

Estrutura da EPAD

A EPAD objetiva identificar, individualmente, o percurso adaptativo dos pais em relação ao filho com deficiência. Pode também ser utilizada em programas de intervenção para acompanhamento clínico; testar o valor dos construtos que compõem o modelo; estudar a ligação das variáveis que compõem o modelo com outras de natureza psicológica, psicossocial. Busca também informações junto aos pais de sua percepção quanto à autonomia motora, de comunicação e em atividades de vida diária do filho e informações a respeito do diagnóstico do filho(a) com deficiência.

A estrutura geral da EPAD é constituída por 60 itens agrupados em 10 dimensões de 6 itens cada:

DESENVOLVIMENTO - Subescala (30 itens) aspectos que apontam para a retomada do bom desenvolvimento e adaptação dos pais à deficiência. É a soma dos 2 fatores: re-idealização e suporte.

Re-idealização: Fator/grupo de dimensões que se referem à maneira como os pais investem emocionalmente no seu filho/a com deficiência em relação a 3 componentes (estética, capacidades e futuro). A Estética se refere ao modo como os

pais mostram gostar do aspecto do seu filho, se demonstram orgulho e se gostam de apresentá-lo a outras pessoas. As Capacidades avaliam se os pais conseguem identificar qualidades e capacidades no seu filho e vê-lo de um modo positivo. O Futuro se refere às expectativas dos pais em relação ao futuro de seu filho(a), relacionando-as com o que ocorre no presente.

Suporte: Fator/grupo de dimensões que se referem à forma como os pais encontram recursos positivos, internos (dimensão Resiliência) e apoios externos (Apoio), para seu processo de adaptação. A Resiliência se refere aos recursos internos de que os pais se socorrem para enfrentar a sua adaptação e que são favoráveis à sua retomada ao desenvolvimento. O Apoio social se refere a fatores externos percebidos pelos pais e que os ajudam a responder às demandas que se lhes colocam.

PASSADO/NÃO ADAPTAÇÃO - Subescala (30 itens) avalia os aspectos negativos que se tornam obstáculos a uma adequada adaptação e à retomada do desenvolvimento pessoal. Se os pais estão fixados na idealização prévia à deficiência, se têm dificuldades em estar emocionalmente envolvidos na parentalidade, dificultando os processos vinculativos. É composta por 5 dimensões: idealização, diagnóstico, depressão, culpa e funcionalidade. A idealização se refere ao modo como os pais estão ainda ligados à idealização do filho, preservando as suas expectativas iniciais. O diagnóstico se refere ao modo como os pais estão dominados pelo impacto do diagnóstico e o sofrimento associado à identificação da deficiência. A depressão se refere ao mal-estar depressivo que pode afetar os pensamentos e comportamento dos pais. A culpa avalia o modo como os pais atribuem a culpa da situação que vivem relativa à deficiência: a si mesmos, a outros ou a entidades sociais. A funcionalidade denota o nível com que os pais estão absorvidos pelas dimensões práticas e pelo esforço que têm de despender ao filho e às suas demandas.

Para a avaliação e análise dos itens da EPAD, deve-se levar em conta a análise comparativa dos valores totais obtidos nas subescalas de Desenvolvimento e Passado/Não adaptação. É desejável que o valor obtido nos fatores de desenvolvimento seja superior ao dos fatores que se tornam obstáculo. Na análise comparativa da subescala re-idealização quanto aos fatores apoio social e não adaptação (valores médios ponderados, atendendo ao número de itens), é desejável a existência de valores elevados tanto na re-idealização como no suporte, por oposição aos valores da não adaptação. E, na análise dos valores na subescala de

não adaptação, obtidos em cada uma das dimensões, espera-se que seus valores sejam inferiores aos que medem adaptação e desenvolvimento.

Para o somatório dos valores obtidos nos itens da EPAD, fez-se necessário o uso do critério espelho. Por exemplo, na opção “concordo totalmente” para os itens da subescala Desenvolvimento, a qual avalia aspectos positivos à retomada do desenvolvimento dos pais, foram pontuados como 5, enquanto os itens da subescala Passado/não adaptação, que avaliam os aspectos que dificultam a retomada desenvolvimental, foram pontuados como 1 para a atribuição das opções “concordo totalmente”. O mesmo critério espelho foi utilizado para demais itens da escala likert cujas opções foram as mesmas já explicitadas na escala utilizada na avaliação de conteúdo pelos juízes.

4 RESULTADOS

Neste capítulo, são apresentados dois artigos científicos que representam os resultados da pesquisa, conforme itens 4.1 e 4.2.

4.1 ARTIGO 1 – EVIDÊNCIA DE VALIDADE DA ESCALA DE ADAPTAÇÃO PARENTAL À DEFICIÊNCIA (EPAD)¹

RESUMO

Este estudo teve como objetivo fazer a validação preliminar da Escala Parental de Adaptação à Deficiência-EPAD. Foi realizada a validação de conteúdo quanto à clareza/pertinência, quanto à fidedignidade e à consistência interna da EPAD e a validação de construto através da análise fatorial exploratória. Seis juízes experts participaram da análise de conteúdo da EPAD. Para a validação de construto, a amostragem deu-se de forma não probabilística e intencional e contou com 361 pais biológicos, sendo 193 pais e 168 mães de sujeitos com deficiência. Seus filhos(as) frequentavam instituições de municípios do interior do Rio Grande do Sul que atendem a pessoas com deficiência. A aplicação da EPAD foi realizada com os pais em reunião com o pesquisador. Na análise de conteúdo, os juízes identificaram a pertinência e a clareza dos itens propostos. Alguns itens foram re-escritos mas, nesta etapa, nenhum foi eliminado. Os resultados da análise fatorial indicaram que alguns itens da escala poderiam ser suprimidos por estarem se sobrepondo e indicaram 12 fatores capazes de avaliar a adaptação parental à deficiência. A EPAD consegue explicar 59,90% da variação encontrada por meio de 12 fatores, demonstrando que o instrumento é capaz de medir o que se propõe, com sensibilidade aos aspectos constituintes da adaptação parental, podendo ser utilizado em investigações clínicas e também no processo de avaliação inicial e controle de intervenções realizadas junto a pais de sujeitos com deficiência.

Relações Pais-Filho.Adaptação. Pessoas com Deficiência.

ABSTRACT

This study aimed to make the preliminary validation of the Parent Adaptation to Deficiency Scale (PADS). Content validation was performed for clarity/pertinence, reliability and internal consistency of the PADS and the construct validation through exploratory factorial analysis. Six expert judges participated in the content analysis of the PADS. For the criterion validation, the sampling was non-probabilistic and intentional and counted on 361 biological parents, being 193 parents and 168 mothers, of subjects with deficiency. Their children attended institutions that serve people with disabilities in municipalities in the interior of Rio Grande do Sul. The

¹ Revisa Cadernos de Saúde Pública. Instruções no Apêndice E.

application of the PADS was carried out with the parents in a meeting with the researcher. In the content analysis the judges identified the pertinence and clarity of the proposed items. Some items were rewritten but, at this stage, none were deleted. The results of the factorial analysis indicated that some items of the scale could be suppressed because they were overlapping factors and indicated 12 factors capable of evaluating the parental adaptation to the deficiency. The PADS can explain 59.90% of the variation found by means of 12 factors, demonstrating that the instrument is able to measure what is proposed, demonstrating sensitivity to the constituent aspects of the parental adaptation, being able to be used in clinical investigations and also in the evaluation process and control of interventions performed with the parents of disabled individuals.

Father-Child Relations; Adaptation; Disabled Persons.

INTRODUÇÃO

Identificar como está o processo de adaptação parental de pais à deficiência do filho é fundamental para que haja sucesso no cuidado oferecido a esses usuários no sistema de saúde, pois são conhecidos os impactos na qualidade de vida familiar que a deficiência pode ter^{1,2}. Atualmente há no mundo 500 milhões de pessoas com deficiência, sendo que uma em cada dez pessoas tem uma deficiência física, mental ou sensorial, e a presença dessa deficiência repercute de forma negativa em pelo menos 25% de toda a população³, o que estabelece a relevância do tema na saúde coletiva.

Esses pais vivenciam vicissitudes como o significativo aumento de responsabilidades; dificuldade para conciliar as exigências de cuidar do filho com outras funções como trabalhar em tempo integral, gerenciar as tarefas domésticas, enfrentar um futuro incerto. Experimentam tensão emocional constante, lidando com problemas comportamentais e operacionais do filho, com as relações de dentro e de fora do núcleo familiar². Soma-se a isso o pouco apoio da família extensa, a falta de acesso a serviços integrados, a necessidade de assumir a responsabilidade de coordenar os serviços que prestam tratamento a seus filhos, as dificuldades de acessibilidade no uso de cadeira de rodas. Ainda passam a conviver com o pré-conceito, a exclusão e a estigmatização social³.

Essa crise estabelecida demanda modificações e reconstrução nos papéis, na estrutura e no estilo de vida familiar, tornando a adaptação parental ao filho com deficiência mais complexa do que em famílias de sujeitos típicos, o que demanda apoio psicológico, financeiro além de serviços de aconselhamento^{4,5,6}.

Franco⁷ propôs um modelo conceitual que explicita possíveis fases que os familiares podem passar no processo de adaptação parental ao filho com deficiência. Ele afirma a necessidade de um processo de re-idealização do filho, pois existe uma pré-vinculação familiar a um filho imaginado sem deficiência. É preciso que os pais façam o luto do filho imaginado para poderem se relacionar com o filho real, reconhecendo suas potencialidades evolutivas (Capacidades), sua beleza (Estética) e imaginar um futuro para ele (Futuro)⁸⁻¹¹.

Para avaliar o processo de adaptação dos pais ao filho com deficiência, foi elaborada uma escala, de autoria do Dr. Vitor Franco, denominada Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD)¹² composta por 60 itens que versam sobre o processo de luto ao filho idealizado e da re-idealização, a partir do modelo conceitual proposto⁷, o que pode facilitar o controle do processo de intervenção junto aos familiares.

Neste artigo, objetiva-se relatar o processo de validação de conteúdo e de critério da EPAD.

MATERIAL E MÉTODOS

Desenho do estudo e amostragem

Trata-se de um estudo de validação de conteúdo e de construto da escala, EPAD, de abordagem quantitativa, que atendeu a critérios propostos por Pasquali¹³.

População e amostra

Para a validação de conteúdo, seis juízes expert no tema julgaram os 60 itens da EPAD.

Para o processo de validação, foi considerado o critério razão itens/sujeito¹², o que indicou uma proporção de 5 a 10 sujeitos por item da EPAD, prevendo-se uma amostra mínima de 300 pais. Considerando o aceite das instituições, que assinaram o termo de autorização institucional, e dos pais, a amostra final constou de 361 pais de filho(a), dos quais 193 são pais do sexo masculino e 168 mães do sexo feminino. Ao total foram 367 sujeitos incluindo os seis juízes que participaram da validação de conteúdo da EPAD nesta pesquisa. As validações propostas para este estudo foram a validação de conteúdo quanto à clareza/pertinência, à fidedignidade e à consistência interna e a validação de construto.

Como critérios de inclusão, adotou-se pais biológicos de um ou mais filho/a com diagnóstico de deficiência realizado por profissional habilitado (médico, psicólogo, fonoaudiólogo), podendo a deficiência ser única ou múltipla, com idades variadas no ciclo vital, que frequentavam instituições clínicas de uma cidade de porte médio e duas de pequeno porte próximas, da região central do Rio Grande do Sul. Os pais não necessitavam habitar o mesmo

endereço ou manter relação conjugal, apenas serem os pais biológicos para que se pudesse avaliar o processo de idealização que é prévio ao nascimento do filho. Assim, foram excluídos todos os casos de pais adotivos e avós que tinham a guarda dos netos.

Procedimentos

Para a execução da pesquisa, foram utilizadas as normas éticas obrigatórias para pesquisas em seres humanos – (Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade na qual o estudo foi realizado, no protocolo de número (02809718.2.0000.5346).

Para a **validação de conteúdo**, os profissionais receberam, por meio do endereço eletrônico, a carta explicativa ao juiz (Apêndice B) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C) contendo os detalhes e esclarecimentos acerca dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos de coleta e de divulgação. Uma vez tendo concordado em participar, foram enviados os itens da EPAD juntamente com as escalas Likert. Após terem respondido, os juízes retornaram o material à pesquisadora. Como alguns itens foram reformulados a partir de sugestões dos juízes, tais itens foram reavaliados pelos seis experts.

O procedimento foi realizado utilizando-se uma escala Likert de cinco pontos, para investigar a Pertinência e a Clareza de cada item incluído na EPAD, possibilitando a análise individual de conteúdo pelos juízes, partindo de 1 - discordo totalmente; 2 - discordo, 3 - não discordo, nem concordo; 4 - concordo; e 5 - concordo totalmente. A partir das respostas enviadas pelos juízes, foi calculado o percentual de juízes que concordaram totalmente e parcialmente com o item do instrumento. Os percentuais inferiores ou iguais a 70% foram avaliados quanto a sua alteração ou exclusão pelas pesquisadoras.

Para a **validação de construto (análise fatorial exploratória)**, após aceite dos locais de atendimento em participar, os responsáveis clínicos contataram os pais e os convidaram a participar. As pesquisadoras, em horário agendado com os pais, esclareceram os objetivos e procedimentos de coleta e divulgação dos dados, de modo que os sujeitos tivessem assegurado o direito de sigilo e voluntariado. Os voluntários assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) e as pesquisadoras assinaram o termo de Confidencialidade. No mesmo dia responderam à EPAD (Anexo B). Antes da aplicação da EPAD as pesquisadoras usaram o roteiro de coleta de dados do prontuário do filho(a) com deficiência (Anexo A) para buscar informações como grau de escolaridade, idade, estado civil, profissão/função ocupacional e renda (Anexo A). Posteriormente, foi aplicada a EPAD que consta de uma escala de tipo Likert com 60 itens cujo tempo de resposta dos pais variou entre 15 minutos e 1 hora.

Nos casos em que os pais pudessem ter alguma dificuldade para a leitura dos itens, a pesquisadora lia o material para que sua resposta oral fosse marcada pela mesma no instrumento. Os dados foram digitados em uma planilha eletrônica do tipo Excell para posterior análise estatística. Foi realizada a Análise Multivariada – Análise Fatorial, para identificar os fatores que compõem a EPAD, considerando-se o nível de significância de 5%.

Instrumento

A EPAD¹² permite identificar o percurso adaptativo à deficiência do filho⁷⁻¹¹, por meio de uma avaliação individual. Com a EPAD, pode-se investigar os efeitos de programas e práticas de intervenção; testar o valor dos construtos que compõem o modelo; estudar a ligação das variáveis que compõem o modelo com outras de natureza psicológica, psicossocial ou demográfica.

A estrutura geral da EPAD é constituída por um total de 60 itens. Estes itens estão agrupados em 10 dimensões, cada uma delas constituída por seis itens. As dimensões são Desenvolvimento (apontam desenvolvimento dos pais rumo à adaptação) Re-idealização (forma de investimento emocional a partir das dimensões estética, capacidades e futuro). Outras dimensões são analisadas como o suporte (recursos internos como Resiliência e externos como Apoio social). Há também itens relacionados ao passado ou não adaptação que abordam a ligação dos pais à idealização do filho imaginado na gravidez, o modo como os pais estão dominados pelo impacto do diagnóstico, podendo estar dominados por sentimentos de depressão, culpa, e absorvidos pelas questões práticas do dia a dia, de modo a terem funcionalidade, cujos itens estão identificados no quadro 1.

Espera-se que os itens que compõem o Desenvolvimento pontuem de modo superior aos que abrangem a escala Passado/Não adaptação. Por isso, os valores obtidos em, por exemplo, concordo totalmente para itens da subescala Desenvolvimento foram pontuados como 5, enquanto os itens da subescala Passado/não adaptação foram pontuados como 1 para a atribuição concordo totalmente. O mesmo critério espelho foi utilizado para demais itens da escala likert cujas opções foram as mesmas já explicitadas na escala utilizada na avaliação de conteúdo pelos juízes.

Quadro 1 - Itens da EPAD e suas dimensões.

Nº	Descrição Item	Dimensão avaliada
1	Todas as pessoas acham o meu filho(a) bonito(a).	Estética
2	Sinto orgulho de que as outras pessoas o(a) conheçam.	Estética
3	Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho das capacidades do meu filho(a).	Capacidades
4	Reconheço as competências do meu filho(a).	Capacidades
5	O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender.	Futuro
6	Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades.	Futuro
7	Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido.	Depressão
8	A minha vida perdeu o sentido.	Depressão
9	Sempre que me lembro, de quando me deram o diagnóstico, fico nervoso ou ansioso.	Diagnóstico
10	Sempre tive medo que me dissessem que o meu filho(a) tinha uma deficiência.	Diagnóstico
11	Tenho de ser forte para ajudá-lo(a).	Resiliência
12	As limitações dele(a) me dão forças para enfrentar a situação.	Resiliência
13	Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a).	Idealização
14	Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) me sinto muito triste.	Idealização
15	Estou sempre dizendo a mim mesmo que tenho de aceitar a situação.	Funcionalidade
16	A minha principal função é ganhar dinheiro para sustentar o meu filho(a).	Funcionalidade
17	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/ marido.	Culpa
18	Acho que a culpa é da equipa médica.	Culpa
19	A minha família tem sido de grande ajuda.	Apoio Social
20	O meu marido/mulher tem sido de grande ajuda.	Apoio Social
21	Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a).	Estética
22	Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a).	Estética
23	Ele(a) tem algumas qualidades que me enchem de alegria.	Capacidades
24	Não consigo identificar nele(a) qualidades que sejam úteis a ele(a) ou a mim.	Capacidades
25	Quando penso no futuro fico sem saber o que fazer.	Futuro
26	O futuro dele(a) depende da ajuda que os pais e os técnicos possam lhe dar.	Futuro
27	Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a).	Depressão
28	Me sinto esgotado(a) e sem forças.	Depressão
29	O diagnóstico dele(a) me ajudou a ajustar o meu comportamento e expectativas.	Diagnóstico
30	Teria sido melhor não saber o diagnóstico.	Diagnóstico
31	Os comportamentos ou atitudes dele(a) me ajudam a encarar melhor o futuro.	Resiliência
32	Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele(a).	Resiliência
33	O nascimento dele(a) foi uma grande desilusão.	Idealização
34	Preferia que ele(a) não tivesse nascido.	Idealização
35	O meu filho(a) me dá muito trabalho com transportes, alimentação e higiene.	Funcionalidade
36	Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa.	Funcionalidade
37	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha.	Culpa
38	Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a).	Culpa
39	Não tenho tido a ajuda de ninguém.	Apoio Social
40	Os meus amigos têm sido de grande ajuda.	Apoio Social
41	Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos.	Estética
42	Não gosto que as pessoas o(a) vejam e comentem.	Estética
43	Consigo encontrar nele(a) qualidades positivas.	Capacidades
44	Há outras crianças com menos capacidades que parecem mais felizes.	Capacidades
45	Gostaria que ele(a) um dia aprendesse uma profissão.	Futuro
46	Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz.	Futuro
47	Sinto muitas vezes vontade de chorar.	Depressão
48	Tenho dificuldade de dormir.	Depressão
49	Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico.	Diagnóstico
50	Ter um filho(a) com deficiência também tem muitas coisas boas.	Diagnóstico
51	Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz.	Resiliência
52	Tornei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a).	Resiliência
53	Tenho esperança que um dia haja uma cura para ele(a).	Idealização
54	Se ele(a) tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência.	Idealização
55	Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a).	Funcionalidade
56	Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente.	Funcionalidade
57	Estou sempre lembrando de quem é a culpa pela deficiência dele(a).	Culpa
58	Se vivêssemos em outro país o meu filho(a) não teria as dificuldades que tem.	Culpa
59	Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais.	Apoio Social
60	Me sinto sozinho(a) no cuidado do meu filho(a).	Apoio Social

RESULTADOS

A seguir, apresenta-se o resultado da avaliação dos juízes em relação à pertinência e à clareza do instrumento (Tabela1).

Tabela 1. Avaliação dos juízes quanto à pertinência e à clareza pela escala de Likert.

Item	Pertinência		Clareza	
	%CT	%CT+CP	%CT	%CT+CP
1	16,66	66,66	33,33	83,33
2	66,66	100	66,66	100
3	66,66	100	66,66	83,33
4	66,66	83,33	66,66	66,66
5	50	100	50	83,33
6	50	100	50	100
7	66,66	83,33	83,33	100
8	33,33	66,66	33,33	33,33
9	33,33	83,33	66,66	100
10	50	83,33	50	100
11	50	83,33	66,66	83,33
12	50	83,33	50	66,66
13	83,33	100	100	100
14	66,66	83,33	66,66	83,33
15	66,66	100	83,33	83,33
16	50	66,66	66,66	66,66
17	66,66	100	50	83,33
18	50	83,33	83,33	100
19	66,66	100	66,66	83,33
20	66,66	100	66,66	100
21	100	100	100	100
22	83,33	100	100	100
23	100	100	100	100
24	33,33	50	33,33	50
25	83,33	100	83,33	83,33
26	66,66	83,33	66,66	100
27	100	100	100	100
28	100	100	100	100
29	50	100	50	83,33
30	50	100	66,66	100
31	50	83,33	50	83,33
32	83,33	83,33	83,33	83,33
33	83,33	100	83,33	100
34	83,33	100	66,66	83,33
35	100	100	100	100
36	50	100	50	83,33
37	83,33	100	83,33	100
38	66,66	83,33	66,66	83,33
39	83,33	83,33	83,33	83,33
40	66,66	100	66,66	83,33
41	83,33	100	83,33	100
42	100	100	100	100
43	50	83,33	66,66	83,33

44	66,66	83,33	50	50
45	50	100	50	100
46	83,33	100	83,33	83,33
47	83,33	83,33	100	100
48	50	66,66	50	83,33
49	83,33	100	66,66	100
50	66,66	83,33	66,66	66,66
51	100	100	100	100
52	66,66	83,33	66,66	83,33
53	83,33	83,33	66,66	100
54	50	83,33	50	83,33
55	66,66	100	66,66	100
56	83,33	100	83,33	100
57	83,33	100	83,33	100
58	50	50	50	66,66
59	83,33	100	83,33	100
60	83,33	100	83,33	100

Legenda: J = juiz; %CT= percentual de concordância na escala de Likert em concordância total; %CT+CP= percentual de concordância na escala de Likert em concordância total ou parcial.

Alguns dos itens, iguais ou abaixo a 66,66%, receberam sugestões e críticas dos juízes e, por isso, foram submetidos à reformulação. Foram eles os itens 1, 8, 12, 16, 44, 48 e 50. A partir das considerações dos juízes, os itens reformulados foram submetidos à nova apreciação dos juízes e integraram nova versão experimental. A nova versão dos itens ficou assim:

1. Muitas pessoas acham meu filho(a) bonito(a).
8. A minha vida perdeu o sentido após saber sobre a deficiência do meu filho.
12. As limitações dele(a) me fazem forte para enfrentar a situação.
16. Minha vida tem girado em torno de ganhar dinheiro para sustentar as necessidades do meu filho(a)
24. Tenho dificuldades em perceber qualidades no meu filho(a).
44. Meu filho(a). embora tendo mais capacidades em relação a algumas crianças com menos capacidades que ele(a), me parece menos feliz.
48. Com a situação de meu filho(a) tenho tido dificuldade para dormir.
50. Descobri coisas boas em ter um filho com deficiência.

Os resultados de análise dos juízes quanto aos itens reformulados estão na Tabela 2.

Tabela 2. Análise de Pertinência e Clareza após Reformulação.

Item	Pertinência		Clareza	
	% CT	%CT+CP	%CT	%CT+CP
1	16,66	100	33,33	66,66
8	16,66	66,66	83,33	100
16	00,00	83,33	50,00	100
24	50,00	100	83,33	100
48	66,66	100	66,66	83,33
50	83,33	100	50	100

Legenda: J = juiz; %CT= percentual de concordância total; %CT+CP= percentual de concordância total ou parcial.

O próximo passo da análise foi o da validação de construto. Para isso, foi realizada a análise multivariada, constando inicialmente da Análise de Cluster ou Grupamento, seguida da Análise Fatorial.

Análise Multivariada- Análise de Cluster

O instrumento inicial continha 60 itens com 361 observações. Ao se realizar a análise fatorial do conjunto completo, observou-se pouca explicação dada pelo número de fatores selecionados. Desta forma, procedeu-se à eliminação de itens que apresentaram o mesmo grau de explicação em cada dimensão estudada, por meio da Análise de “Cluster”. Esta análise foi realizada utilizando-se a métrica da Distância Euclidiana e o Método de Aglomeração de Ward. Em cada dimensão, o pesquisador eliminou o item que apresentava a mesma distância de ligação dentro de cada dimensão. Deste modo, foram eliminados 17 itens, sendo os itens: 2; 45; 7; 28; 10; 11; 32; 34; 53; 15; 57; 58; 20; 39; 48; 31 e 26. Durante a aplicação da EPAD, essa sobreposição entre itens se apresentou na fala de alguns pais como já terem respondido ao tema: “isso eu já respondi”.

Após as eliminações desses itens, a EPAD fica composta como exposto na Tabela 3.

Tabela 3. Versão final da EPAD.

Nº	Descrição Item	Dimensão avaliada
1	Todas as pessoas acham o meu filho(a) bonito(a).	Estética
2	Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho das capacidades do meu filho(a).	Capacidades
3	Reconheço as competências do meu filho(a).	Capacidades
4	O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender.	Futuro
5	Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades.	Futuro
6	A minha vida perdeu o sentido.	Depressão
7	Sempre que me lembro, de quando me deram o diagnóstico, fico nervoso ou ansioso.	Diagnóstico
8	As limitações dele(a) me dão forças para enfrentar a situação.	Resiliência
9	Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a).	Idealização
10	Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) me sinto muito triste.	Idealização
11	A minha principal função é ganhar dinheiro para sustentar o meu filho(a).	Funcionalidade
12	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/ marido.	Culpa
13	Acho que a culpa é da equipa médica.	Culpa
14	A minha família tem sido de grande ajuda.	Apoio Social
15	Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a).	Estética
16	Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a).	Estética

17	Ele(a) tem algumas qualidades que me enchem de alegria.	Capacidades
18	Não consigo identificar nele(a) qualidades que sejam úteis a ele(a) ou a mim.	Capacidades
19	Quando penso no futuro fico sem saber o que fazer.	Futuro
20	Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a).	Depressão
21	O diagnóstico dele(a) me ajudou a ajustar o meu comportamento e expectativas.	Diagnóstico
22	Teria sido melhor não saber o diagnóstico.	Diagnóstico
23	O nascimento dele(a) foi uma grande decepção.	Idealização
24	O meu filho(a) me dá muito trabalho com transportes, alimentação e higiene.	Funcionalidade
25	Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa.	Funcionalidade
26	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha.	Culpa
27	Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a).	Culpa
28	Os meus amigos têm sido de grande ajuda.	Apoio Social
29	Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos.	Estética
30	Não gosto que as pessoas o(a) vejam e comentem.	Estética
31	Consigo encontrar nele(a) qualidades positivas.	Capacidades
32	Há outras crianças com menos capacidades que parecem mais felizes.	Capacidades
33	Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz.	Futuro
34	Sinto muitas vezes vontade de chorar.	Depressão
35	Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico.	Diagnóstico
36	Ter um filho(a) com deficiência também tem muitas coisas boas.	Diagnóstico
37	Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz.	Resiliência
38	Tornei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a).	Resiliência
39	Se ele(a) tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência.	Idealização
40	Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a).	Funcionalidade
41	Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente.	Funcionalidade
42	Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais.	Apoio Social
43	Me sinto sozinho(a) no cuidado do meu filho(a).	Apoio Social

Análise Multivariada – Análise Fatorial

A partir da versão com 43 itens, realizou-se a Análise fatorial, utilizando o método de extração por meio de componentes principais para determinar os autovalores e autovetores. Com o intuito de distribuir as cargas fatoriais proporcionalmente entre os fatores selecionados, realizou-se uma Rotação Varimax Normalizada. A seleção do número de fatores foi de 12 fatores com uma explicação total de 59,90%, considerando apenas os autovalores maiores ou igual a 1. Os doze fatores e seus respectivos itens estão apresentados na Tabela 4.

Tabela 4. Fatores resultantes da análise fatorial.

Fatores	Item	Descrição do item	Dimensão	% da variação total no fator
Fator 1	49	Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico.	Diagnóstico	21,27
Fator 2	21	Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho meu filho(a) bonito.	Estética	8,21
Fator 3	40	Os meus amigos têm sido uma grande ajuda.	Apoio social	4,58
Fator 4	38	Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho/filha.	Culpa	3,70
Fator 5	37	Acho que a culpa da situação do meu filho é minha.	Culpa	3,22
Fator 6	29	O diagnóstico ajudou-me a ajustar o meu comportamento e expectativas.	Diagnóstico	3,13
Fator 7	54	Se ele tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência.	Passado/ Idealização	2,91
Fator 8	5	O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender.	Futuro	2,76
Fator 9	30	Era melhor não saber o diagnóstico.	Diagnóstico	2,68
Fator 10	42	Gosto de o levar comigo a lugares públicos.	Estética	2,67

Fator 11	59	Tenho recebido muita ajuda dos serviços/ instituições e profissionais.	Apoio social	2,40
Fator 12	12	As limitações dele(a) me dão forças para enfrentar a situação.	Resiliência	2,37

Os resultados da análise fatorial demonstram que os primeiros quatro fatores são os que possuem maior contribuição para o instrumento, portanto devem ser os mais valorizados no processo de avaliação com a EPAD. O Fator 1 é representado prioritariamente pelo item 49, que representa a dimensão Diagnóstico e oriundo de um autovalor de 9,145 (Figura 1) e corresponde a um percentual de variância explicada de 21,26%.

Portanto, os itens apresentados na Tabela 4 são os mais relevantes para o EPAD nas suas respectivas dimensões. Também foi analisada a consistência interna do instrumento EPAD, e, para isso, obteve-se o Coeficiente Alpha de Cronbach que resultou em 0,841, significando que os itens do instrumento estão correlacionados e mantendo uma boa consistência interna.

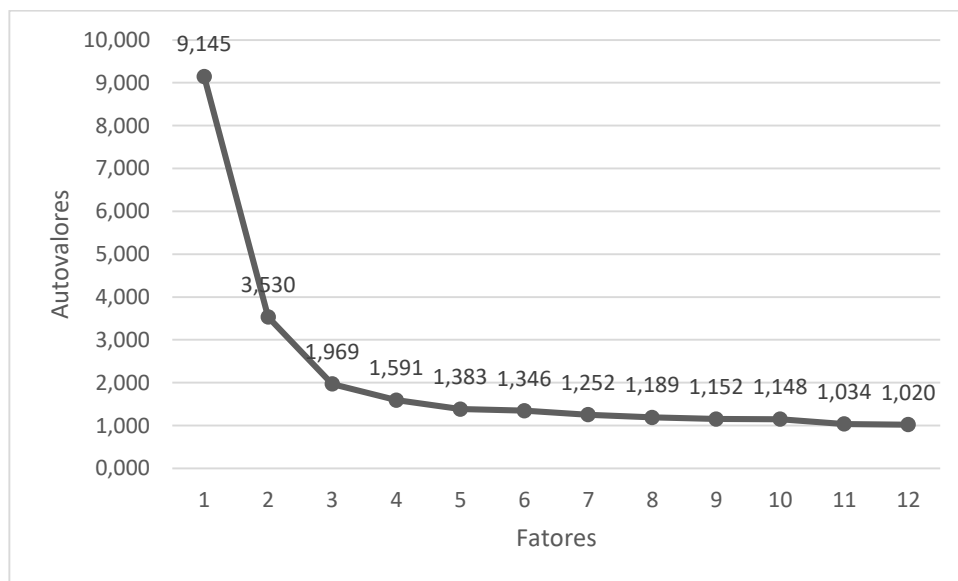


Figura 1. Autovalores dos 12 fatores

DISCUSSÃO

Os resultados da análise de conteúdo evidenciaram que a EPAD foi considerada com clareza e pertinência de grande parte de seus itens pelos juízes, atingindo percentuais superiores a 70% nesses quesitos, indicando sua validade de conteúdo. Na análise multivariada, diversos itens apresentaram-se sobrepostos, o que pôde ser observado durante a aplicação com os pais e permitiu eliminar alguns itens para a realização da análise fatorial. Esta identificou que a EPAD conseguiu explicar 59,90% da variação encontrada por meio de 12 fatores, demonstrando que

o instrumento é capaz de medir o que se propõe, demonstrando sensibilidade aos aspectos constituintes da adaptação parental^{12,13}.

Quanto aos fatores que se apresentaram mais sensíveis na análise fatorial, quatro obtiveram maior valor, relacionados às dimensões Diagnóstico (Fator 1), Estética (Fator 2), Apoio Social (Fator 3) e Culpa (Fator 4), evidenciando que o balanço entre os efeitos do Diagnóstico e o sentimento de Culpa se combinam com a capacidade de encontrar ou não beleza no filho (dimensão estética) e ter ou não apoio social para enfrentar a condição do filho na explicação da adaptação parental, definindo conjuntamente o que poderia ser uma boa ou má adaptação dos pais à deficiência do filho.

O item 49 (Fator 1) remete ao impacto do diagnóstico da deficiência do filho, demonstrando que esse momento é crucial na vida dos pais por causar uma série de reações complexas e sentimentos dolorosos como a negação, a raiva e a dor pela perda do filho idealizado. Isso parece se articular à dificuldade em aceitar o filho real e ao sentimento de culpa pela busca de uma causa que explique a deficiência de seu filho. Após receberem o diagnóstico, os dias que se seguem são denominados, por mães que viveram essa situação, como “difíceis” e “negros”. Surge, também segundo elas, o pensamento de ter feito algo que possa ter causado a deficiência do filho(a)⁴, o que se confirmou na importância desse primeiro fator e na presença da culpa como dimensão alterada no Fator 4.

Podem ocorrer três tipos de reações após os pais receberem o diagnóstico da deficiência do filho: a Negação; a Aceitação-passiva e o Eu-Posso. Essas reações podem ser determinantes no futuro da adaptação desses pais e mães ao filho com deficiência. Se persistir, a negação poderá dificultar o enfrentamento da realidade, dificultando a adaptação que exige olhar para todas as mudanças implicadas ao novo contexto de vida. Se persistir a aceitação-passiva, os pais podem passar o tempo esperando por informações e orientações dos profissionais. Essa postura gera uma baixa expectativa sobre o desenvolvimento e quanto ao futuro do filho¹⁴. Limita a busca por informações e, por conseguinte, limita o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da situação pelos pais. Desenvolver estratégias após o diagnóstico de deficiência exige modificações e reconstrução nos papéis, na estrutura e no modo de vida da família e é fundamental para que a adaptação aconteça e o desenvolvimento da família e do filho com deficiência tenha continuidade⁵. A reação do tipo Eu-Posso foi considerada a mais positiva no sentido de identificar as dificuldades dos filhos, de estimular seus potenciais e de buscar informações para isso¹. Para que isso possa ocorrer e o processo de adaptação dessas famílias aconteça, são necessários apoio psicológico, financeiro, além de serviços de aconselhamento⁵.

Esse apoio pode ser verificado no Fator 3, quando a ajuda de amigos facilita o processo de adaptação parental.

Na ausência de amigos, o apoio de profissionais das áreas de saúde e educação é fundamental para que os pais superem os desafios do diagnóstico de deficiência do filho e possam re-idealizá-lo^{7,8,10}. Infelizmente, os pais, sujeitos desta pesquisa, possuem filhos que frequentam instituições que não conseguem, pelo número de usuários, sanar essas demandas. Há pouco espaço para o trabalho psicológico na sustentação da re-idealização, seja pelo número de famílias, seja pelo pequeno número de profissionais de Psicologia, seja pelo desconhecimento do modelo conceitual de re-idealização. Isso coloca em relevo dois aspectos importantes. O primeiro é a necessidade de se valorizar a integração de serviços² e o segundo sua qualificação, por meio de formação continuada, cujo controle deveria ser exercido por secretarias municipais e estaduais de saúde, por meio de uma descentralização e olhar mais específico de cada realidade na formação e atenção, pois pouco se avançou na implementação do que prevê a legislação do SUS¹⁵. De fato, na atenção às pessoas com deficiência, em grande parte exercida pelas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), recentemente o Estado passou a ter uma relação mais profissional por meio da criação dos Centros Especializados em Reabilitação (CER), inseridos na rede de cuidados à pessoa com deficiência¹⁶. Cabe ressaltar que apenas uma das instituições investigadas é um CER II (deficiência física e intelectual) e que sua inserção foi recente.

Outro aspecto a ser ressaltado é que há apenas um profissional da Psicologia para atender todos os 376 pacientes que estão em atendimento e acompanhamento semanal. Isso também é o caso dos usuários que passam pelo CER e não estão em acompanhamento semanal. Também não há a abordagem de intervenção Centrada na Família, pois o foco é o atendimento ao paciente, na maior parte das vezes, de modo instrumental.

Segundo o modelo conceitual para que a re-idealização aconteça e para que os pais possam seguir seu desenvolvimento e proporcionar o desenvolvimento do filho(a) com deficiência, é fundamental que a família receba intervenção e não apenas a pessoa com deficiência⁶. Quando a intervenção não incorpora os pais no processo de reabilitação do filho, os primeiros podem ter intensificados seus problemas de saúde, conseqüentemente poderá haver prejuízo na função familiar adequada e no bem-estar da família. O processo de reabilitação da criança deve considerar e acolher o cuidado à saúde mental dos seus pais¹⁷, pois o estado emocional dos pais pode ter efeitos negativos ou positivos sobre o desenvolvimento do filho no seu processo de reabilitação². Cuidar da saúde mental dos pais é tão importante quanto cuidar do processo de reabilitação dos filhos. Esse cuidado pode produzir um efeito

moderador importante entre o cuidar do filho com deficiência e o bem-estar da saúde parental e familiar¹⁸. Por isso, a intervenção com foco na família e não apenas no filho com deficiência passa por identificar e entender a necessidade dos pais disponibilizando o apoio e a orientação necessários para ampliar a qualidade de vida da família e da pessoa com deficiência¹⁹.

Outro aspecto que despontou como relevante na re-idealização foi o Fator 2, representado pelo item 21. *Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho meu filho(a) bonito*. Esse fator indica que o pai encontrar beleza no filho é evidência de que há melhor adaptação parental⁶. Na amostra estudada, havia casos com síndromes e sem síndromes, o que sugere que a beleza se relaciona aos sentimentos positivos que os pais desenvolvem pelos filhos e não apenas a sua aparência real e a como o mundo vê seu filho. Perceber a beleza no filho(a) é fundamental na constituição do vínculo pais-filho. É o que impulsiona os pais a desejarem apresentar seu filho para o mundo. Para isso precisam admirá-lo. Admirar o filho em suas reais características possibilita a ele nascer novamente aos olhos e desejos de seus pais. É fundamental para o processo de re-idealização e impede que muitos filhos fiquem limitados aos muros e paredes de suas casas. Pais que desejam, admiram e percebem o belo em seus filhos com deficiência estão aptos a cuidar de seus filhos de forma amorosa, o que vai além do simples alimentar e higienizar, e isso é fundamental para a promoção do desenvolvimento da criança com deficiência e de seus pais^{8,9}.

Considerando que um dos objetivos da EPAD é verificar se os pais re-idealizaram seu filho(a) com deficiência ou não, pode-se pensar que uma validação de critério clínico seria fundamental, pois a aplicação da escala nas várias etapas da intervenção recebida por pais e filho poderia ratificar os resultados do instrumento, complementando-os com a percepção clínica do profissional e ou dos profissionais que acompanham individualmente esses pais. Esse entendimento iria aprofundar e esclarecer o quanto a EPAD realmente consegue avaliar o processo de adaptação e quais os itens relacionados aos doze fatores encontrados que se mostram mais sensíveis a essa avaliação. Além disso, seria de fundamental importância a realização de uma análise fatorial confirmatória com o objetivo de ratificar ou de retificar os fatores e itens encontrados, como mais significativos e que devem realmente estar no corpo da escala. Dessa forma, seria possível ter uma versão final da EPAD e um resultado do seu alcance na avaliação da adaptação parental à deficiência do filho.

CONCLUSÃO

A validação preliminar da EPAD realizada por meio das análises de conteúdo e de construto (multivariada e fatorial) evidenciou que ela apresenta uma sensibilidade de 59,90%

na avaliação da adaptação parental. Há, no entanto, a necessidade de seguir estudos clínicos com a escala para que se possa aferir seu valor na mensuração da efetividade de intervenções no processo de adaptação parental.

REFERÊNCIAS

1. Thabet BJ, Sallemi R, Hasiri I, Zouari L, Kamoun F, Zouari N. Répercussions psychoaffectives du handicap de l'enfant sur les parents. Psycho-emotional impact of a child's disability on parents. *Arch Pediatr*, 2013;20:9-16.
2. Brown LF, Whittingham K, Sofronoff K, Boyd NR. Parenting a child with a traumatic brain injury: Experiences of parents and health professionals. *Brain Inj*, 2013; 27(13-14):1570-1582.
3. Organização Mundial de Saúde. Relatório Mundial Sobre A Deficiência/World Health Organization (WHO), The World Bank; tradução Lexicus Serviços Linguísticos – São Paulo, 2011.
4. Taylor H, Howie L, Law M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Aust Occup Ther J*, 2010;127-136.
5. Ahmadi K, Khodadadi G, Anisi J, Abdolmohammadi E. Problems of families with disabled children. *JAMM*, 2011; 13(1):49-52.
6. Franco VD. A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *IJODAEF*, 2009;21(2):25-37.
7. Franco VD, Apolonio A. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. *Cienc Psicol*, 2002; 8: 40-54.
8. Franco VD. *Introdução à Intervenção Precoce no desenvolvimento da criança com a família, na comunidade, em equipe*. Portugal: Edições Aloendro, 2015.
9. Franco VD. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Rev Latinoam Psicopatol Funda*, 2015; 18(2): 204-220.
10. Franco VD. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educ Rev*, 2016; 59: 35-48.
11. Franco VD. *Escala Parental de Adaptação à Deficiência – EPAD (v.1)*. Versão autorizada exclusivamente para investigação. Portugal: Universidade de Évora, Portugal, 2016.
12. Pasquali L. Testes referentes a construto: Teoria e modelo de construção. In: Pasquali L. (Org.) *Instrumentos Psicométricos: Manual prático de elaboração*. Brasília: LabPAM; IBAPP, 1999, p.37-71.
13. Anastasi A, Urbina S. *Testagem psicológica*. Porto Alegre, Artes Médicas, 2000.
14. Novak C, Lingam R, Coad J, Emond A. 'Providing more scaffolding': Parenting a child with developmental co-ordination disorder, a hidden disability. *Child Care Health Dev*, 2012;38:829-835.
15. Ceccim R, Armani TB, Rocha CF. O que dizem a legislação e o controle social em saúde sobre a formação de recursos humanos e o papel dos gestores públicos no Brasil. *Cien Saude Colet*, 2002; 7(2):373-383.
16. Portaria nº 793, ne 24 de abril de 2012, Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, In: <http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/saude-da-pessoa-com-deficiencia>, acesso em 20/03/2019.
17. Thurston S, Paul L, Loney P, Ye C, Wong M, Browne G. Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. *J Intellect Disabil Res*, 2011; (55):263-280.

18. Ha J-H, Greenberg JS, Seltzer MM. Parenting a Child with a disability: The Role of social support for african american parents. *Fam Soc*, 2011; 92(4):405-411.
19. Davis K, Gaviidia-Payne S. 2009. The impact of child, Family and professional support characteristics on the quality of life in families of Young children with disabilities. *J Intellect Dev Disabil*, 2009; 34(2):153-162.

4.2 ARTIGO 2 - ADAPTAÇÃO PARENTAL À DEFICIÊNCIA DO FILHO E SUA RELAÇÃO COM VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS²

Resumo

Este estudo investigou a adaptação parental ao filho(a) com deficiência, a partir da análise de fatores e subescalas da Escala de Adaptação Parental à Deficiência (EPAD) e sua relação com variáveis dos filhos com deficiência, número de diagnósticos do filho (uma ou mais); escolaridade e sexo dos pais, situação conjugal e renda familiar. Participaram da pesquisa 361 pais de crianças com deficiência, sendo 193 pais e 168 mães. Foi utilizada a versão da EPAD aplicada em reuniões realizadas na instituição de coleta, e um roteiro de coleta de dados do prontuário do filho(a) com deficiência para buscar informações sociodemográficas familiares. Os resultados evidenciaram melhor adaptação parental ao filho com deficiência em algumas das dimensões analisadas para pais de sujeitos com um diagnóstico quando comparados a pais de sujeitos com duas deficiências, pais com maior escolaridade e renda. Pode-se concluir que o maior número de diagnósticos do filho, a menor renda familiar e escolaridade dos pais são fatores que podem dificultar a adaptação parental.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência. Relações Pais-Filho. Condições Sociais.

Abstract

This study investigated the parental adaptation to the disabled child, based on the analysis of factors and subscales of the Parent Adaptation to Deficiency Scale (PADS), in relation to the variables of children with disabilities, the number of children's disabilities (one or more); schooling and parents' sex, marital status and family income. A total of 361 parents of children with disabilities participated in the study, 193 fathers and 168 mothers. The PADS version was used in meetings held at the collection institution, and a roadmap for collecting data from the disabled child's chart to search for family socio-demographic information. The results showed a better parental adaptation to the disabled child in some of the analyzed dimensions for parents of subjects with a diagnosis when compared to parents of subjects with two disabilities, parents with higher schooling and income. It can be concluded that the greater number of the child's deficiencies, the lower family income and parents' schooling are factors that may hinder parental adaptation.

Key words: Disabled Persons. Father-Child Relations. Social Conditions

Introdução

O aumento da população com deficiência relacionado ao avanço da medicina e de tecnologias coloca novos desafios às equipes de saúde para aprimorar o cuidado dessas pessoas, que é fragmentado desde o diagnóstico ao tratamento¹. Elas enfrentam maior vulnerabilidade pela supervalorização social dos corpos perfeitos. Goldson¹ defende que o foco do cuidado deve

² Revista Ciência e Saúde Coletiva - Instruções no Apêndice F.

ser nas habilidades do sujeito a partir de componentes de um modelo que inclui suporte médico, psicológico, econômico, social e educacional. Destaca que as famílias com um filho com deficiência precisam participar do cuidado porque são submetidas a muito estresse e desafios econômicos por toda a logística demandada para o cuidado do filho. Esse aspecto também é ressaltado por Cerqueira, Alves e Aguiar² ao afirmarem que a inclusão da família no cuidado é fundamental para que ela possa exercer o papel protetivo necessário ao sujeito com deficiência, já que se trata de um problema que repercute nas dinâmicas, nas identidades e nos papéis familiares.

A chegada de um filho com deficiência em uma família não altera apenas o desenvolvimento do filho, mas também o curso do desenvolvimento familiar, que pode tornar-se disfuncional a partir da imposição de uma situação não planejada e não idealizada: a deficiência do filho³. O impacto do diagnóstico do filho faz emergir uma realidade de sofrimento e demanda o luto do filho idealizado com reconhecimento dessa perda⁴, já que se cria uma tensão proveniente da necessidade de conviver com limitações do filho real que não atende às expectativas parentais⁵. Isso gera uma crise na vida dos pais e a necessidade de modificação da perspectiva de presente e futuro, com elaboração de sentimentos como a raiva^{5,6}. Se esse sentimento não diminui, pode significar que os pais estão apegados ao filho idealizado⁶. Sintomas de depressão também poderão emergir, significando que o processo de luto e re-idealização não estão ocorrendo como se espera, o que pode gerar a emergência de pais funcionais que cuidam do filho apenas por senso de responsabilidade. Podem até tornarem-se terapeutas do filho em detrimento da possibilidade de um vínculo afetivo verdadeiro e do amor por seu filho real.

Por isso, a oferta do cuidado em saúde, abrangendo a família o mais precocemente possível, a partir do diagnóstico, é fundamental para oportunizar o processo de re-idealização do filho com deficiência de modo a amá-lo e investir em suas capacidades a partir de sua

condição real⁷. É necessário que haja um processo de adaptação parental ao filho com deficiência a partir da re-idealização que atinge dimensões como capacidades, estética e futuro, e que depende de condições de resiliência parental e da rede de apoio com a qual a família conta⁸. Portanto, são condições internas parentais e externas que, dialeticamente, criam condições para que os pais re-idealizem o filho com deficiência a partir das dimensões mencionadas, ou seja, que possam investir nas capacidades do filho para gerar seu desenvolvimento, que encontrem beleza nele (dimensão estética) e que vislumbrem um futuro para ele (dimensão de futuro)^{6,9}.

O cuidado de filho com deficiência é intenso, o que cria o sentimento nos pais de que possuem pouco tempo para cuidar de suas necessidades¹⁰ e acreditem que as outras pessoas não compreendem essa demanda especial, o que lhes confere um sentimento de isolamento social^{10,11}. Na comparação entre pais e mães, observou-se que os pais se sentem muito fatigados e frustrados e que tendem a negar mais a situação do filho do que as mães¹², o que coloca em questão possíveis diferenças entre a posição paterna e materna para lidar com a deficiência do filho.

São diversos os desafios para lidar com um filho com deficiência entre os quais aumento de responsabilidades, vida agitada para conciliar o cuidado com filho e com o trabalho, tarefas domésticas, cuidado com os outros filhos, lidar com problemas operacionais e comportamentais do filho dentro e fora do núcleo familiar, enfrentar restrições na vida social por dificuldade de encontrar pessoas em quem se possam confiar o cuidado do filho¹². Tudo isso se soma ao pouco apoio da família extensa, falta de acesso a serviços integrados em saúde, necessidade usual de assumir a integração do tratamento do filho, dificuldades de acessibilidade em locais externos para uso de cadeira de rodas, por exemplo, e serem vítimas de preconceitos e estigmatização social, com distanciamento de amigos¹³, o que pode obstaculizar ainda mais o desenvolvimento familiar e do sujeito com deficiência.

Portanto, a adaptação parental dessas famílias é mais complexa se comparada à adaptação de famílias de crianças em desenvolvimento típico, o que demanda um cuidado que inclua apoio psicológico e financeiro e serviços de aconselhamento¹⁴ atendendo aos componentes ressaltados por Godson¹. O apoio de serviços integrados aos pais é fator preditor de qualidade de vida familiar¹⁵ e deve abranger a família como um todo: pais, filho(s) com deficiência e filho(s) com desenvolvimento típico¹⁶.

Como acolher e auxiliar a família no processo de adaptação parental é aspecto central na intervenção junto a sujeitos com deficiência, é fundamental ter instrumentos que permitam o acompanhamento da adaptação parental e do processo de intervenção na mesma. Para tanto, Franco⁷ propôs a Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD) composta por 60 itens que versam sobre o processo de luto e re-idealização a partir de modelo conceitual proposto pelo autor⁶. Com a EPAD acredita-se poder dimensionar objetivamente como a intervenção e apoio dados à família estão facilitando ou não o processo de adaptação parental ao filho com deficiência. É possível também investigar como condições internas e externas podem interferir nesse processo. Sabe-se, por exemplo, que as limitações na resiliência dos pais podem ser fatores decisivos na adaptação parental e que ela pode ser facilitada ou não pelas condições ambientais como renda, escolaridade, rede de apoio, entre outros. A criação da EPAD busca também enfrentar o desafio de criar indicadores de saúde mental para avaliar a repercussão de serviços na evolução humana. Ela busca contornar as dificuldades inerentes à complexidade do objeto de estudo, a saúde mental, que é constituída de questões subjetivas, cuja objetivação e sistematização é difícil em um processo de avaliação, o que foi ressaltado por estudos como o de Furtado et al.¹⁷ e Surjus e Onoko-Campos¹⁸.

Boccolini et al.¹⁹ estudaram desigualdades sociais causadas por doenças crônicas ou deficiências observando que sujeitos mais pobres (das classes C e D) apresentaram maiores comprometimentos quando comparados aos sujeitos das classes A e B. As doenças mentais

ficaram entre as mais limitantes. Entre os tipos de deficiência, a intelectual e a física apresentaram referência à limitação nas atividades habituais de modo muito intenso, em percentuais bem superiores à deficiência auditiva e visual. A menor escolaridade também determinou maiores limitações. Em geral, a maior escolaridade está associada a percentuais menores de limitações, tanto na classificação moderada quanto intensa. Esses dados demonstram a importância do apoio financeiro a essas famílias por meio de políticas como o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC) no Brasil, desde que adotado um modelo biopsicossocial, que considere as condições biológicas em conjunto com a funcionalidade, como afirmam Duarte et al²⁰. Outro estudo sobre posição socioeconômica e deficiência na população de Belo Horizonte também mostrou que uma pior posição socioeconômica e a ocorrência de doença parecem contribuir para a emergência de deficiências, evidenciando iniquidades em saúde entre as pessoas com deficiência e a relevância do BPC no atendimento a populações vulneráveis²¹.

Considerando a centralidade da adaptação parental no desenvolvimento do sujeito com deficiência e possíveis fatores que podem atuar como facilitadores ou não de tal adaptação, este estudo investiga a adaptação parental ao filho com deficiência, as dimensões da EPAD e sua relação com fatores sociodemográficos como o número de diagnósticos do filho, escolaridade e sexo dos pais, renda familiar e situação conjugal.

Método

Desenho do estudo

Trata-se de um estudo com abordagem quantitativa, transversal, com amostra aleatória, captada nas instituições que prestam serviço a pessoas com deficiência na região na qual a pesquisa foi realizada. Esta pesquisa se insere em um projeto amplo de validação da EPAD que prevê a participação de pais de filhos com diferentes deficiências (sensoriais como visual e

auditiva, intelectual, transtorno do espectro do autismo, física como encefalopatia motora crônica não progressiva, entre outras) que frequentam as instituições que aceitaram participar da pesquisa. A divisão dos tipos de deficiências foi estabelecida a partir da realidade que se apresentou nas instituições.

População e amostra

Para o processo de constituição da amostra que também atendeu a critérios de validação da EPAD na pesquisa maior, foram considerados 5 a 10 sujeitos por item da escala de acordo com os critérios de Pasquali. Como a EPAD possui 60 itens, a amostra foi calculada com o mínimo de 300 e o máximo de 600 pais de sujeitos com deficiência. Considerando o aceite das instituições, que assinaram o termo de autorização institucional, e dos pais, a amostra final constou de 361 pais/mães de um ou mais filhos com deficiência, sendo 193 do sexo masculino e 168 do sexo feminino.

Como princípio de inclusão, adotou-se pais ou mães de um ou mais filhos com diagnóstico de deficiência realizado por profissional habilitado. O filho(a) poderia ser criança, jovem ou adulto de modo a ter amplitude na amostra em termos de ciclo vital, e ter deficiência sensorial, física, intelectual, entre outras.

Todos os sujeitos aceitaram participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O filho(a) dos sujeitos estava em acompanhamento ou frequentava a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de uma cidade de porte médio do interior e duas cidades vizinhas, de pequeno porte, do estado do Rio Grande do Sul, uma clínica-escola de Fonoaudiologia que atende à região e uma associação que atende a pessoas com deficiência visual. Os sujeitos foram captados nessas instituições que também serviram de local para a coleta de dados.

Dentro dos critérios de inclusão, ressalta-se ainda que os pais não necessitavam habitar no mesmo endereço nem manter relação conjugal, mas necessitavam ser pai e mãe biológicos para que todo o processo de idealização e luto possam ter sido vivenciados desde a época da identificação da deficiência, que, em alguns casos, ocorreu já durante a gravidez. Como critérios de exclusão da pesquisa, situaram-se os casos em que a deficiência ou síndrome não tenha sido diagnosticada por profissional habilitado, pais de filhos adotivos e avós que tinham a guarda dos netos.

Procedimentos gerais

Para a execução da pesquisa, foram utilizadas as normas éticas obrigatórias para pesquisas em seres humanos – (Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade na qual o estudo foi realizado, no protocolo de número (02809718.2.0000.5346). Todos os indivíduos envolvidos na pesquisa foram esclarecidos quanto aos objetivos e procedimentos e, após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinaram-no.

Os sujeitos foram contatados e convidados para um encontro inicial, realizado no local de atendimento, onde os pais receberam esclarecimentos acerca dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos de coleta e de divulgação dos dados. Os sujeitos tiveram assegurado seu direito de voluntariado e sigilo de suas identidades. A seguir, cientes dos possíveis benefícios e desconfortos da pesquisa, os pais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) e as pesquisadoras assinaram o termo de Confidencialidade. No mesmo dia, os pais responderam à EPAD (Anexo B). Antes da aplicação da Escala, as pesquisadoras usaram o roteiro de coleta de dados do prontuário do filho(a) com deficiência (Anexo A) para buscar informações como grau de escolaridade, idade, estado civil, profissão/função ocupacional e renda. Nos casos em que os pais pudessem ter alguma dificuldade para a leitura dos itens, a

pesquisadora lia o material para que sua resposta oral fosse marcada por ela no instrumento. A média de tempo para a aplicação foi de 1 hora.

Instrumento

A EPAD - Escala Parental de Adaptação à Deficiência resulta do modelo de adaptação familiar à deficiência^{3,6,7,8}. Este modelo identifica um percurso adaptativo, de natureza interna, que se inicia antes do diagnóstico da deficiência e que visa à retomada do desenvolvimento por parte do pai e da mãe. Neste processo, os conceitos de idealização e re-idealização são fundamentais. Por isso, com a Escala, busca-se avaliar o momento do processo de desenvolvimento familiar quanto à adaptação à deficiência do filho, por meio de uma avaliação individual. Pode investigar os efeitos de programas e práticas de intervenção; testar o valor dos construtos que compõem o modelo; estudar a ligação das variáveis que compõem o modelo com outras de natureza psicológica, psicossocial ou demográfica.

Na clínica, possui o objetivo de avaliar o posicionamento da pessoa (mãe/pai) em relação ao seu percurso de desenvolvimento; promover estratégias de intervenção no quadro da Intervenção Precoce; desenvolver programas de intervenção junto com as famílias.

Além disso, busca informações junto aos pais de sua percepção quanto à autonomia motora, de comunicação e em atividades de vida diária da criança, cujos níveis são descritos conforme segue: Autonomia motora: completamente independente; com alguma dependência, mas autônomo; dependente, mas com mobilidade; completamente dependente. Autonomia na comunicação: comunica com facilidade através de linguagem oral; tem algumas dificuldades na fala, mas expressa as suas necessidades e desejos; utiliza algumas palavras, mas comunica principalmente através de sons, gestos e expressões faciais; não tem linguagem oral, mas comunica através de expressões, gestos ou sons. Autonomia nas atividades da vida diária

(AVDs): completamente independente; necessita de alguma ajuda; necessita de muita ajuda; é completamente dependente.

Também busca informações a respeito do diagnóstico do filho(a) com deficiência: Paralisia Cerebral ou Deficiência Motora; Deficiência Intelectual; Deficiência Visual; Deficiência Auditiva; TEA; Síndrome de Down; Doença Rara (descrever); Outro (descrever).

A estrutura geral da EPAD é constituída por um total de 60 itens. Estes itens estão agrupados em 10 dimensões, cada uma delas constituída por 6 itens. A formulação dos itens teve em conta a literatura sobre o tema e questionários que abordam as mesmas problemáticas.

As 10 dimensões analisadas são:

DESENVOLVIMENTO- Subescala (30 itens) que avalia os aspectos que apontam para a retomada do bom desenvolvimento dos pais e bom processo de adaptação à deficiência. É a soma dos 2 fatores: re-idealização e suporte.

RE-IDEALIZAÇÃO: Fator/ grupo de dimensões que se referem à forma como os pais investem emocionalmente no seu filho/a com deficiência a partir de 3 componentes: estética, capacidades e futuro. É a soma das 3 dimensões: estética, capacidades e futuro.

ESTÉTICA: Dimensão que se refere ao modo como os pais mostram gostar do aspecto do seu filho, têm orgulho dele, e gostam que outras pessoas o vejam e gostem dele igualmente.

CAPACIDADES: Dimensão que se refere ao modo como os pais conseguem identificar qualidades e capacidades no seu filho e vê-lo de um modo positivo.

FUTURO: Dimensão que se refere ao modo como os pais conseguem ter expectativas positivas em relação ao futuro e relacioná-lo com o que ocorre no presente. Em sua vertente inversa, ficam sem saber o que pensar ou possuem expectativa catastrófica.

SUPORTE: Fator/ grupo de dimensões que se referem à forma positiva como os pais encontram recursos para o seu processo de adaptação. Inclui recursos internos (dimensão Resiliência) e apoios externos (Apoio).

RESILIÊNCIA: Dimensão que se refere aos recursos internos de que os pais se socorrem para enfrentar a sua adaptação e que são favoráveis à sua retoma do desenvolvimento.

APOIO SOCIAL: Dimensão que se refere ao apoio social percebido pelos pais e que os ajudam a responder às exigências que se lhes colocam.

PASSADO/NÃO ADAPTAÇÃO: Subescala (30 itens) que avalia os aspectos negativos que se tornam obstáculos a uma adequada adaptação e à retoma do desenvolvimento pessoal. A pessoa está ainda centrada na idealização prévia à deficiência e/ou tem dificuldades em estar emocionalmente envolvida na parentalidade, o que dificulta os processos vinculativos. O valor é obtido a partir de 5 dimensões: idealização, diagnóstico, depressão, culpa e funcionalidade.

IDEALIZAÇÃO: Dimensão que se refere ao modo como os pais estão ainda ligados à idealização do filho, sem ter em conta as suas condições específicas, mas preservando as suas expectativas iniciais.

DIAGNÓSTICO: Dimensão que se refere ao modo como os pais estão dominados pelo impacto do diagnóstico e o sofrimento associado à identificação da deficiência.

DEPRESSÃO: Dimensão que se refere ao evidente mal-estar depressivo que afeta os pensamentos e comportamento dos pais.

CULPA: Dimensão que se refere ao modo como os pais atribuem a culpa da situação que vivem, relativa à deficiência a si mesmos, a outros ou a entidades sociais.

FUNCIONALIDADE: Dimensão que se refere ao modo como os pais estão especialmente absorvidos pelas dimensões práticas e pelo esforço que têm de despende.

Análise da Escala

Na análise comparativa dos valores totais obtidos nas subescalas de Desenvolvimento e Passado/Não adaptação, é desejável que o valor obtido nos fatores de desenvolvimento seja superior ao dos fatores que se tornam obstáculo.

Na análise comparativa da su-escala re-idealização quanto aos fatores apoio social e não adaptação (valores médios ponderados, atendendo ao número de itens), é desejável a existência de valores elevados tanto na re-idealização como no suporte, por oposição aos valores da não adaptação.

Na análise dos valores na subescala de não adaptação, obtidos em cada uma das dimensões, espera-se que seus valores sejam inferiores aos que medem adaptação e desenvolvimento. Os itens de cada dimensão estão descritos a seguir.

Os Itens e suas respectivas distribuições nas dimensões

Estética: 1. Muitas pessoas acham meu filho(a) bonito(a); 2. Sinto orgulho de que as outras pessoas o(a) conheçam; 21. Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a); 22. Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a); 41. Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos; 42. Não gosto que as pessoas o(a) vejam e comentem.

Capacidades: 3. Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho das capacidades do meu filho(a); 4. Reconheço as competências do meu filho(a); 23. Ele(a) tem algumas qualidades que me enchem de alegria; 24. Tenho dificuldades em perceber qualidades no meu filho(a); 43. Consigo encontrar nele(a) qualidades positivas; 44. Meu filho(a), embora tendo mais capacidades em relação a algumas crianças com menos capacidades que ele(a), me parece menos feliz.

Futuro: 5. O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender; 6. Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades; 25. Quando penso no futuro, fico sem saber o que fazer; 26. O futuro dele(a) depende da ajuda que os pais e os técnicos possam lhe dar; 45. Gostaria que ele(a) um dia aprendesse uma profissão; 46. Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz.

Resiliência: 11.Tenho de ser forte para ajudá-lo(a); 12.As limitações dele(a) me fazem forte para enfrentar a situação; 31. Os comportamentos ou atitudes dele(a) me ajudam a encarar melhor o futuro; 32. Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele(a); 51.Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz; 52.Tornei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a).

Apoio Social: 19. A minha família tem sido de grande ajuda; 20.O meu marido/mulher tem sido uma grande ajuda; 39. Não tenho tido ajuda de ninguém; 40.Os meus amigos têm sido uma grande ajuda; 59.Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais; 60.Me sinto sozinho(a) no cuidado do meu filho(a).

Depressão: 7. Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido; 8. A minha vida perdeu o sentido após saber sobre a deficiência do meu filho(a); 27.Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a); 28.Me sinto esgotado(a) e sem forças; 47. Sinto muitas vezes vontade de chorar; 48. Com a situação de meu filho(a), tenho tido dificuldade para dormir.

Diagnóstico: 9. Sempre tive medo que me dissessem que o meu filho(a) tinha uma deficiência; 10.Tenho de ser forte para ajudá-lo(a); 29. O diagnóstico dele(a) me ajudou a ajustar o meu comportamento e expectativas; 30.Teria sido melhor não saber o diagnóstico; 49. Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico; 50.Descobri coisas boas em ter um filho(a) com deficiência.

Idealização: 13. Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a); 14. Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) me sinto muito triste; 33. O nascimento dele(a) foi uma grande desilusão; 34. Preferia que ele(a) não tivesse nascido; 53.Tenho esperança que um dia haja uma cura para ele(a); 54. Se ele tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência.

Funcionalidade: 15. Estou sempre dizendo a mim mesmo que tenho de aceitar a situação; 16. Minha vida tem girado em torno de ganhar dinheiro para sustentar as necessidades de meu

filho(a); 35. O meu filho(a) me dá muito trabalho com transporte, alimentação e higiene; 36. Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa; 55. Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a); 56. Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente.

Culpa: 17. Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/marido; 18. Acho que a culpa é da equipa médica; 37. Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha; 38. Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a); 57. Estou sempre lembrando de quem é a culpa pela deficiência dele(a); 58. Se vivêssemos noutra país, o meu filho não teria as dificuldades que tem.

Análise estatística

Os dados obtidos com a EPAD e nos prontuários constituíram o banco de dados, sendo, portanto, avaliadas as variáveis relativas aos pais (escolaridade, situação conjugal, sexo e renda) relativas ao filho/a (diagnóstico único ou mais de um diagnóstico, autonomia na comunicação, autonomia motora, autonomia nas AVDs) e dimensões, fatores e sub-escalas da EPAD.

Os dados foram armazenados em uma planilha eletrônica do tipo Excel e, posteriormente, convertidos para o aplicativo computacional STATISTICA 9.1 para a análise estatística.

Foram utilizados para a análise estatística o teste não paramétrico U de Mann-Whitney e de Kruskal-Wallis, pois a escala EPAD tem como resultado escores qualitativos ordinais, seguido de comparações múltiplas. Para todas as análises, foi considerado o nível de significância de 5%.

Resultados

Os resultados apresentados foram obtidos a partir de dados coletados com 361 pais de um ou mais filhos com deficiência, sendo 193 pais (53,5%) e 168 mães (46,5%). As análises

realizadas abordarão a relação da adaptação parental com o número de diagnósticos (Tabela 1), o sexo (Tabela 2), a escolaridade (Tabela 3) e a renda dos pais (Tabela 4).

Na Tabela 1, são apresentadas as medianas dos escores da EPAD dos pais de filhos com um diagnóstico (n=275; G1) e com dois ou mais diagnósticos (n=86; G2) e as comparações entre os escores desses dois grupos para as dimensões da EPAD.

Tabela 1. Comparação dos escores das dimensões da EPAD entre os pais de filhos com deficiência com um diagnóstico (n=275) e com dois ou mais diagnósticos (n=86)

Dimensões do EPAD	Filhos com no.de diagnósticos (Mediana)		p-valor
	Um (G1)	Dois ou mais (G2)	
Subescala Desenvolvimento	123	118,5	0,000
<i>Fator Re-idealização</i>	75	70,5	0,000
Dimensão Estética	23	22,5	0,137
Dimensão Capacidades	26	24	0,000
Dimensão Futuro	25	23	0,000
<i>Fator Suporte</i>	49	47	0,013
Dimensão Resiliência	25	25	0,040
Dimensão Apoio Social	24	23	0,020
Subescala Passado	107	101	0,002
Dimensão Depressão	24	22	0,001
Dimensão Diagnóstico	20	19	0,100
Dimensão Idealização	22	20	0,001
Dimensão Funcionalidade	19	18	0,009
Dimensão Culpa	23	22	0,184
Soma total	230	219	0,000

Teste U de Mann-Whitney ($p \leq 0,05$)

De um modo geral, os pais de filhos com mais de um diagnóstico apresentaram maior dificuldade de adaptação à deficiência do filho. Observou-se também que as dimensões Estética, Culpa e Diagnóstico não apresentaram diferenças significativas nos escores dos dois grupos. As dimensões Capacidades; Futuro; Resiliência; Apoio; fator Re-idealização; fator Suporte; sub-escala Desenvolvimento e a soma total desses apresentaram escores, significativamente, maiores no G1 quando comparados ao G2. As dimensões Depressão; Idealização; Funcionalidade e sub-escala Passado também apresentaram escores significativamente maiores no G1 quando comparados ao G2. Isso significa que os níveis dessas dimensões estão melhores no G1 do que no G2, contribuindo para a adaptação parental à deficiência de sujeitos com apenas um diagnóstico.

Na Tabela 2, são apresentadas as comparações dos escores das dimensões do EPAD em relação ao sexo dos pais que participaram da pesquisa.

Tabela 2. Comparação dos escores das dimensões da EPAD, entre os sexos dos pais e mães (n=361)

Dimensões do EPAD	Sexo (Mediana)		p-valor
	Feminino(n=168)	Masculino(n=193)	
Subescala Desenvolvimento	122	122	0,587
Fator Re-idealização	73	74	0,097
Dimensão Estética	23	23	0,118
Dimensão Capacidades	25,5	26	0,060
Dimensão Futuro	24	25	0,416
Fator Suporte	49	49	0,504
Dimensão Resiliência	25	25	0,428
Dimensão Apoio Social	24,5	24	0,145
Subescala Passado	104	108	0,102
Dimensão Depressão	24	24	0,703
Dimensão Diagnóstico	19	20	0,020
Idealização	21	21	0,376
Dimensão Funcionalidade	19	20	0,093
Dimensão Culpa	22	23	0,543
Soma total	227,5	229	0,229

Teste U de Mann-Whitney ($p \leq 0,05$)

Em relação à variável sexo dos pais, em geral, não houve diferença significativa na soma total das dimensões e nas dimensões específicas, quando comparados os resultados na EPAD com os pais e mães, exceto a dimensão Diagnóstico, na qual se observou que, para as mães, é mais difícil elaborar e superar questões relativas ao momento em que o filho(a) com deficiência recebeu o diagnóstico.

Na Tabela 3, são apresentadas as comparações dos escores das dimensões do EPAD em relação aos níveis de escolaridade dos pais.

Tabela 3. Comparação dos escores das dimensões da EPAD em relação ao nível de escolaridade dos pais (n = 361)

Dimensões	p-valor	Comparações múltiplas
Subescala Desenvolvimento	<0,01	EMC > EFI
Fator Re-idealização	<0,01	ESC e EMC > EFI
Dimensão Estética	0,104	-
Dimensão Capacidades	<0,01	ESC e EMC > EFI
Dimensão Futuro	0,064	-
Fator Suporte	0,039	*
Dimensão Resiliência	0,033	*
Dimensão Apoio Social	0,161	-
Subescala Passado	<0,01	EMC e EMI > EFI
Dimensão Depressão	<0,01	EMC > EFI
Dimensão Diagnóstico	<0,01	EMC > EFI
Dimensão Idealização	<0,01	ESC e EMC > EFI e ESC > EFC

Dimensão Funcionalidade	<0,01	ESC e EMC > EFI
Dimensão Culpa	<0,01	EMC e EMI > EFI
Soma total	<0,01	ESC e EMC > EFI

Ensino Fundamental Completo (EFC); Ensino Fundamental Incompleto (EFI), Ensino Médio Completo (EMC), Ensino Médio Incompleto (EMI); Ensino Superior Completo (ESC). Teste de Kruskal-Wallis e comparações múltiplas ($p \leq 0,05$); *as comparações múltiplas não acusaram significância estatística.

Quanto à soma total da EPAD, observou-se que houve diferença significativa entre pais com ESC e EMC em relação aos pais com EFI, demonstrando que, quanto maior a escolaridade dos pais, melhor a adaptação parental. Isso também se refletiu nas subescalas da EPAD.

Na subescala Desenvolvimento, os escores, para os sujeitos que tinham EMC, foram significativamente melhores do que para os sujeitos com EFI apenas. No fator Re-idealização, os sujeitos que tinham ESC e EMC tiveram significativamente melhores escores do que aqueles com EFI.

Na subescala Passado, os melhores escores, com diferença significativa, foram dos sujeitos com EMC e EMI se comparados aos que tinham apenas o EFI. Nas dimensões Depressão e Diagnóstico, os escores foram significativamente melhores para os sujeitos com EMC quando comparados àqueles com EFI. Na dimensão da Idealização, as diferenças foram significativamente melhores para quem tinha o ESC e EMC do que para quem tinha o EFI, assim como houve diferença significativa com escores maiores para quem tinha o ESC do que para quem tinha o EFC. Já para a dimensão Funcionalidade, os escores maiores e com diferença significativa ficaram no grupo que tinha ESC e EMC e não para os que tinham apenas o EFI.

Na dimensão Culpa, o EMC e EMI diferiram significativamente, com maiores escores, em relação ao EFI e, no somatório total, as diferenças significativas apareceram no grupo de sujeitos com ESC e EMC, que obtiveram escores maiores do que os sujeitos com EFI.

As dimensões Estética, Futuro, Resiliência e Apoio Social, e o fator Suporte não apresentaram diferenças significativas nos valores de seus escores após comparação em relação ao nível de escolaridade dos pais.

Na Tabela 4, são apresentadas as comparações dos escores das dimensões do EPAD em relação às faixas de renda.

Tabela 4. Comparação dos escores, das dimensões da EPAD, em relação à faixa de renda dos pais

Dimensões	p-valor	Comparações múltiplas
Subescala Desenvolvimento	0,029	*
Fator Re-idealização	0,051	-
Dimensão Estética	0,105	-
Dimensão Capacidades	<0,01	Fx 1>Fx 3
Dimensão Futuro	0,325	-
Fator Suporte	0,047	*
Dimensão Resiliência	0,606	-
Dimensão Apoio Social	<0,01	Fx 1>Fx 3
Subescala Passado	<0,01	Fx 1>Fx 3 e Fx 1>Fx 4
Dimensão Depressão	<0,01	Fx 1>Fx 3 e Fx 1>Fx 4
Dimensão Diagnóstico	<0,01	Fx 1>Fx 4
Dimensão Idealização	0,031	*
Dimensão Funcionalidade	<0,01	Fx 1>Fx 3 e Fx 1>Fx 4
Dimensão Culpa	<0,01	Fx 1>Fx 2 e Fx 1>Fx3
Soma total	<0,01	Fx 1>Fx3 e Fx1>Fx 4

Teste de Kruskal-Wallis e teste de comparações múltiplas ($p \leq 0,05$). Até um salário mínimo (Faixa 4); até dois salários mínimos (Faixa 3); até três salários mínimos (Faixa 2) e mais de três salários mínimos (Faixa 1); *as comparações múltiplas não acusaram significância estatística.

Pode-se inferir, a partir dos resultados encontrados, que a renda dos sujeitos, da Faixa 1, se comparada à renda das Faixas 4, 3 e 2, está relacionada com melhores escores nas dimensões que favorecem o processo de adaptação parental ao filho(a) com deficiência. Esses resultados foram confirmados pelas comparações múltiplas dos escores das faixas de renda com os resultados da EPAD, que sugerem que, quanto maior a renda, melhor a adaptação parental.

Na Tabela 5, são apresentadas as comparações dos escores das dimensões da EPAD em relação ao estado civil dos pais.

Tabela 5. Comparação dos escores, das Dimensões da EPAD, em relação ao estado civil dos pais (n=361)

Dimensões	p-valor	Comparações múltiplas
Subescala Desenvolvimento	0,194	-
Fator Re-idealização	0,146	-
Dimensão Estética	0,417	-
Dimensão Capacidades	0,357	-
Dimensão Futuro	0,118	-
Fator Suporte	0,592	-
Dimensão Resiliência	0,122	-
Dimensão Apoio Social	0,361	-
Subescala Passado	0,079	-
Dimensão Depressão	0,061	-
Dimensão Diagnóstico	0,176	-
Dimensão Idealização	0,493	-

Dimensão Funcionalidade	0,541	-
Dimensão Culpa	0,171	-
Soma total	0,045	D > V

Estado civil: solteiro (S), casado (C), divorciado (D) e viúvo (V); Teste de Kruskal-Wallis e teste de comparações múltiplas($p \leq 0,05$)

A única diferença significativa ocorreu para a soma total dos escores da EPAD, por meio das comparações múltiplas, pois ocorreu no caso de divorciados terem melhor adaptação do que pais viúvos.

Discussão

Ao nascer um filho com deficiência, a vida dos pais transforma-se, exigindo um trabalho emocional contínuo e árduo. Surgem demandas externas e internas ao ter de lidar com o diagnóstico da deficiência^{6,13}. O diagnóstico de deficiência na família gera uma crise que exige modificações e reconstrução nos papéis, na estrutura e no estilo de vida familiar, o que torna esta adaptação mais complexa do que a de famílias com filhos em desenvolvimento típico¹⁴. Esse fato pôde ser visualizado nesta pesquisa por haver mais recursos de adaptação nos pais de filhos com apenas uma deficiência do que com duas ou mais, pois conseguem desenvolver expectativas positivas em relação ao futuro do filho, possuem mais recursos internos favoráveis à maior resiliência e maior apoio externo. Esse resultado se alinha aos de alguns estudos que apontam no sentido de que ter mais de um filho com deficiência, ou deficiências que se modificam ou pioram com o passar do tempo, podem gerar sintomas que dificultam a adaptação dos pais e a retomada de seu desenvolvimento^{22,23}. Darling¹¹ corrobora este resultado ao afirmar que o número, a natureza e a severidade da deficiência do filho podem afetar as percepções das experiências individuais de vida dos pais e as percepções relacionadas aos fatores estressantes, também. Esses pais podem experimentar reações mais complexas as quais podem contribuir negativamente para os desafios e tarefas diários, com um alto nível de stress, percebendo os eventos de vida como sendo incontroláveis.

Os pais que têm um filho com apenas um diagnóstico também apresentaram escores significativamente melhores nas dimensões responsáveis pelo enfrentamento do luto ao filho idealizado: a Depressão (mal-estar que afeta os pensamentos e comportamento dos pais), a Idealização e a Funcionalidade (os cuidados práticos, mecânicos, e o esforço que têm de despender ao filho). Portanto esses pais conseguem enfrentar melhor o processo de idealização prévia de modo a criar um envolvimento emocional no rumo do fortalecimento do vínculo com o filho. Observou-se também que o modo como os pais mostram gostar do aspecto físico do seu filho (dimensão estética), como enfrentaram o diagnóstico (dimensão diagnóstico), e o modo como os pais atribuem a culpa da situação que vivem, relativa à deficiência a si mesmos e a outros (dimensão culpa), não apresentaram escores com diferenças significativas entre os dois grupos. Nesse caso, ter uma deficiência é o suficiente para que algumas dimensões estejam alteradas.

Em relação ao sexo dos pais, em geral, não houve diferenças significativas, exceto na dimensão diagnóstico, evidenciando maior dificuldade para as mães neste aspecto. A hipótese explicativa para tal fato é elas poderem ser mais impactadas neste momento pela sobrecarga física e emocional advinda da característica cultural de as mulheres terem maior demanda no cuidado dos filhos, o que inclui a reabilitação do filho com deficiência²⁴, que pode vir acompanhada de diversos sentimentos negativos como fracasso, solidão, tristeza, entre outros^{25,26}, e se sentirem vítimas de pré-conceito e de estigmatização social¹³. Esse fato alerta para a importância dos profissionais estarem preparados para acolher os pais, sobretudo as mães para neste momento do diagnóstico, sobretudo no ambiente hospitalar onde muitos diagnósticos ocorrem²⁷.

A comparação dos escores das dimensões da EPAD em relação ao nível de escolaridade dos pais demonstrou que, quanto maior a escolaridade, melhor a adaptação parental à deficiência do filho. Pais que estudaram o EF e não o completaram apresentam

comprometimento em relação à sua adaptação ao filho com deficiência. Segundo Thabet et al.²³, há alteração na qualidade de vida familiar quando os pais têm uma baixa escolaridade, identificando-se um caráter protetivo para o desenvolvimento quando a escolaridade é maior.

Quanto à comparação dos escores das dimensões da EPAD em relação à faixa de renda dos pais, é possível afirmar que os sujeitos com renda da Faixa 1, se comparados aos das Faixas 4, 3 e 2, apresentam melhores escores nas dimensões que favorecem o processo de adaptação parental ao filho(a) com deficiência. Quanto mais baixa a renda, neste estudo abaixo de três salários mínimos, menos facilitado fica o processo de adaptação parental à deficiência. Esses resultados foram confirmados pelas comparações múltiplas dos escores das faixas de renda com os resultados da EPAD, que diferiram, significativamente, um do outro nas respectivas dimensões. Segundo Thabet et al.²³, a alteração na percepção dos pais da qualidade de vida familiar se correlaciona a um nível socioeconômico baixo, o que sugere que, quanto maior a renda, melhor a qualidade de vida e as condições para a adaptação parental.

A comparação dos escores das Dimensões da EPAD em relação ao estado civil dos pais não demonstrou diferença significativa, exceto o resultado encontrado pelas comparações múltiplas dessa diferença em que se observaram os escores para os divorciados significativamente maiores na comparação com o de pais viúvos. A presença do apoio de companheiro, mesmo que sem o convívio na mesma casa, parece facilitar a adaptação, o que traz à tona o tema do apoio familiar e social como aspecto crucial neste processo¹⁰⁻¹⁴.

Conclusão

Pode-se concluir que o menor número de diagnósticos do filho, a maior renda familiar e a escolaridade dos pais são fatores que podem facilitar a adaptação parental. A variável sexo dos pais não apresentou interferência significativa no processo de adaptação parental.

Os resultados indicam a importância de apoio socioeconômico e das equipes de saúde para facilitar o cuidado familiar do filho com deficiência, o que reforça a importância de se integrar políticas públicas de saúde, educação e assistência social.

Referências

1. Goldson E. Disability, Family and society: new thinking of an old debate. *Ciênc saúde coletiva*, 2016; 21(10):3303-3307.
2. Cerqueira MMF, Alves RO, Aguiar MGG. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciênc saúde coletiva*, 2016;21(10):3232.
3. Franco V. A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *IJODAEF*, 2009;21(2):25-37.
4. Anauate C, Amiralian MLTM. A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência. *Educ rev*, 2007;20:197-210.
5. Assumpção Jr FB, Sprovieri MH. *Introdução ao estudo da deficiência mental*. São Paulo: Menonn, 2000.
6. Franco VD *Introdução à Intervenção Precoce no desenvolvimento da criança com a família, na comunidade, em equipe*. Portugal: Edições Aloendro, 2015.
7. Franco VD. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Rev latinoam psicopatol fundam*, 2015; 18(2):204-220.
8. Franco VD, Apolônio A. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. *Cienc psicol*, 2002;8:40-54.
9. Franco VD. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educ rev*, 2016;59:35-48.
10. Darling CA, Senatore N, Strachan J. Fathers of children with disabilities: Stress and life satisfaction. *Stress Health*, 2012;28(4):269-78.
11. Jordan J, Linden MA. ‘It’s like a problem that doesn’t exist’: The emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury. *Brain inj*, 2013,27 (9):1063-1072.
12. Brown LF, Whittingham K, Sofronoff K, Boyd NR. Parenting a child with a traumatic brain injury: Experiences of parents and health professionals. *Brain inj*, 2013; 27(13-14):1570-1582.
13. Taylor HB, Howie L, Law M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers’ perspectives. *Aust Occup Ther*; 2010; 57:127-136.
14. Ahmadi K, Khodadadi G, Anisi J, Abdolmohammadi E. Problems of families with disabled children. *JAMM*, 2011;13(1):49-52.
15. Davis K, Gaviidia-Payne S. 2009. The impact of child, Family and professional support characteristics on the quality of life in families of Young children with disabilities. *J. Intellect. Dev. Dis.*, 2009; 34 (2):153-162.
16. Ha J-H, Greenberg JS, Seltzer MM. Parenting a Child with a disability: The Role of social support for africanamericanparents. *Fam. Soc.*, 2011; 92 (4):405-411.
17. Furtado JP *et al*. A elaboração participativa de indicadores para a avaliação em saúde mental. *Cad. Saúde Pública*, 2013;29(1):102-110.
18. Surjus LTL, Onocko-Campos RT. Indicadores de avaliação da inserção de pessoas com deficiência intelectual na rede de atenção psicossocial. *Divulg. Saúde Debate.*, 2017;41 (especial).

19. Boccolini PMM, Duarte CMR, Marcelino MA, Boccolini CS. Desigualdades sociais nas limitações causadas por doenças crônicas e deficiências no Brasil: Pesquisa Nacional de Saúde. *Ciênc. Saúde Colet.*, 2017; 22(11): 3537-3546.
20. Duarte CMR, Marcelino MA, Boccolini CS, Boccolini PMM. Proteção social e política pública para populações vulneráveis: uma avaliação do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC no Brasil *Ciênc. Saúde Colet.*, 2017;22 (11):3515-3526.
21. Felicíssimo MF, Friche AAL, Xavier CC, Projetti FA, Neves JAB, Caiffa WT. Posição socioeconômica e deficiência: “Estudo Saúde em Belo Horizonte, Brasil ”. *Ciênc. Saúde Colet.*, 2017; 22(11):3547-3556.
22. Thabet BJ, Sallemi R, Hasiri I, Zouari L, Kamoun F, Zouari N. Répercussions psychoaffectives du handicap de l'enfant sur les parents. Psycho-emotional impact of a child's disability on parents. *Arch Pediatr*, 2013;20: 9-16.
23. Eddy L, Linda E, Joyce M. 2008. The impact of child disability type on the Family. *Rehabil Nurs*, 2008;33 (3):98-103.
24. Castro EK, Piccinini CA. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estud. Psicol*, 2004; 9(1): 89-99.
25. Asano CY, Neme CMB, Yamada MO. Deficiência auditiva: estudos clínicos sobre o narcisismo materno. *Bol. – Acad. Paul. Psicol.*, 2010; 30(1), 219-236.
26. Pegoraro C, Smeha LN. A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. *Barbarói*, 2013; 39:235- 254.
27. Sanches AS, Fiamenghi Jr G. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. *Cad. Saúde Colet.*, 2011;19(3):366-74.

5 DISCUSSÃO

Analisando os resultados obtidos na análise fatorial, quanto aos fatores que se apresentaram mais sensíveis (Diagnóstico-Fator 1; Estética-Fator 2; Apoio Social-Fator 3 e Culpa-Fator 4), pode-se pensar primeiramente que a combinação entre os efeitos do Diagnóstico (Fator 1) e o sentimento de Culpa (Fator 4) se relacionam à capacidade de encontrar ou não beleza no filho (Fator 2) e ter ou não apoio social (Fator 3). Este conjunto de fatores é fundamental na explicação do processo de adaptação à condição do filho com deficiência, e a partir dele pode-se definir o que poderia ser uma boa ou má adaptação.

O impacto do diagnóstico da deficiência do filho, representado pelo item 49 do Fator 1, demonstra que esse momento é crucial na vida dos pais por causar uma série de reações complexas e sentimentos dolorosos como a negação, a raiva e a dor pela perda do filho idealizado. Isso parece se articular à dificuldade em aceitar o filho real e ao sentimento de culpa pela busca de uma causa que explique a deficiência do filho. Taylor *et al.* (2010), referiram, em sua pesquisa, que as mães, após receberem o diagnóstico, relatam os dias que seguem como “difíceis” e “negros”. Surge, também segundo elas, o questionamento de terem feito algo que possa ter sido a causa da deficiência do filho. A presença da culpa, como dimensão alterada no Fator 4, nesta pesquisa, pode justificar o questionamento destas mães.

Muitos pais e mães desta pesquisa fizeram relatos espontâneos do momento em que receberam o diagnóstico dos filhos. As falas são preocupantes e denotam o despreparo dos profissionais, principalmente dos médicos, ao dar a notícia nos hospitais. Pode-se pensar na necessidade de ser elaborado um protocolo unificado de comunicação da notícia/diagnóstico, para ser usado em hospitais do município e região alvo deste estudo. O cuidado com a família (FRANCO, 2016) teria início neste momento, crucial para a continuidade do processo de enfrentamento e adaptação ao filho com deficiência. A partir deste cuidado, pode-se prevenir ou minimizar muitos sintomas emocionais como a depressão, a ansiedade, o stress, a angústia, o isolamento, a tristeza, a frustração e o medo. Estes sintomas agem como dificultadores do desenvolvimento dos pais no processo de adaptação destes e, conseqüentemente, no desenvolvimento do filho com deficiência.

As reações após os pais receberem o diagnóstico da deficiência do filho podem ser determinantes no futuro da adaptação desses pais e mães ao filho com deficiência. A negação, uma das reações possíveis, poderá dificultar o enfrentamento da realidade, dificultando a adaptação que exige olhar para todas as mudanças implicadas ao novo contexto de vida. A aceitação-passiva pode fazer com que os pais passem por muito tempo esperando por informações e orientações dos profissionais, gerando uma baixa expectativa sobre o desenvolvimento e ao futuro do filho (NOVAK *et al.*, 2012), limitando a busca por informações e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da situação pelos pais.

Desenvolver estratégias após o diagnóstico de deficiência exige modificações e reconstrução nos papéis, na estrutura e no modo de vida familiar. Isto é fundamental para que a adaptação aconteça e o desenvolvimento da família e do filho com deficiência tenha continuidade (AHMADI *et al.*, 2011). A reação considerada mais positiva, denominada Eu-Posso (NOVAK *et al.*, 2012), busca identificar as dificuldades dos filhos com o objetivo de estimular seus potenciais através de informações (THABET *et al.*, 2013). Para que isso aconteça, juntamente com o processo de adaptação dessas famílias, são necessários apoio psicológico, financeiro, além de serviços de aconselhamento (AHMADI *et al.*, 2011).

A sensibilidade do Fator 3 pode enfatizar o quanto é necessário o apoio para a promoção do processo de adaptação parental. Neste tópico, faz-se relevante destacar e pensar sobre a dificuldade das mães de filhos com deficiência em ter de lidar e dar conta daquilo que envolve os cuidados do filho e de outros se houver, do marido (quando há) e das tarefas do lar, idas às consultas, a terapias, a médicos e profissionais envolvidos no processo de reabilitação do filho. Jordan e Linden (2013) referem que mães de filhos com deficiência sentem-se comumente marginalizadas e isoladas socialmente, além de desenvolverem sintomas psíquicos e físicos e um baixo nível de satisfação com a vida (DARLING *et al.*, 2012).

A comparação dos escores das Dimensões da EPAD em relação ao estado civil dos pais demonstrou diferença através das comparações múltiplas onde os escores para os pais divorciados foram significativamente maiores na comparação com o de pais viúvos. Pode-se pensar que a presença do apoio de companheiro, mesmo que sem o convívio na mesma casa, facilite a adaptação, o que traz à tona o tema do apoio familiar e social como aspecto crucial neste processo (DARLING *et al.*, 2012; AHMADI *et al.*, 2011).

Na ausência do apoio de amigos e familiares, o apoio dos profissionais das áreas de saúde e educação é fundamental para que os pais possam superar os desafios do diagnóstico de deficiência do filho e re-idealizá-lo (FRANCO; APOLÔNIO, 2002; FRANCO, 2015; FRANCO, 2016). Os filhos dos pais, sujeitos desta pesquisa, frequentam instituições que não conseguem, pelo número de usuários, sanar essas demandas. Há pouco espaço para o trabalho psicológico na sustentação da re-idealização, seja pelo número de famílias, seja pelo pequeno número de profissionais de Psicologia, seja pelo desconhecimento do modelo conceitual de re-idealização. Isso coloca em relevo dois aspectos importantes. O primeiro é a necessidade de se valorizar a integração de serviços (BROWN *et al.*, 2013) e o segundo sua qualificação, por meio de formação continuada, cujo controle deveria ser exercido por secretarias municipais e estaduais de saúde, por meio de uma descentralização e olhar mais específico de cada realidade na formação e atenção, pois pouco se avançou na implementação do que prevê a legislação do SUS (CECCIM *et al.*, 2002).

De fato, na atenção às pessoas com deficiência, em grande parte exercida pelas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), recentemente o Estado passou a ter uma relação mais profissional por meio da criação dos Centros Especializados em Reabilitação (CER), inseridos na rede de cuidados à pessoa com deficiência (PORTARIA nº 793, 2012). Cabe ressaltar que apenas uma das instituições participantes deste estudo é um CER II (deficiência física e intelectual) e que sua inserção foi recente. Há apenas um profissional da Psicologia para atender todos os 376 pacientes que estão em atendimento e acompanhamento semanal. Isso também é o caso dos usuários que passam pelo CER e não estão em acompanhamento semanal. Também não há a abordagem de intervenção Centrada na Família, pois o foco é o atendimento ao paciente, na maior parte das vezes, de modo instrumental. Quando a intervenção não incorpora os pais no processo de reabilitação do filho, eles podem ter intensificados seus problemas de saúde, e, conseqüentemente, poderá haver prejuízo no bem-estar da família.

O processo de reabilitação da criança deve considerar acolher o cuidado à saúde mental dos seus pais (THRUSTON *et al.*, 2011). Cuidar da saúde mental dos pais é tão importante quanto cuidar do processo de reabilitação dos filhos. Esse cuidado pode produzir um efeito moderador importante entre o cuidar do filho com deficiência e o bem-estar da saúde parental e familiar (HA *et al.*, 2011). Por isso, a intervenção com foco na família e não apenas no filho com deficiência passa por

identificar e entender a necessidade dos pais, disponibilizando o apoio e a orientação necessários para ampliar a qualidade de vida da família e da pessoa com deficiência (DAVIS; GAVIIDIA-PAYNE, 2009).

O Fator 2, representado pelo item 21, indica que encontrar beleza no filho é evidência de que há melhor adaptação parental, sendo um fator promotor da re-idealização (FRANCO, 2009). Na amostra estudada, havia casos com síndromes e sem síndromes, o que sugere que ver beleza no filho se relaciona, principalmente, aos sentimentos positivos que os pais desenvolvem pelos filhos e não apenas a sua aparência. Perceber a beleza no filho é fundamental na constituição do vínculo pais-filho. É o que impulsiona os pais a desejarem apresentar seu filho para o mundo. Admirar o filho, em suas reais características, possibilita a ele nascer novamente aos olhos e desejos de seus pais. É fundamental para o processo de re-idealização e impede que muitos filhos fiquem limitados aos muros e paredes de suas casas. Possibilita aos pais cuidarem de seus filhos de forma amorosa, o que vai além do simples alimentar e higienizar, e isso é fundamental para a promoção do desenvolvimento da criança com deficiência e de seus pais (FRANCO, 2015).

Os resultados desta pesquisa mostraram que os pais de filhos com apenas um diagnóstico, comparados a dois ou mais, têm mais recursos para uma melhor adaptação, pois conseguem desenvolver expectativas positivas em relação ao futuro do filho, desenvolvendo recursos internos favoráveis a uma melhor resiliência. Esse resultado se alinha aos de alguns estudos que apontam que ter mais de um filho com deficiência, ou com diagnósticos que se modificam ou pioram com o passar do tempo, pode gerar sintomas que dificultam a adaptação dos pais e a retomada de seu desenvolvimento (THABET *et al.*, 2013; EDDY *et al.*, 2008). Darling *et al.* (2012) corrobora este resultado ao afirmar que o número de diagnósticos, a natureza e a severidade da deficiência do filho podem afetar as percepções das experiências individuais de vida dos pais e as percepções relacionadas aos fatores estressantes. Esses pais podem experimentar reações mais complexas as quais podem contribuir negativamente para os desafios e tarefas diários, com um alto nível de stress, percebendo os eventos de vida como incontroláveis.

Os pais que têm um filho com apenas um diagnóstico apresentaram escores significativamente melhores nas dimensões responsáveis pelo enfrentamento do luto ao filho idealizado: a Depressão, a Idealização e a Funcionalidade. Isso possibilita aos

pais desconstruir a idealização prévia e desenvolver um envolvimento emocional no sentido de criar e fortalecer o vínculo afetivo com o filho real.

Pode-se evidenciar, a partir dos resultados desta pesquisa, que as mães têm maiores dificuldades, se comparadas aos pais, ao momento do diagnóstico da deficiência dos filhos. Pode-se pensar que as mulheres são mais impactadas neste momento pela sobrecarga física e emocional advinda da característica cultural de as mulheres terem maior demanda no cuidado dos filhos (CASTRO; PICCININI, 2004). Nos casos em que uma deficiência é diagnosticada, os encargos envolvem tudo o que envolve o processo de reabilitação do filho com deficiência. Isso pode vir acompanhado de diversos sentimentos negativos como fracasso, solidão, tristeza (ASANO *et al.*, 2010; PEGORARO; SMEHA, 2013), além de se sentirem vítimas de pré-conceito e de estigmatização social (DAVIS; GAVIIDIA-PAYNE, 2009). Esse fato alerta para a importância dos profissionais estarem preparados para acolher os pais, sobretudo as mães neste momento do diagnóstico, principalmente no ambiente hospitalar onde muitos diagnósticos ocorrem (SANCHES; FIAMENGUI, 2011).

A sugestão da criação de um protocolo para comunicação do diagnóstico para hospitais do município e da região alvo deste estudo se reforça a partir deste resultado. Facilitar este momento para as mães pode ter consequências cruciais na maneira como ela vai lidar com o filho e cuidar dele nos primeiros dias, semanas e até meses. Pensar no acolhimento dessas mães é agir na prevenção do seu sofrimento psíquico, do filho com deficiência e de todos os membros da família.

A comparação dos escores das dimensões da EPAD em relação ao nível de escolaridade dos pais demonstrou que, quanto maior a escolaridade, melhor a adaptação parental à deficiência do filho. Pais que estudaram o Ensino Fundamental e não o completaram apresentam maior dificuldade em relação à adaptação ao filho com deficiência. Segundo Thabet *et al.* (2013), há alteração na percepção da qualidade de vida familiar quando os pais têm uma baixa escolaridade. Identifica-se um caráter protetivo para o desenvolvimento quando a escolaridade é maior. Isso sugere que, quanto maior a renda, melhor a percepção em relação à qualidade de vida familiar e melhores as condições para a adaptação parental.

Os resultados deste estudo apontam para a necessidade de os pais receberem apoio das equipes de saúde em relação aos cuidados do filho com deficiência e de auxílio socioeconômico, integrando as políticas públicas de saúde, educação e assistência social. Percebeu-se que há poucos profissionais de Psicologia nas

instituições onde foram coletados os dados da pesquisa para apoiar os pais no processo de re-idealização e que este apoio também não foi oferecido no momento do diagnóstico.

Há, no entanto, um desafio maior para que o tema da re-idealização siga sendo pensado no cuidado aos familiares de pessoas com deficiência, que é a valorização da saúde mental no Brasil. Ela passa pela articulação da rede de atenção psíquica por meio da valorização dos profissionais de Psicologia na rede de atenção à pessoa com deficiência. As clínicas, as escolas, os hospitais e as instituições devem valorizar os atendimentos da pessoa com deficiência e sua família desde o momento do diagnóstico e na continuidade do cuidado durante o ciclo evolutivo vital.

6 CONCLUSÃO

Pode-se concluir, através da validação preliminar da EPAD, realizada por meio das análises de conteúdo e de construto (multivariada e fatorial exploratória), que a escala é sensível na avaliação da adaptação parental. Quanto aos aspectos sociodemográficos, comparados às dimensões da EPAD, concluiu-se que, quanto menor o número de diagnósticos do filho, quanto maior a renda familiar e a escolaridade dos pais, melhor o prognóstico em relação à adaptação parental. Apenas a variável sexo dos pais não demonstrou ser significativa no processo de adaptação parental.

Para estudos posteriores, pode-se pensar que a validação de critério clínico seria importante, pois a aplicação da escala na prática clínica, em diferentes momentos, poderia nortear a percepção clínica do profissional além de ratificar os resultados obtidos na aplicação do instrumento. Teria o objetivo de aprofundar o quanto a EPAD mede o processo de adaptação e quais os itens relacionados aos doze fatores selecionados mostram-se mais sensíveis nessa mensuração.

Além da análise clínica, mostra-se necessária a realização da análise fatorial confirmatória para ratificar ou retificar os fatores e itens encontrados como mais significativos e aqueles que são fundamentais na constituição da escala. Ter-se-ia, dessa forma, uma versão final da EPAD e o seu poder de mensuração em relação à adaptação parental à deficiência.

Sugere-se que, até a efetividade desses estudos, apontados como necessários no aprofundamento da escala, a versão utilizada para pesquisa ou para acompanhamento clínico seja com os quarenta e três itens e leve em consideração os fatores selecionados, principalmente os quatro primeiros.

REFERÊNCIAS

- AHMADI, K.; KHODADADI, G.; ANISI, J.; ABDOLMOHAMMADI, E. Problems of families with disabled children. **Journal of Archives in Military Medicine**, v.13, n.1, p.49-52, 2011. Disponível em: <http://militarymedj.ir/files/site1/user_files_01eb20/anisi1-A-10-536-3-98b3d71.pdf>. Acesso em: 02 out. 2018.
- ANASTASI, A.; URBINA, S. **Testagem Psicológica**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.
- ANAUATE, C; AMIRALIAN, M. L. T. M. **A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência**. Educar, UFPR, Curitiba, n. 30, p. 197-210, 2007.
- ASANO, C, Y.; NEME, C. M. B.; YAMADA, M. O. Deficiência auditiva: estudos clínicos sobre o narcisismo materno. **Bol. Acad. Paul. Psicol.**, v.30, n. 1, p. 219-236, 2010.
- ASSUMPÇÃO, JR, F. B.; SPROVIERI, M. H. **Introdução ao estudo da deficiência mental**. São Paulo: Menonn, 2000.
- BOCCOLINI, P.M. M.; DUARTE, C. M. R.; MARCELINO, M. A.; BOCCOLINI, C. S. Desigualdades sociais nas limitações causadas por doenças crônicas e deficiências no Brasil: Pesquisa Nacional de Saúde. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 22, n. 11, p. 3537-3546, 2017.
- BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. **As primeiras relações**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.
- BRAZELTON, T.B.; CRAMER, B, G. **A relação mais precoce: os pais, os bebês e a interação precoce**. Portugal, Terramar, 1989.
- BROWN, L.F.; WHITTINGHAM, K.; SOFRONOFF, K.; BOYD, N.R. Parenting a child with a traumatic brain injury: Experiences of parents and health professionals. **Brain Injury**, v.27, n.13-14, p.1570-1582, 2013. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/02699052.2013.841996>>. Acesso em: 02 out. 2018.
- CASTRO, E, K.; PICCININI, C. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estud. Psicol**, v. 9. n. 1, p. 89-99, 2004.
- CHEN, J-Y.; CLARK, M-J. Family function in families of children with Duchenne Muscular Dystrophy. **Family and Community Health**, v.30, n.4, p.296-304, 2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17873636>>. Acesso em: 02 out. 2018.

CERQUEIRA, M. M .F.; ALVES, R.O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciênc saúde coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3232, 2016.

DARLING, C.A.; SENATORE, N.; STRATCHAN, J. Fathers of children with disabilities: Stress and life satisfaction. **Stress Health**, v. 28, n.4, p.269-78, 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22281940>>. Acesso em: 06 out., 2017.

DAVIS, K.; GAVIIDIA-PAYNE, S. The impact of child, Family and professional support characteristics on the quality of life in families of Young children with disabilities. **Journal on Intellectual and Developmental Disabilities**, v.34, n.2, p.153-162, 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1080/13668250902874608>>. Acesso em: 02 out. 2018.

DUARTE, C.M.R.; MARCELINO, M. A.; BOCCOLINI, C.S.; BOCCOLINI, P.M.M. Proteção social e política pública para populações vulneráveis: uma avaliação do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC no Brasil **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 22, n. 11, p. 3515-3526, 2017.

DUKMAK, S. Parent adaptation to and parenting satisfaction with children with intellectual disability in the United Arab Emirates. **Journal on Intellectual and Developmental Disabilities**, v.34, n.4, p.324-328, 2009. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/38039828_Parent_adaptation_to_and_parenting_satisfaction_with_children_with_intellectual_disability_in_the_United_Arab_Emirates>. Acesso em: 06 out. 2018.

EDDY, L.; LINDA, E.; JOYCE, M. The impact of child disability type on the Family. **Rehabilitation Nursing**, v.33, n.3, p.98-103, 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18517144>>. Acesso em: 06 out., 2018.

FELICÍSSIMO, M. F.; FRICHE, A. A. L.; XAVIER; C. C.; PROJETTI, F. A.; NEVES, J. A. B.; CAIFFA, W. T. Posição socioeconômica e deficiência: “Estudo Saúde em Belo Horizonte, Brasil ”. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 22, n. 11, p. 3547-3556, 2017.

FIDIKA, A.; SALEWSKI, C.; GOLDBERG, L. Quality of life among parents of children with Phenylketonuria (PKU). **Healthy and Quality of Life Outcomes**, v.11, n. 54, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23537423>>. Acesso em: 06 out. 2018.

FRANCO, V. A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. **International Journal of Developmental and Educational Psychology**, v.21, n.2, p.25-37, 2009. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/271510918_Adaptacao_das_familias_de_crianças_com_perturbacoes_graves_do_desenvolvimento_-_contribuicao_para_um_modelo_conceptual>. Acesso em: 02 dez. 2017.

- FRANCO, V. **Introdução à Intervenção Precoce no desenvolvimento da criança com a família, na comunidade, em equipe**. Portugal: Edições Aloendro, 2015a.
- FRANCO, V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v.18, n.2, p.204-220, 2015b. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlpf/v18n2/1415-4714-rlpf-18-2-0204.pdf>>. Acesso em: 02 dez. 2017.
- FRANCO, V. Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. **Educar em Revista**, v.59, p.35-48, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/er/n59/1984-0411-er-59-00035.pdf>>. Acesso em: 05 set., 2017.
- FRANCO, V.; APOLONIO, A. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. **Revista Ciência Psicológica**, v.8, p. 40-54, 2002.
- FRANCO, V. D. **Escala Parental de Adaptação à Deficiência – EPAD (v.1)**. Versão autorizada exclusivamente para investigação. Portugal: Universidade de Évora, 2016.
- FONSECA, A.; NAZARÉ, B.; CANAVARRO, M.C. Medical information concerning an infant's congenital anomaly: Successful communication to support parental adjustment and transition. **Disability and Health Journal**, v.9, p.150-156, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26433743>>. Acesso em: 06 maio 2017.
- FURTADO, J. P. *et al.* A elaboração participativa de indicadores para a avaliação em saúde mental. **Cad. Saúde Pública**, v. 29, n. 1, p. 102-110, 2013.
- GOLDSON, E. Disability, Family and society: new thinking of an old debate. **Ciênc saúde coletiva**. v. 21, n. 10, p. 3303-3307, 2016.
- GUYARD, A.; MICHELSEN, S.I.; ARNAUD, C. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. **Research in Developmental Disabilities**, v.61, p.138-150, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5667745/>>. Acesso em: 02 maio 2017.
- HA, J-H.; GREENBERG, J.S.; SELTZER, M.M. 2011. Parenting a Child with a disability: The Role of social support for african american parents. **Families in Society**, v.92, n.4, p.405-411, 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22661878>>. Acesso em: 22 out. 2018.
- JORDAN, J.; LINDEN, M.A. 'It's like a problem that doesn't exist': The emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury. **Brain Injury**, v.27, n.9, p.1063-1072, 2013. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/02699052.2013.794962?journalCode=bij20>>. Acesso em: 13 març. 2018.

KISHORE, T.M. Disability impact and coping in mothers of children with intellectual disabilities and multiple disabilities. **Journal on Intellectual and Developmental Disabilities**, v.15, n.4, p.241-251, 2011. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1744629511431659>>. Acesso em: 12 set., 2018.

KLAUS, M. H., KENNEL, J. H.; KLAUS, P. H. **Vínculo-Construindo as bases para um apego seguro e para a independência**. Porto Alegre: ArtMed, 2000.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

LEBOVICI, S. **O bebê, a mãe e o psicanalista**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

MAJNEMER, A.; SCHEVELL, M.; LAW, M.; POULIN, C.; ROSEBAUM, P. Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v.34, n.14, p.1202-1207, 2012. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638288.2011.638035?journalCode=dre20>>. Acesso em: 12 abril 2017.

MILLER, N. B. **Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais**. Campinas: Papyrus, (coleção educação especial), 1995.

NOVAK, C.; LINGAM, R.; COAD, J.; EMOND, A. **'Providing more scaffolding': Parenting a child with developmental co-ordination disorder, a hidden disability**. v.38, p.829–835, 2012. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2011.01302.x/abstract>>. Acesso em: 06 out. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Relatório mundial sobre a Deficiência/World Health Organization (WHO)**, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Linguísticos – São Paulo, 2011. Disponível em: <<http://www.who.int/en/>>. Acesso em: 05 agos. 2017.

PASQUALI, L. Testes referentes a construto: Teoria e modelo de construção. *In*: PASQUALI, L. (Org.) **Instrumentos Psicométricos: Manual prático de elaboração**. Brasília: LabPAM; IBAPP, 1999, p. 37-71.

PASQUALI, L. Parâmetros psicométricos dos testes psicológicos. *In*: PASQUALI, L. (Org.) **Técnicas de Exame Psicológico-TEP- v. I: Fundamentos das Técnicas de Exame Psicológico**. São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora, 2001.

PASQUALI, L. **Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação**. Petrópolis: Vozes, 2003.

PASQUALI, L. Psicometria. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 43(Esp.), 992-999, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S008062342009000500002&script=s_ci_arttext>. Acesso em: 26 nov. 2017.

PASQUALI, L. **Instrumentação psicológica: Fundamentos e práticas.** Porto Alegre: Artmed, 2010.

PEGORARO, C.; SMEHA, L. N. A experiência da maternidade na velhice: implicações do cuidado ao filho com deficiência intelectual. **Barbarói**, v. 39, p. 235-254, 2013.

PLUCIENNIK, G. A.; LAZZARI, M. C.; CHICARO, M. F. **Fundamentos da família como promotora do desenvolvimento infantil: parentalidade em foco.** São Paulo: Fundação Maria Cecília Souto Vidigal-FMCSV, 2015.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem.** 3. ed., Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

REDQUEST, B.K.; REINDERS, N.; BRYNDEN, P.; SCHNEIDER, M.; FLETCHER, P.C. Raising a child with special needs. The perspective of the caregivers. **Clinical Nurse Specialist**, p.8-15, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25856041>>. Acesso em: 18 març., 2017.

RESCH, J.A.; ELLIOT, T.R.; BENZ, M.R. Depression among parents of children with disabilities. **Families, Systems & Health**, v.30, n.4, p.291-301, 2012. Disponível em: <<http://telliott.education.tamu.edu/sites/telliott.education.tamu.edu/files/documents/Resch,%20Elliott%20%26%20Benz%202012%20FSH.pdf>>. Acesso em: 16 out., 2017.

SANCHES, A. S.; FIAMENGHI, Jr. G. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. **Cad. Saúde Colet.**, v. 19, n. 3, p. 366-74, 2011.

SPEECE, M.; BRENT, S. Children's understanding of death: A review of three components of a death concept. **Child Development**, v. 55, p.1671-1686, 1984.

SURJUS, L. T. L. S.; ONOCKO-CAMPOS, R.T. Indicadores de avaliação da inserção de pessoas com deficiência intelectual na rede de atenção psicossocial. **Saúde Debate.**, v.41, 2017.

TAYLOR, H.B.; HOWIE, L.; LAW, M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. **Australian Occupational Therapy**, v.57, p.127-136, 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1440-1630.2009.00817.x/abstract>>. Acesso em: 15 jul. 2018.

THABET, B.J.; SALLEMI, R.; HASİRI, I.; ZOUARI, L.; KAMOUN, F.; ZOUARI, N. Répercussions psychoaffectives du handicap de l'enfant sur les parents. Psycho-emotional impact of a child's disability on parents. **Archives de Pédiatrie**, v.20, p.9-16, 2013. Disponível em: <<https://docslide.net/documents/repercussions-psycho-affectives-du-handicap-de-lenfant-sur-les-parents.html>>. Acesso em: 19 set. 2017.

THURSTON, S.; PAUL, L.; LONEY, P.; YE, C.; WONG, M.; BROWNE, G. Associations and costs of parental symptoms of psychiatric distress in a multi-diagnosis group of children with special needs. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.55, n.3, p.263-280, 2011. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2010.01356.x/abstract>>. Acesso em: 02 out., 2017.

TRUTE, B.; MURPHY-HIEBERT, D.; LEVINE, K. Parental appraisal of the Family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v.32, n.1, p.1-9, 2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17365362>>. Acesso em: 06 out., 2017.

VALLERAND, R.J. Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: implications pour la recherche en langue française, **Canadian Psychologie**, v.30, n.4, 1989.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - SUJEITOS

Título do estudo: VALIDAÇÃO DA ESCALA DE ADAPTAÇÃO PARENTAL AO FILHO COM DEFICIÊNCIA (EPAD)

Pesquisadores responsáveis: Ana Paula Ramos de Souza, Vitor Franco, Angélica Dotto Londero

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria - Departamento de Fonoaudiologia Telefone para contato: 55-32209239

Local da coleta de dados: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Santa Maria e de São Pedro do Sul; Centro de Apoio Psicossocial Infantil (CAPSI) de Santa Maria e Serviço de Atendimento Fonoaudiológico (SAF) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

Nos próximos itens procuramos esclarecer os objetivos e procedimentos da presente pesquisa e nos dispomos a tirar quaisquer dúvidas que por ventura emergirem a qualquer momento da pesquisa. São eles:

1- Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que tem o objetivo principal de validar a EPAD.

2- A coleta de dados inclui obter dados do prontuário dos filhos com deficiência e a aplicação do instrumento (EPAD). A coleta será realizada na APAE, CAPSI ou no SAF, dependendo em qual instituição o/a filho/a com deficiência frequenta e/ou recebe atendimento, em sala silenciosa e em um horário a depender do que ficar mais adequado à família. A aplicação do instrumento leva (EPAD) 50 minutos no máximo. Os dados das gravações serão armazenados para análises da pesquisa e ensino e ficarão de posse do pesquisador por no mínimo 5 anos, em HD externo e computador pessoal, e o instrumento preenchido também será armazenado na sala de orientação dos laboratórios do programa de pós-graduação em Distúrbios da Comunicação Humana, no andar subsolo do prédio de Apoio da UFSM na rua Floriano Peixoto, Santa Maria, RS - centro, em armário fechado e de acesso apenas aos pesquisadores já mencionados.

3 – A pesquisa possui risco mínimo em função do desconforto ligado ao tempo para responder ao instrumento. É possível que durante a aplicação do instrumento alguns sentimentos sejam mobilizados. Se isso acontecer, os sujeitos que não estiverem em

acompanhamento psicológico serão encaminhados para clínicas-escola da cidade que prestam serviço de apoio psicológico ou para os profissionais psicólogos da APAE e do SAF.

4 – Os Benefícios para o participante estão na possibilidade de, através da validação da EPAD e se constatado que o instrumento avalia o que se propõe, promover melhores resultados no desenvolvimento de seu/sua filho/a, uma vez que é fundamental para o desenvolvimento da criança com deficiência que seus pais estejam adaptados a esta condição e tenham re-idealizado seu/sua filho/a com deficiência.

5 – A intervenção planejada não possui procedimentos alternativos.

6 – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo.

7– As informações obtidas serão analisadas em conjunto, não sendo divulgada a identificação de nenhum participante da pesquisa.

8 – Os voluntários receberão informações atualizadas sobre os resultados parciais da pesquisa e receberão um retorno de todos os resultados ao final da pesquisa.

9 – Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada a sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

10 – Não há possibilidades de dano pessoal, mas se o voluntário se sentir constrangido ou prejudicado, pode solicitar seu desligamento da pesquisa.

11 – Mantenho, como pesquisadora, o compromisso de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa. O banco de áudios poderá ser utilizado em aulas teóricas da graduação e pós-graduação para estudo de casos clínicos.

Eu discuti com a Dra. Ana Paula Ramos de Souza sobre a minha decisão em participar neste estudo.

Consentimento: Declaro ter lido – ou me foram lidas – as informações acima antes de assinar este termo. Foi-me dada oportunidade de fazer perguntas, esclarecendo totalmente as minhas dúvidas. Declaro que ficou clara a possibilidade de contatar o pesquisador pelo telefone acima indicado ou os membros do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM. Por este documento, tomo parte, voluntariamente, deste estudo.

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantido o acesso à terapia fonoaudiológica, à terapia ocupacional, fisioterápica e psicológica quando necessário, no período de vigência da pesquisa, no Núcleo interdisciplinar de Intervenção Precoce (NIDIP) e no serviço de atendimento fonoaudiológico da Universidade Federal de Santa Maria (SAF). Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no atendimento de meu/minha filho/a nas instituições mencionadas acima.

Assinatura do sujeito de pesquisa/representante legal

Número da Identidade: _____

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito de pesquisa ou representante legal para a participação neste estudo.

Santa Maria _____ de _____ de 2018.

Assinatura do responsável pelo estudo

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com.

APÊNDICE B - TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Título do projeto: Validação Da Escala De Adaptação Parental Ao Filho Com Deficiência (EPAD)

Pesquisadora responsável: Prof^a Dra. Ana Paula Ramos de Souza

Instituição/Departamento: UFSM/Fonoaudiologia

Telefone para contato: (55) 3220-8659

Local da coleta de dados: Serviço de Atendimento Fonoaudiólogo da Universidade Federal de Santa Maria; dependências do Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi); dependências da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Santa Maria, São Pedro do Sul e de Agudo.

Eu _____, abaixo assinado, responsável pela _____, autorizo a realização do estudo “Validação Da Escala De Adaptação Parental Ao Filho Com Deficiência”, a ser conduzido pela pesquisadora Angélica Dotto Londero, sob orientação da professora Ana Paula Ramos de Souza.

Fui informado pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento.

Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Data: ____/____/____

Assinatura e carimbo do responsável institucional

APÊNDICE C - CARTA EXPLICATIVA AO JUIZ

Prezado Dr.

Convidamos você para participar de uma pesquisa que está sendo desenvolvida na Universidade Federal de Santa Maria, com objetivo de validar a Escala Parental de Adaptação à Deficiência (EPAD). Esta escala objetiva avaliar se a re-idealização desse filho/a, pelos seus pais, já aconteceu, se não aconteceu ou está em processo.

Para que participe desta pesquisa, é necessário acessar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e, se estiver de acordo, assiná-lo e enviar à equipe de pesquisa.

Sua participação se dará como juiz avaliador nos procedimentos de validação de conteúdo – fidedignidade do instrumento e clareza. Você foi escolhido por seu conhecimento e prática adquirida no atendimento a pais com filhos com deficiência. É importante ressaltar que os dados fornecidos nos procedimentos são confidenciais e que, para confirmar sua participação na pesquisa, é necessário enviar o TCLE em conjunto com a resposta às solicitações de análise realizadas no prazo de uma semana após o recebimento desta carta.

Após assinatura do TCLE, enviaremos os próximos procedimentos.

Atenciosamente,

Comissão Organizadora da Pesquisa,

Dra. Fga. Ana Paula Ramos de Souza / Ms. Psi. Angélica Dotto Londero.

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - JUIZ

Universidade Federal de Santa Maria Centro de Ciências da Saúde Programa de Pós-Graduação em Distúrbios da Comunicação Humana Projeto de Pesquisa Título do estudo: "Validação da Escala Parental de Adaptação à Deficiência-EPAD".

Pesquisadora responsável: Prof^a. Dr^a. Ana Paula Ramos de Souza

Doutoranda Pesquisadora: Psi. Ms. Angélica Dotto Londero

Co-orientador: Dr. Vitor Franco

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria - Departamento de Fonoaudiologia - Telefone para contato: 55-32208659

Nome do participante:

1. Objetivo do Estudo: Validar a Escala de Adaptação Parental à Deficiência.
2. Explicação dos procedimentos: Você será convidado a responder a EPAD e julgará se as 60 questões da escala apresentam consistência e precisão, relacionadas ao conteúdo, nos aspectos a que se propõe avaliar, além de julgar se as questões se apresentam de forma clara no nível do entendimento e interpretação. Tal procedimento será realizado individualmente e, posteriormente, suas respostas serão recolhidas pela pesquisadora.
3. Possíveis riscos/desconfortos e benefícios: Desconfortos: O possível desconforto está relacionado ao tempo que disponibilizará para realizar seu julgamento. Benefícios: Com os resultados deste estudo será possível obter dados confiáveis em relação à adaptação dos pais à deficiência de seu filho/a e saber se há ou não a re-idealização desses últimos por seus pais. A partir desses resultados, poderão ser estabelecidas intervenções com o objetivo de facilitar a adaptação dos pais à deficiência de seu filho/a.
4. Direito de desistência: Você pode desistir de participar a qualquer momento sem consequências para as atividades com as quais está ou viria a estar envolvido nessa instituição.
5. Sigilo: Todas as informações obtidas neste estudo poderão ser publicadas com finalidade científica, preservando-se o completo anonimato dos participantes, os quais serão identificados apenas por um número. Assim, seu anonimato está totalmente garantido.

6. Consentimento: Declaro ter lido – ou me foram lidas – as informações acima antes de assinar este termo. Foi-me dada oportunidade de fazer perguntas, esclarecendo totalmente as minhas dúvidas. Declaro que ficou clara a possibilidade de contatar o pesquisador pelo telefone acima indicado ou os membros do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM. Por este documento, tomo parte, voluntariamente, deste estudo.

Assinatura do profissional

Profª Draª Fgª Ana Paula Ramos de Souza

Pesquisadora Angélica Dotto Londero

Santa Maria ___/___/___

Para dúvidas sobre a ética na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa: Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS -

2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: cep.ufsm@gmail.com.

APÊNDICE E – NORMAS CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA

CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA
REPORTS IN PUBLIC HEALTHISSN 1678-4464 *versión on-
line*

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

- [Escopo e política](#)
- [Forma e preparação de manuscritos](#)

Escopo e política

Cadernos de Saúde Pública/Reports in Public Health (CSP) publica artigos originais com elevado mérito científico que contribuem com o estudo da saúde pública em geral e disciplinas afins. Desde janeiro de 2016, a revista adota apenas a versão on-line, em sistema de publicação continuada de artigos em periódicos indexados na base SciELO. Recomendamos aos autores a leitura atenta das instruções antes de submeterem seus artigos a CSP.

Como o resumo do artigo alcança maior visibilidade e distribuição do que o artigo em si, indicamos a leitura atenta da recomendação específica para sua elaboração. (leia mais – [link resumo](#)).

Não há taxas para submissão e avaliação de artigos.

A Revista adota o sistema Ephorous para identificação de plágio.

Os artigos serão avaliados preferencialmente por três consultores da área de conhecimento da pesquisa, de instituições de ensino e/ou pesquisa nacionais e estrangeiras, de comprovada produção científica. Após as devidas correções e possíveis sugestões, o artigo será aceito pelo Corpo Editorial de CSP se atender aos critérios de qualidade, originalidade e rigor metodológico adotados pela revista.

Os autores mantêm o direito autoral da obra, concedendo a publicação Cadernos de Saúde Pública, o direito de primeira publicação.

Forma e preparação de manuscritos

Recomendamos aos autores a leitura atenta das instruções abaixo antes de submeterem seus artigos a Cadernos de Saúde Pública.

1. CSP aceita trabalhos para as seguintes seções:

- 1.1 – Perspectivas: análises de temas conjunturais, de interesse imediato, de importância para a Saúde Coletiva (máximo de 1.600 palavras);
- 1.2 – Debate: análise de temas relevantes do campo da Saúde Coletiva, que é acompanhado por comentários críticos assinados por autores a convite das Editoras, seguida de resposta do autor do artigo principal (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações);
- 1.3 – Espaço Temático: seção destinada à publicação de 3 a 4 artigos versando sobre tema comum, relevante para a Saúde Coletiva. Os interessados em submeter trabalhos para essa Seção devem consultar as Editoras;
- 1.4 – Revisão: revisão crítica da literatura sobre temas pertinentes à Saúde Coletiva, máximo de 8.000 palavras e 5 ilustrações. Toda revisão sistemática deverá ter seu protocolo publicado ou registrado em uma base de registro de revisões sistemáticas como por exemplo o PROSPERO (<http://www.crd.york.ac.uk/prospero/>); as revisões sistemáticas deverão ser submetidas em inglês (leia mais – [LINK 3](#));
- 1.5 – Ensaio: texto original que desenvolve um argumento sobre temática bem delimitada, podendo ter até 8.000 palavras (leia mais – [LINK 4](#));
- 1.6 – Questões Metodológicas ([LINK 5](#)): artigos cujo foco é a discussão, comparação ou avaliação de aspectos metodológicos importantes para o campo, seja na área de desenho de estudos, análise de dados ou métodos qualitativos (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações); artigos sobre instrumentos de aferição epidemiológicos devem ser submetidos para esta Seção, obedecendo preferencialmente as regras de Comunicação Breve (máximo de 1.700 palavras e 3 ilustrações);
- 1.7 – Artigo: resultado de pesquisa de natureza empírica (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações). Dentro dos diversos tipos de estudos empíricos, apresentamos dois exemplos: artigo de pesquisa etiológica ([LINK 1](#)) na epidemiologia e artigo utilizando metodologia qualitativa ([LINK 2](#));
- 1.8 – Comunicação Breve: relatando resultados preliminares de pesquisa, ou ainda resultados de estudos originais que possam ser apresentados de forma sucinta (máximo de 1.700 palavras e 3 ilustrações);
- 1.9 – Cartas: crítica a artigo publicado em fascículo anterior de CSP (máximo de 700 palavras);
- 1.10 – Resenhas: resenha crítica de livro relacionado ao campo

temático de CSP, publicado nos últimos dois anos (máximo de 1.200 palavras).

2. Normas para envio de artigos

2.1 - CSP publica somente artigos inéditos e originais, e que não estejam em avaliação em nenhum outro periódico simultaneamente. Os autores devem declarar essas condições no processo de submissão. Caso seja identificada a publicação ou submissão simultânea em outro periódico o artigo será desconsiderado. A submissão simultânea de um artigo científico a mais de um periódico constitui grave falta de ética do autor.

2.2 - Serão aceitas contribuições em Português, Inglês ou Espanhol.

2.3 - Notas de rodapé, de fim de página e anexos não serão aceitos.

2.4 - A contagem de palavras inclui somente o corpo do texto e as referências bibliográficas, conforme item 12.13.

2.5 - Todos os autores dos artigos aceitos para publicação serão automaticamente inseridos no banco de consultores de CSP, se comprometendo, portanto, a ficar à disposição para avaliarem artigos submetidos nos temas referentes ao artigo publicado.

3. Publicação de ensaios clínicos

3.1 Artigos que apresentem resultados parciais ou integrais de ensaios clínicos devem obrigatoriamente ser acompanhados do número e entidade de registro do ensaio clínico.

3.2 Essa exigência está de acordo com a recomendação do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME)/Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)/Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre o Registro de Ensaios Clínicos a serem publicados a partir de orientações da OMS, do International Committee of Medical Journal Editors ([ICMJE](#)) e do Workshop ICTPR.

3.3 As entidades que registram ensaios clínicos segundo os critérios do ICMJE são:

- [Australian New Zealand Clinical Trials Registry](#) (ANZCTR)
- [ClinicalTrials.gov](#)
- [International Standard Randomised Controlled Trial Number](#) (ISRCTN)
- [Netherlands Trial Register](#) (NTR)
- [UMIN Clinical Trials Registry](#) (UMIN-CTR)
- [WHO International Clinical Trials Registry Platform](#) (ICTRP)

4. Fontes de financiamento

4.1 Os autores devem declarar todas as fontes de financiamento ou suporte, institucional ou privado, para a realização do estudo.

4.2 Fornecedores de materiais ou equipamentos, gratuitos ou com descontos, também devem ser descritos como fontes de financiamento, incluindo a origem (cidade, estado e país).

4.3 No caso de estudos realizados sem recursos financeiros institucionais e/ou privados, os autores devem declarar que a pesquisa não recebeu financiamento para a sua realização.

5. Conflito de interesses

5.1 Os autores devem informar qualquer potencial conflito de interesse, incluindo interesses políticos e/ou financeiros associados a patentes ou propriedade, provisão de materiais e/ou insumos e equipamentos utilizados no estudo pelos fabricantes.

6. Colaboradores

6.1 Devem ser especificadas quais foram as contribuições individuais de cada autor na elaboração do artigo.

6.2 Lembramos que os critérios de autoria devem basear-se nas deliberações do [ICMJE](#), que determina o seguinte: o reconhecimento da autoria deve estar baseado em contribuição substancial relacionada aos seguintes aspectos: 1. Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; 2. Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; 3. Aprovação final da versão a ser publicada. 4. Ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra. Essas quatro condições devem ser integralmente atendidas.

7. Agradecimentos

7.1 Possíveis menções em agradecimentos incluem instituições que de alguma forma possibilitaram a realização da pesquisa e/ou pessoas que colaboraram com o estudo, mas que não preencheram os critérios para serem coautores.

8. Referências

8.1 As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos (p. ex.: Silva ¹). As referências citadas somente em tabelas e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto. As referências citadas deverão ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais

dos [Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos](#).

Não serão aceitas as referências em nota de rodapé ou fim de página

8.2 Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

8.3 No caso de usar algum *software* de gerenciamento de referências bibliográficas (p. ex.: EndNote), o(s) autor(es) deverá(ão) converter as referências para texto.

9. Nomenclatura

9.1 Devem ser observadas as regras de nomenclatura zoológica e botânica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.

10. Ética em pesquisas envolvendo seres humanos

10.1 A publicação de artigos que trazem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos está condicionada ao cumprimento dos princípios éticos contidos na [Declaração de Helsinki](#) (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 e 2008), da Associação Médica Mundial.

10.2 Além disso, deve ser observado o atendimento a legislações específicas (quando houver) do país no qual a pesquisa foi realizada.

10.3 Artigos que apresentem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos deverão conter uma clara afirmação deste cumprimento (tal afirmação deverá constituir o último parágrafo da seção Métodos do artigo).

10.4 Após a aceitação do trabalho para publicação, todos os autores deverão assinar um formulário, a ser fornecido pela Secretaria Editorial de CSP, indicando o cumprimento integral de princípios éticos e legislações específicas.

10.5 O Conselho Editorial de CSP se reserva o direito de solicitar informações adicionais sobre os procedimentos éticos executados na pesquisa.

11. Processo de submissão online

11.1 Os artigos devem ser submetidos eletronicamente por meio do sítio do Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos (SAGAS), disponível em:

<http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/index.php>.

11.2 Outras formas de submissão não serão aceitas. As instruções completas para a submissão são apresentadas a seguir. No caso de dúvidas, entre em contato com o suporte

sistema SAGAS pelo e-mail: csp-artigos@ensp.fiocruz.br.

11.3 Inicialmente o autor deve entrar no sistema [SAGAS](#). Em seguida, inserir o nome do usuário e senha para ir à área restrita de gerenciamento de artigos. Novos usuários do sistema SAGAS devem realizar o cadastro em “Cadastre-se” na página inicial. Em caso de esquecimento de sua senha, solicite o envio automático da mesma em “Esqueceu sua senha? Clique aqui”.

11.4 Para novos usuários do sistema SAGAS. Após clicar em “Cadastre-se” você será direcionado para o cadastro no sistema SAGAS. Digite seu nome, endereço, e-mail, telefone, instituição.

12. Envio do artigo

12.1 A submissão *online* é feita na área restrita de gerenciamento de artigos:

<http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/index.php>. O autor deve acessar a “Central de Autor” e selecionar o link “Submeta um novo artigo”.

12.2 A primeira etapa do processo de submissão consiste na verificação às normas de publicação de CSP.

O artigo somente será avaliado pela Secretaria Editorial de CSP se cumprir todas as normas de publicação.

12.3 Na segunda etapa são inseridos os dados referentes ao artigo: título, título resumido, área de concentração, palavras-chave, informações sobre financiamento e conflito de interesses, resumos e agradecimentos, quando necessário. Se desejar, o autor pode sugerir potenciais consultores (nome, e-mail e instituição) que ele julgue capaz de avaliar o artigo.

12.4 O título completo (nos idiomas Português, Inglês e Espanhol) deve ser conciso e informativo, com no máximo 150 caracteres com espaços.

12.5 O título resumido poderá ter máximo de 70 caracteres com espaços.

12.6 As palavras-chave (mínimo de 3 e máximo de 5 no idioma original do artigo) devem constar na base da Biblioteca Virtual em Saúde ([BVS](#)).

12.7 *Resumo*. Com exceção das contribuições enviadas às seções Resenha, Cartas ou Perspectivas, todos os artigos submetidos deverão ter resumo no idioma original do artigo, podendo ter no máximo 1.700 caracteres com espaço. Visando ampliar o alcance dos artigos publicados, CSP publica os resumos nos idiomas português, inglês e espanhol. No intuito de garantir um padrão de qualidade do trabalho, oferecemos gratuitamente a tradução do resumo para os idiomas a serem publicados.

12.8 *Agradecimentos*. Possíveis agradecimentos às instituições e/ou pessoas poderão ter no máximo 500 caracteres com espaço.

12.9 Na terceira etapa são incluídos o(s) nome(s) do(s) autor(es) do artigo, respectiva(s) instituição(ões) por extenso, com

endereço completo, telefone e e-mail, bem como a colaboração de cada um. O autor que cadastrar o artigo automaticamente será incluído como autor de artigo. A ordem dos nomes dos autores deve ser a mesma da publicação.

12.10 Na quarta etapa é feita a transferência do arquivo com o corpo do texto e as referências.

12.11 O arquivo com o texto do artigo deve estar nos formatos DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text) e não deve ultrapassar 1 MB.

12.12 O texto deve ser apresentado em espaço 1,5cm, fonte Times New Roman, tamanho 12.

12.13 O arquivo com o texto deve conter somente o corpo do artigo e as referências bibliográficas. Os seguintes itens deverão ser inseridos em campos à parte durante o processo de submissão: resumos; nome(s) do(s) autor(es), afiliação ou qualquer outra informação que identifique o(s) autor(es); agradecimentos e colaborações; ilustrações (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

12.14 Na quinta etapa são transferidos os arquivos das ilustrações do artigo (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas), quando necessário. Cada ilustração deve ser enviada em arquivo separado clicando em "Transferir".

12.15 *Ilustrações.* O número de ilustrações deve ser mantido ao mínimo, conforme especificado no item 1 (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

12.16 Os autores deverão arcar com os custos referentes ao material ilustrativo que ultrapasse o limite.

12.17 Os autores devem obter autorização, por escrito, dos detentores dos direitos de reprodução de ilustrações que já tenham sido publicadas anteriormente.

12.18 *Tabelas.* As tabelas podem ter 17cm de largura, considerando fonte de tamanho 9. Devem ser submetidas em arquivo de texto: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text). As tabelas devem ser numeradas (algarismos arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto, e devem ser citadas no corpo do mesmo. Cada dado na tabela deve ser inserido em uma célula separadamente, e dividida em linhas e colunas.

12.19 *Figuras.* Os seguintes tipos de figuras serão aceitos por CSP: Mapas, Gráficos, Imagens de satélite, Fotografias e Organogramas, e Fluxogramas.

12.20 Os mapas devem ser submetidos em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics). Nota: os mapas gerados originalmente em formato de imagem e depois exportados para o formato vetorial não serão aceitos.

12.21 Os gráficos devem ser submetidos em formato vetorial e serão aceitos nos seguintes tipos de arquivo: XLS (Microsoft Excel), ODS (Open Document Spreadsheet), WMF (Windows

MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

12.22 As imagens de satélite e fotografias devem ser submetidas nos seguintes tipos de arquivo: TIFF (Tagged Image File Format) ou BMP (Bitmap). A resolução mínima deve ser de 300dpi (pontos por polegada), com tamanho mínimo de 17,5cm de largura. O tamanho limite do arquivo deve ser de 10Mb.

12.23 Os organogramas e fluxogramas devem ser submetidos em arquivo de texto ou em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format), ODT (Open Document Text), WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

12.24 As figuras devem ser numeradas (algarismos arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto, e devem ser citadas no corpo do mesmo.

12.25 Títulos e legendas de figuras devem ser apresentados em arquivo de texto separado dos arquivos das figuras.

12.26 *Formato vetorial.* O desenho vetorial é originado a partir de descrições geométricas de formas e normalmente é composto por curvas, elipses, polígonos, texto, entre outros elementos, isto é, utilizam vetores matemáticos para sua descrição.

12.27 *Finalização da submissão.* Ao concluir o processo de transferência de todos os arquivos, clique em "Finalizar Submissão".

12.28 *Confirmação da submissão.* Após a finalização da submissão o autor receberá uma mensagem por e-mail confirmando o recebimento do artigo pelos CSP. Caso não receba o e-mail de confirmação dentro de 24 horas, entre em contato com a Secretaria Editorial de CSP por meio do e-mail: csp-artigos@ensp.fiocruz.br.

13. Acompanhamento do processo de avaliação do artigo

13.1 O autor poderá acompanhar o fluxo editorial do artigo pelo sistema SAGAS. As decisões sobre o artigo serão comunicadas por e-mail e disponibilizadas no sistema SAGAS.

13.2 O contato com a Secretaria Editorial de CSP deverá ser feito através do sistema SAGAS.

14. Envio de novas versões do artigo

14.1 Novas versões do artigo devem ser encaminhadas usando-se a área restrita de gerenciamento de artigos do sistema [SAGAS](#), acessando o artigo e utilizando o *link* "Submeter nova versão".

15. Prova de prelo

15.1 – A prova de prelo será acessada pelo(a) autor(a) de correspondência via sistema

[<http://cadernos.ensp.fiocruz.br/publicar/br/aceso/login>]. Para visualizar a prova do artigo será necessário o programa Adobe Reader ou similar. Esse programa pode ser instalado gratuitamente pelo *site*

[<http://www.adobe.com/products/acrobat/readstep2.html>].

15.2 - Para acessar a prova de prelo e as declarações, o(a) autor(a) de correspondência deverá acessar o *link* do sistema: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/publicar/br/aceso/login>, utilizando *login* e senha já cadastrados em nosso *site*. Os arquivos estarão disponíveis na aba “Documentos”. Seguindo o passo a passo:

15.2.1 – Na aba “Documentos”, baixar o arquivo PDF com o texto e as declarações (*Aprovação da Prova de Prelo, Cessão de Direitos Autorais (Publicação Científica) e Termos e Condições*);

15.2.2 – Encaminhar para cada um dos autores a prova de prelo e a declaração de *Cessão de Direitos Autorais (Publicação Científica)*;

15.2.3 – Cada autor(a) deverá verificar a prova de prelo e assinar a declaração *Cessão de Direitos Autorais (Publicação Científica)*;

15.2.4 – As declarações assinadas pelos autores deverão ser escaneadas e encaminhadas via sistema, na aba “Autores”, pelo autor de correspondência. O *upload* de cada documento deverá ser feito no espaço referente a cada autor(a);

15.2.5 – Informações importantes para o envio de correções na prova:

15.2.5.1 – A prova de prelo apresenta numeração de linhas para facilitar a indicação de eventuais correções;


15.2.5.2 – Não serão aceitas correções feitas diretamente no arquivo PDF;

15.2.5.3 – As correções deverão ser listadas na aba “Conversas”, indicando o número da linha e a correção a ser feita.

15.3 – As Declarações assinadas pelos autores e as correções a serem feitas deverão ser encaminhadas via sistema

[<http://cadernos.ensp.fiocruz.br/publicar/br/aceso/login>] no prazo de 72 horas.

[\[Home\]](#) [\[Sobre esta revista\]](#) [\[Corpo editorial\]](#) [\[Assinaturas\]](#)

 Todo o conteúdo do periódico, exceto onde está identificado, está licenciado sob uma [Licença Creative Commons](#)

Rua Leopoldo Bulhões, 1480
21041-210 Rio de Janeiro RJ Brazil
Tel.:+55 21 2598-2511
Fax: +55 21 2598-2737 / +55 21 2598-2514



cadernos@fiocruz.br

APÊNDICE F – NORMAS REVISTA CIÊNCIA & SAÚDE COLETIVA

Ciência & Saúde Coletiva INSTRUÇÕES AOS AUTORES

ISSN 1413-8123 *versão impressa*
ISSN 1678-4561 *versão online*

- [Instruções para colaboradores](#)
- [Orientações para organização de números temáticos](#)
- [Recomendações para a submissão de artigos](#)
- [Apresentação de manuscritos](#)

Instruções para colaboradores

Ciência & Saúde Coletiva publica debates, análises e resultados de investigações sobre um tema específico considerado relevante para a saúde coletiva; e artigos de discussão e análise do estado da arte da área e das subáreas, mesmo que não versem sobre o assunto do tema central. A revista, de periodicidade mensal, tem como propósitos enfrentar os desafios, buscar a consolidação e promover uma permanente atualização das tendências de pensamento e das práticas na saúde coletiva, em diálogo com a agenda contemporânea da Ciência & Tecnologia

Orientações para organização de números temáticos

A marca da Revista *Ciência & Saúde Coletiva* dentro da diversidade de Periódicos da área é o seu foco temático, segundo o propósito da ABRASCO de promover, aprofundar e socializar discussões acadêmicas e debates interpares sobre assuntos considerados importantes e relevantes, acompanhando o desenvolvimento histórico da saúde pública do país.

Os números temáticos entram na pauta em quatro modalidades de demanda:

- Por Termo de Referência enviado por professores/pesquisadores da área de saúde coletiva (espontaneamente ou sugerido pelos editores-chefes) quando consideram relevante o aprofundamento de determinado assunto.
- Por Termo de Referência enviado por coordenadores de pesquisa inédita e abrangente, relevante para a área, sobre resultados apresentados em forma de artigos, dentro dos moldes já descritos. Nessas duas primeiras

modalidades, o Termo de Referência é avaliado em seu mérito científico e relevância pelos Editores Associados da Revista.

- Por Chamada Pública anunciada na página da Revista, e sob a coordenação de Editores Convidados. Nesse caso, os Editores Convidados acumulam a tarefa de selecionar os artigos conforme o escopo, para serem julgados em seu mérito por pareceristas.
- Por Organização Interna dos próprios Editores-chefes, reunindo sob um título pertinente, artigos de livre demanda, dentro dos critérios já descritos.

O Termo de Referência deve conter: (1) título (ainda que provisório) da proposta do número temático; (2) nome (ou os nomes) do Editor Convidado; (3) justificativa resumida em um ou dois parágrafos sobre a proposta do ponto de vista dos objetivos, contexto, significado e relevância para a Saúde Coletiva; (4) listagem dos dez artigos propostos já com nomes dos autores convidados; (5) proposta de texto de opinião ou de entrevista com alguém que tenha relevância na discussão do assunto; (6) proposta de uma ou duas resenhas de livros que tratem do tema.

Por decisão editorial o máximo de artigos assinados por um mesmo autor num número temático não deve ultrapassar três, seja como primeiro autor ou não.

Sugere-se enfaticamente aos organizadores que apresentem contribuições de autores de variadas instituições nacionais e de colaboradores estrangeiros. Como para qualquer outra modalidade de apresentação, nesses números se aceita colaboração em espanhol, inglês e francês.

Recomendações para a submissão de artigos

Recomenda-se que os artigos submetidos não tratem apenas de questões de interesse local, ou se situe apenas no plano descritivo. As discussões devem apresentar uma análise ampliada que situe a especificidade dos achados de pesquisa ou revisão no cenário da literatura nacional e internacional acerca do assunto, deixando claro o caráter inédito da contribuição que o artigo traz.

Especificamente em relação aos artigos qualitativos, deve-se observar no texto – de forma explícita – interpretações

ancoradas em alguma teoria ou reflexão teórica inserida no diálogo das Ciências Sociais e Humanas com a Saúde Coletiva.

A revista *C&SC* adota as “Normas para apresentação de artigos propostos para publicação em revistas médicas”, da Comissão Internacional de Editores de Revistas Médicas, cuja versão para o português encontra-se publicada na *Rev Port Clin Geral* 1997; 14:159-174. O documento está disponível em vários sítios na World Wide Web, como por exemplo, www.icmje.org ou www.apmcg.pt/document/71479/450062.pdf. Recomenda-se aos autores a sua leitura atenta.

Seções da publicação

Editorial: de responsabilidade dos editores chefes ou dos editores convidados, deve ter no máximo 4.000 caracteres com espaço.

Artigos Temáticos: devem trazer resultados de pesquisas de natureza empírica, experimental, conceitual e de revisões sobre o assunto em pauta. Os textos de pesquisa não deverão ultrapassar os 40.000 caracteres.

Artigos de Temas Livres: devem ser de interesse para a saúde coletiva por livre apresentação dos autores através da página da revista. Devem ter as mesmas características dos artigos temáticos: máximo de 40.000 caracteres com espaço, resultarem de pesquisa e apresentarem análises e avaliações de tendências teórico-metodológicas e conceituais da área.

Artigos de Revisão: Devem ser textos baseados exclusivamente em fontes secundárias, submetidas a métodos de análises já teoricamente consagrados, temáticos ou de livre demanda, podendo alcançar até o máximo de 45.000 caracteres com espaço.

Opinião: texto que expresse posição qualificada de um ou vários autores ou entrevistas realizadas com especialistas no assunto em debate na revista; deve ter, no máximo, 20.000 caracteres com espaço.

Resenhas: análise crítica de livros relacionados ao campo temático da saúde coletiva, publicados nos últimos dois anos, cujo texto não deve ultrapassar 10.000 caracteres com espaço. Os autores da resenha devem incluir no início do texto a referência completa do livro. As referências citadas ao longo do texto devem seguir as mesmas regras dos artigos. No momento da submissão da resenha os autores devem inserir em anexo no

sistema uma reprodução, em alta definição da capa do livro em formato jpeg.

Cartas: com apreciações e sugestões a respeito do que é publicado em números anteriores da revista (máximo de 4.000 caracteres com espaço).

Observação: O limite máximo de caracteres leva em conta os espaços e inclui da palavra introdução e vai até a última referência bibliográfica. O resumo/abstract e as ilustrações (figuras/ tabelas e quadros) são considerados à parte.

Apresentação de manuscritos

Não há taxas e encargos da submissão

1. Os originais podem ser escritos em português, espanhol, francês e inglês. Os textos em português e espanhol devem ter título, resumo e palavras-chave na língua original e em inglês. Os textos em francês e inglês devem ter título, resumo e palavras-chave na língua original e em português. Não serão aceitas notas de pé-de-página ou no final dos artigos.
2. Os textos têm de ser digitados em espaço duplo, na fonte Times New Roman, no corpo 12, margens de 2,5 cm, formato Word e encaminhados apenas pelo endereço eletrônico (<http://mc04.manuscriptcentral.com/csc-scielo>) segundo as orientações do site.
3. Os artigos publicados serão de propriedade da revista *C&SC*, ficando proibida a reprodução total ou parcial em qualquer meio de divulgação, impressa ou eletrônica, sem a prévia autorização dos editores-chefes da Revista. A publicação secundária deve indicar a fonte da publicação original.
4. Os artigos submetidos à *C&SC* não podem ser propostos simultaneamente para outros periódicos.
5. As questões éticas referentes às publicações de pesquisa com seres humanos são de inteira responsabilidade dos autores e devem estar em conformidade com os princípios contidos na Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1989, 1996 e 2000).

6. Os artigos devem ser encaminhados com as autorizações para reproduzir material publicado anteriormente, para usar ilustrações que possam identificar pessoas e para transferir direitos de autor e outros documentos.

7. Os conceitos e opiniões expressos nos artigos, bem como a exatidão e a procedência das citações são de exclusiva responsabilidade dos autores.

8. Os textos são em geral (mas não necessariamente) divididos em seções com os títulos Introdução, Métodos, Resultados e Discussão, às vezes, sendo necessária a inclusão de subtítulos em algumas seções. Os títulos e subtítulos das seções não devem estar organizados com numeração progressiva, mas com recursos gráficos (caixa alta, recuo na margem etc.).

9. O título deve ter 120 caracteres com espaço e o resumo/abstract, com no máximo 1.400 caracteres com espaço (incluindo a palavra resumo até a última palavra-chave), deve explicitar o objeto, os objetivos, a metodologia, a abordagem teórica e os resultados do estudo ou investigação. Logo abaixo do resumo os autores devem indicar até no máximo, cinco (5) palavras-chave. palavras-chave/key words. Chamamos a atenção para a importância da clareza e objetividade na redação do resumo, que certamente contribuirá no interesse do leitor pelo artigo, e das palavras-chave, que auxiliarão a indexação múltipla do artigo. As palavras-chaves na língua original e em inglês devem constar obrigatoriamente no DeCS/MeSH (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/e> <http://decs.bvs.br/>).

10. Passa a ser obrigatória a inclusão do ID ORCID no momento da submissão do artigo. Para criar um ID ORCID acesse:
<http://orcid.org/content/initiative>

Autoria

1. As pessoas designadas como autores devem ter participado na elaboração dos artigos de modo que possam assumir publicamente a responsabilidade pelo seu conteúdo. A qualificação como autor deve pressupor: a) a concepção e o delineamento ou a análise e interpretação dos dados, b) redação do artigo ou a sua revisão crítica, e c) aprovação da versão a ser publicada. As contribuições individuais de cada autor devem ser indicadas no final do texto, apenas pelas iniciais (ex. LMF trabalhou na concepção e na redação final e CMG, na pesquisa e na metodologia).

2. O limite de autores no início do artigo deve ser no máximo de oito. Os demais autores serão incluídos no final do artigo.

Nomenclaturas

1. Devem ser observadas rigidamente as regras de nomenclatura de saúde pública/saúde coletiva, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas. Devem ser evitadas abreviaturas no título e no resumo.
2. A designação completa à qual se refere uma abreviatura deve preceder a primeira ocorrência desta no texto, a menos que se trate de uma unidade de medida padrão.

Ilustrações e Escalas

1. O material ilustrativo da revista *C&SC* compreende tabela (elementos demonstrativos como números, medidas, percentagens, etc.), quadro (elementos demonstrativos com informações textuais), gráficos (demonstração esquemática de um fato e suas variações), figura (demonstração esquemática de informações por meio de mapas, diagramas, fluxogramas, como também por meio de desenhos ou fotografias). Vale lembrar que a revista é impressa em apenas uma cor, o preto, e caso o material ilustrativo seja colorido, será convertido para tons de cinza.
2. O número de material ilustrativo deve ser de, **no máximo, cinco por artigo (com limite de até duas laudas cada)**, salvo exceções referentes a artigos de sistematização de áreas específicas do campo temático. Nesse caso os autores devem negociar com os editores-chefes.
3. Todo o material ilustrativo deve ser numerado consecutivamente em algarismos arábicos, com suas respectivas legendas e fontes, e a cada um deve ser atribuído um breve título. Todas as ilustrações devem ser citadas no texto.
4. As tabelas e os quadros devem ser confeccionados no programa Word ou Excell e enviados com título e fonte. OBS: No link do IBGE (<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv23907pdf>) estão as orientações para confeccionar as tabelas. Devem estar configurados em linhas e colunas, sem espaços extras, e sem recursos de "quebra de página". Cada dado deve ser inserido em uma célula separada. Importante: tabelas e quadros devem apresentar informações sucintas. As tabelas e quadros podem ter no máximo 15 cm de largura X 18 cm de altura e não devem ultrapassar duas páginas (no formato A4, com espaço simples e letra em tamanho 9).
5. Gráficos e figuras podem ser confeccionados no programa Excel, Word ou PPT. O autor deve enviar o arquivo no programa original, separado do texto, em formato editável (que permite o recurso "copiar e colar") e também em pdf ou jpeg, TONS DE CINZA. Gráficos

gerados em programas de imagem devem ser enviados em jpeg, TONS DE CINZA, resolução mínima de 200 dpi e tamanho máximo de 20cm de altura x 15 cm de largura. É importante que a imagem original esteja com boa qualidade, pois não adianta aumentar a resolução se o original estiver comprometido. Gráficos e figuras também devem ser enviados com título e fonte. As figuras e gráficos têm que estar no máximo em uma página (no formato A4, com 15 cm de largura x 20cm de altura, letra no tamanho 9).

6. Arquivos de figuras como mapas ou fotos devem ser salvos no (ou exportados para o) formato JPEG, TIF ou PDF. Em qualquer dos casos, deve-se gerar e salvar o material na maior resolução (300 ou mais DPI) e maior tamanho possíveis (dentro do limite de 21cm de altura x 15 cm de largura). Se houver texto no interior da figura, deve ser formatado em fonte Times New Roman, corpo 9. Fonte e legenda devem ser enviadas também em formato editável que permita o recurso "copiar/colar". Esse tipo de figura também deve ser enviado com título e fonte.

7. Os autores que utilizam escalas em seus trabalhos devem informar explicitamente na carta de submissão de seus artigos, se elas são de domínio público ou se têm permissão para o uso.

Agradecimentos

1. Quando existirem, devem ser colocados antes das referências bibliográficas.
2. Os autores são responsáveis pela obtenção de autorização escrita das pessoas nomeadas nos agradecimentos, dado que os leitores podem inferir que tais pessoas subscrevem os dados e as conclusões.
3. O agradecimento ao apoio técnico deve estar em parágrafo diferente dos outros tipos de contribuição.

Referências

1. As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. No caso de as referências serem de mais de dois autores, no corpo do texto deve ser citado apenas o nome do primeiro autor seguido da expressão *et al.*
2. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos, conforme exemplos abaixo:

ex. 1: “Outro indicador analisado foi o de maturidade do PSF” 11 ...

ex. 2: “Como alerta Maria Adélia de Souza 4, a cidade...”

As referências citadas somente nos quadros e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto.

3. As referências citadas devem ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos *Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos* (http://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html).

4. Os nomes das revistas devem ser abreviados de acordo com o estilo usado no Index Medicus (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/journals>).

5. O nome de pessoa, cidades e países devem ser citados na língua original da publicação.

Exemplos de como citar referências

Artigos em periódicos

1. Artigo padrão (**incluir todos os autores sem utilizar a expressão *et al.***)

Pelegri ML, Castro JD, Drachler ML. Equidade na alocação de recursos para a saúde: a experiência no Rio Grande do Sul, Brasil. *Cien Saude Colet* 2005; 10(2):275-286.

Maximiano AA, Fernandes RO, Nunes FP, Assis MP, Matos RV, Barbosa CGS, Oliveira-Filho EC. Utilização de drogas veterinárias, agrotóxicos e afins em ambientes hídricos: demandas, regulamentação e considerações sobre riscos à saúde humana e ambiental. *Cien Saude Colet* 2005; 10(2):483-491.

2. Instituição como autor

The Cardiac Society of Australia and New Zealand. Clinical exercise stress testing. Safety and performance guidelines. *Med J Aust* 1996; 164(5):282-284

3. Sem indicação de autoria

Cancer in South Africa [editorial]. *S Afr Med J* 1994; 84:15.

4. Número com suplemento

Duarte MFS. Maturação física: uma revisão de literatura, com especial atenção à criança brasileira. *Cad Saude Publica* 1993; 9(Supl. 1):71-84.

5. Indicação do tipo de texto, se necessário
 Enzensberger W, Fischer PA. Metronome in Parkinson's disease [carta]. *Lancet* 1996; 347:1337.

Livros e outras monografias

6. Indivíduo como autor
 Cecchetto FR. *Violência, cultura e poder*. Rio de Janeiro: FGV; 2004.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8ª Edição. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec, Abrasco; 2004.

7. Organizador ou compilador como autor
 Bosi MLM, Mercado FJ, organizadores. *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis: Vozes; 2004.

8. Instituição como autor
 Instituto Brasileiro do Meio Ambiente e dos Recursos Naturais Renováveis (IBAMA). *Controle de plantas aquáticas por meio de agrotóxicos e afins*. Brasília: DILIQ/IBAMA; 2001.

9. Capítulo de livro
 Sarcinelli PN. A exposição de crianças e adolescentes a agrotóxicos. In: Peres F, Moreira JC, organizadores. *É veneno ou é remédio*. Agrotóxicos, saúde e ambiente. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 43-58.

10. Resumo em Anais de congressos
 Kimura J, Shibasaki H, organizadores. Recent advances in clinical neurophysiology. *Proceedings of the 10th International Congress of EMG and Clinical Neurophysiology*; 1995 Oct 15-19; Kyoto, Japan. Amsterdam: Elsevier; 1996.

11. Trabalhos completos publicados em eventos científicos
 Coates V, Correa MM. Características de 462 adolescentes grávidas em São Paulo. In: *Anais do V Congresso Brasileiro de adolescência*; 1993; Belo Horizonte. p. 581-582.

12. Dissertação e tese
 Carvalho GCM. *O financiamento público federal do Sistema Único de Saúde 1988-2001* [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública; 2002.

Gomes WA. *Adolescência, desenvolvimento puberal e sexualidade: nível de informação de adolescentes e professores das escolas municipais de Feira de Santana – BA* [dissertação]. Feira de Santana (BA): Universidade Estadual de Feira de Santana; 2001.

Outros trabalhos publicados

13. Artigo de jornal

Novas técnicas de reprodução assistida possibilitam a maternidade após os 40 anos. *Jornal do Brasil*; 2004 Jan 31; p. 12

Lee G. Hospitalizations tied to ozone pollution: study estimates

50,000 admissions annually. *The Washington Post* 1996 Jun 21; Sect. A:3 (col. 5).

14. Material audiovisual

HIV+/AIDS: the facts and the future [videocassette]. St. Louis (MO): Mosby-Year Book; 1995.

15. Documentos legais

Brasil. Lei nº 8.080 de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1990; 19 set.

Material no prelo ou não publicado

Leshner AI. Molecular mechanisms of cocaine addiction. *N Engl J Med*. In press 1996.

Cronemberg S, Santos DVV, Ramos LFF, Oliveira ACM, Maestrini HA, Calixto N. Trabeculectomia com mitomicina C em pacientes com glaucoma congênito refratário. *Arq Bras Oftalmol*. No prelo 2004.

Material eletrônico

16. Artigo em formato eletrônico

Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. *Emerg Infect Dis* [serial on the Internet] 1995 Jan-Mar [cited 1996 Jun 5];1(1):[about 24 p.]. Available from:

<http://www.cdc.gov/ncidod/EID/eid.htm>

Lucena AR, Velasco e Cruz AA, Cavalcante R. Estudo

epidemiológico do tracoma em comunidade da Chapada do Araripe – PE – Brasil. *Arq Bras Oftalmol* [periódico na Internet]. 2004 Mar-Abr [acessado 2004 Jul 12];67(2): [cerca de 4 p.]. Disponível em:

<http://www.abonet.com.br/abo/672/197-200.pdf>

17. Monografia em formato eletrônico

CDI, clinical dermatology illustrated [CD-ROM]. Reeves JRT, Maibach H. CMEA Multimedia Group, producers. 2ª ed. Version 2.0. San Diego: CMEA; 1995.

18. Programa de computador

Hemodynamics III: the ups and downs of hemodynamics [computer program]. Version 2.2. Orlando (FL): Computerized Educational Systems; 1993.

Os artigos serão avaliados **através da Revisão de pares** por no mínimo três consultores da área de conhecimento da pesquisa, de instituições de ensino e/ou pesquisa nacionais e estrangeiras, de comprovada produção científica. Após as devidas correções e possíveis sugestões, o artigo será aceito se tiver dois pareceres favoráveis e rejeitado quando dois pareceres forem desfavoráveis.

[\[Home\]](#) [\[Sobre esta revista\]](#) [\[Corpo editorial\]](#) [\[Assinaturas\]](#)



Todo o conteúdo do periódico, exceto onde está identificado, está licenciado sob uma [Licença Creative Commons](#)

Associação Brasileira de Saúde Coletiva (*ABRASCO*)

Av. Brasil, 4036 - sala 700 Manguinhos

21040-361 Rio de Janeiro RJ - Brazil

Tel.: +55 21 3882-9153 / 3882-9151



cienciausaudecoletiva@fiocruz.br

ANEXO A - ROTEIRO DE COLETA DE DADOS DO PRONTUÁRIO DO FILHO/A COM DEFICIÊNCIA

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PÓS-GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DA COMUNICAÇÃO HUMANA
DEPARTAMENTO DE FONOAUDIOLOGIA
VALIDAÇÃO DA ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA**

AVALIADOR: _____

DATA: ____/____/____

LOCAL: _____

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome do/a filho/a com deficiência: _____

Data de Nascimento: ____/____/____

Idade: _____

Sexo: M () F ()

Endereço: _____

Cidade: _____ UF: _____

Nome da mãe: _____

Estado Civil: solteira () casada () divorciada () viúva ()

Escolaridade materna: EFI () EFC () EMI () EMC () ESI () ESC ()

Profissão materna:

dona de casa ()

agricultora-fumo ()

agricultora-arroz ()

Outra ()

Especificar: _____

Número de filhos: 1 () 2 () 3 () 4 () 5 ou mais ()

Idade dos filhos: _____

Nome do pai: _____

Estado Civil: solteiro () casado () divorciado () viúvo ()

Escolaridade paterna: EFI () EFC () EMI () EMC () ESI () ESC ()

Profissão paterna:

agricultor-fumo ()

agricultor-arroz ()

Outro ()

Especificar: _____

Número de filhos: 1 () 2 () 3 () 4 () 5 ou mais ()

Idade dos filhos: _____

Número de pessoas que residem na casa: 1 () 2 () 3 () 4 ()

5 ou mais ()

Renda Familiar:

() Muito boa

() Boa

() Regular

() Precária

Residência:

Própria ()

Alugada ()

Cedida ()

Outros: _____

DADOS DO DIAGNÓSTICO DO FILHO/A COM DEFICIÊNCIA:

Diagnóstico:

() Retardo Mental (Deficiência intelectual)

() Deficiência visual

() Deficiência auditiva

() Paralisia cerebral (Deficiência física)

() Síndrome de Down

Transtorno do Espectro Autista

Outro: _____

CID-10:

Realizado por: _____

Idade no momento do diagnóstico:

Na gestação ()

Perinatal ()

Neonatal ()

Primeiro ano de vida ()

Até os 3 anos ()

Dos 3 aos 5 anos ()

Dos 5 aos 10 anos ()

Dos 10 aos 20 anos ()

Após os 20 anos ()

DADOS SOBRE AS VARIÁVEIS SOCIAIS:

Participa de atividades sociais com frequência

Participa de atividades sociais esporadicamente

Não participa de atividades sociais

Não tem informações

DADOS SOBRE AS ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA DO FILHO/A COM DEFICIÊNCIA:

Independente

Independente parcial

dependente parcial

dependente total

DADOS SOBRE A VIDA ESCOLAR DO FILHO/A COM DEFICIÊNCIA:

- () Nunca frequentou escola regular
- () Frequentou escola regular por curto período, ensino fundamental incompleto, e atualmente não frequenta
- () Frequentou escola regular por longo período, ensino fundamental completo, e atualmente não frequenta
- () Frequentou a escola regular até o ensino médio, sem finalizar
- () Frequentou escola regular e finalizou o ensino médio
- () Frequenta o ensino superior
- () Está matriculado na escola regular mas frequenta esporadicamente
- () Está matriculado e frequenta diariamente

Observações

ANEXO B - ESCALA PARENTAL DE ADAPTAÇÃO À DEFICIÊNCIA – EPAD (v.1)
Versão autorizada exclusivamente para investigação
 © Vitor Franco / Universidade de Évora, Portugal, 2016

Ter uma criança com um problema de desenvolvimento afecta muito a vida dos seus pais e cuidadores. Através deste questionário pretendemos conhecer melhor a sua experiência pessoal como pai ou mãe.

Pedimos-lhe que responda de acordo com aquilo que sente neste momento. Não há respostas certas nem erradas. Por isso pedimos que responda com a máxima sinceridade. As suas respostas são completamente confidenciais, serão usadas apenas para fins de investigação e pessoa alguma terá acesso à sua identificação

Mãe ____ Pai _____ Idade _____ Idade do filho(a) _____ Distrito/Estado _____

Diagnóstico da criança/jovem com deficiência/problema de desenvolvimento

- Paralisia Cerebral ou deficiência motora
- Deficiência Intelectual
- Deficiência visual
- Deficiência Auditiva
- Autismo
- Doença Rara (_____)
- Outro (_____)

Grau de Autonomia

Motora	Comunicação	Atividades de vida diária
<input type="checkbox"/> Completamente independente	<input type="checkbox"/> Comunica com facilidade através de linguagem oral	<input type="checkbox"/> Completamente independente
<input type="checkbox"/> Com alguma dependência mas autónomo	<input type="checkbox"/> Tem algumas dificuldades na fala, mas expressa as suas necessidades e desejos	<input type="checkbox"/> Necessita de alguma ajuda
<input type="checkbox"/> Dependente mas com mobilidade	<input type="checkbox"/> Utiliza algumas palavras, mas comunica principalmente através de sons, gestos e expressões faciais	<input type="checkbox"/> Necessita de muita ajuda
<input type="checkbox"/> Completamente dependente	<input type="checkbox"/> Não tem linguagem oral, mas comunica através de expressões, gestos ou sons	<input type="checkbox"/> É completamente dependente

Agora leia atentamente todas as frases que lhe vamos apresentar e marque com um X a que melhor corresponde à sua opinião, numa escala de 1 a 5.

1- significa que discorda completamente da afirmação

2- significa que discorda da afirmação

3- significa que não concorda nem discorda da afirmação

4- significa que concorda com a afirmação

5- significa que concorda completamente com a afirmação

		discordo completa	discordo	não concordo	concordo	concordo completa
1	Todas as pessoas acham o meu filho(a) bonito(a)	①	②	③	④	⑤
2	Sinto orgulho em que as outras pessoas o(a) conheçam	①	②	③	④	⑤
3	Apesar das suas dificuldades, tenho orgulho nas capacidades do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
4	Reconheço as competências do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
5	O futuro dele(a) depende do que ele(a) aprender	①	②	③	④	⑤
6	Estou totalmente empenhado em que ele(a) adquira o máximo de capacidades	①	②	③	④	⑤
7	Desde que o meu filho(a) nasceu, tenho estado mais triste e deprimido	①	②	③	④	⑤
8	A minha vida perdeu o sentido	①	②	③	④	⑤
9	Sempre que me lembro de quando me deram o diagnóstico fico nervoso ou ansioso	①	②	③	④	⑤
10	Sempre tive medo que me dissessem que o meu filho(a) tinha uma deficiência	①	②	③	④	⑤
11	Tenho de ser forte para o(a) ajudar	①	②	③	④	⑤
12	As limitações dele(a) dão-me forças para enfrentar a situação	①	②	③	④	⑤
13	Sempre imaginei ter um filho bem diferente dele(a)	①	②	③	④	⑤
14	Quando penso na gravidez e no nascimento dele(a) sinto-me muito triste	①	②	③	④	⑤
15	Estou sempre a dizer a mim mesmo que tenho de aceitar a situação	①	②	③	④	⑤
16	A minha principal função é ganhar dinheiro para sustentar o meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
17	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é da minha mulher/ marido	①	②	③	④	⑤
18	Acho que a culpa é da equipa médica	①	②	③	④	⑤
19	A minha família tem sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤
20	O meu marido/ mulher tem sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤

21	Independentemente do que as outras pessoas pensam, eu acho o meu filho(a) bonito(a)	①	②	③	④	⑤
22	Fico muito incomodado com os comentários das pessoas sobre ele(a)	①	②	③	④	⑤
23	Ele(a) tem algumas qualidades que me enchem de alegria.	①	②	③	④	⑤
24	Não consigo identificar nele (a) qualidades que sejam úteis a ele(a) ou a mim	①	②	③	④	⑤
25	Quando penso no futuro fico sem saber que fazer	①	②	③	④	⑤
26	O futuro dele(a) depende da ajuda que os pais e os técnicos lhe possam dar	①	②	③	④	⑤
27	Vivo um sofrimento insuportável, em grande parte por causa da situação dele(a)	①	②	③	④	⑤
28	Sinto-me esgotado(a) e sem forças	①	②	③	④	⑤
29	O diagnóstico dele(a) ajudou-me a ajustar o meu comportamento e expectativas	①	②	③	④	⑤
30	Era melhor não saber o diagnóstico	①	②	③	④	⑤
31	Os comportamentos ou atitudes dele(a) ajudam-me a encarar melhor o futuro	①	②	③	④	⑤
32	Nunca pensei ser tão forte como tenho sido para cuidar dele(a)	①	②	③	④	⑤
33	O nascimento dele(a) foi uma grande desilusão	①	②	③	④	⑤
34	Preferia que ele(a) não tivesse nascido	①	②	③	④	⑤
35	O meu filho(a) dá-me muito trabalho com transportes, alimentação ou higiene.	①	②	③	④	⑤
36	Penso que não dou ao meu filho(a) o que ele(a) precisa	①	②	③	④	⑤
37	Acho que a culpa da situação do meu filho(a) é minha	①	②	③	④	⑤
38	Ninguém tem culpa pela deficiência do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
39	Não tenho tido ajuda de ninguém	①	②	③	④	⑤
40	Os meus amigos têm sido uma grande ajuda	①	②	③	④	⑤
41	Gosto de levar o meu filho(a) comigo a lugares públicos	①	②	③	④	⑤
42	Não gosto que as pessoas o vejam e comentem	①	②	③	④	⑤
43	Consigo encontrar nele(a) qualidades positivas	①	②	③	④	⑤
44	Há outras crianças com menos capacidades que parecem mais felizes	①	②	③	④	⑤
45	Gostaria que ele(a) um dia aprendesse uma profissão	①	②	③	④	⑤
46	Penso que o meu filho(a) não pode vir a ser feliz	①	②	③	④	⑤
47	Sinto muitas vezes vontade de chorar	①	②	③	④	⑤
48	Tenho dificuldade em dormir	①	②	③	④	⑤
49	Deixei de acreditar na felicidade quando conheci o diagnóstico	①	②	③	④	⑤
50	Ter um filho(a) com deficiência também tem muitas coisas boas	①	②	③	④	⑤
51	Desde que o meu filho(a) nasceu, sinto-me mais frágil e infeliz	①	②	③	④	⑤

52	Tornei-me uma pessoa melhor por causa do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤
53	Tenho esperança que um dia haja uma cura para ele(a)	①	②	③	④	⑤
54	Se ele tiver os tratamentos certos pode vir a não ter qualquer deficiência	①	②	③	④	⑤
55	Vale a pena fazer sacrifícios por ele(a)	①	②	③	④	⑤
56	Sinto que não sei cuidar do meu filho(a) adequadamente	①	②	③	④	⑤
57	Estou sempre a lembrar-me de quem é a culpa pela deficiência dele(a)	①	②	③	④	⑤
58	Se vivêssemos noutra país o meu filho não teria as dificuldades que tem	①	②	③	④	⑤
59	Tenho recebido muita ajuda dos serviços, instituições e profissionais	①	②	③	④	⑤
60	Sinto-me sozinho(a) no cuidado do meu filho(a)	①	②	③	④	⑤

EPAD- Escala Parental de Adaptação à Deficiência - *Versão autorizada exclusivamente para investigação.* © Vitor Franco / Universidade de Évora, Portugal, 2017.