

Departamento de Psicologia Social e das Organizações

Mindfulness e Stress Parental: Relação com a qualidade de vida
em famílias de crianças com necessidades especiais

Sandra Brigas Pires

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Mestre em Psicologia Social e das Organizações

Orientadora:
Doutora Carla Moleiro, Professora Auxiliar,
ISCTE-IUL

Outubro, 2014

Agradecimentos

À minha orientadora Professora Doutora Carla Moleiro pelo empenho, paciência, pelas palavras de apoio e total disponibilidade demonstrada na orientação deste trabalho.

Quero também agradecer Cerci Lisboa, na pessoa da Doutora Fátima Duarte e, especialmente, à equipa de intervenção precoce pelo apoio que me deram sobretudo à Professora Ana Cristina Gonçalves pela ajuda que me deu a estabelecer os primeiros contatos para recrutar as famílias que participaram nesta investigação.

À Professora Doutora Teresa Nunes Marques que enquanto coordenadora da subcomissão regional de Lisboa e Vale do Tejo me permitiu contactar as equipas locais de intervenção precoce.

A todos os técnicos das equipas locais de intervenção que participaram ativamente na entrega e recolha dos questionários às famílias com quem trabalham no terreno. Especialmente às suas coordenadoras que me receberam amavelmente e me ajudaram em todo o processo.

A todas as famílias que participaram quero também deixar uma palavra de profundo agradecimento.

À Professora Doutora Salomé Viera Santos por ter disponibilizado um dos instrumentos usados neste trabalho.

À Rute pela ajuda no tratamento de dados, disponibilidade e amizade o meu muito obrigada.

À minha mãe e avós maternos, os meus pilares e portos seguros, que me incentivaram na concretização deste trabalho mesmo implicando a minha ausência constante e a momentos de maior tensão.

À minha irmã, companheira de todas as horas de agora e de sempre que nunca deixou de estar ao meu lado e de acreditar em mim.

Ao Nuno pelos sábios conselhos por estar presente sempre que necessitei de uma palavra de incentivo.

Resumo

A decisão de ter um filho surge cada vez mais tarde na vida das famílias portuguesas, colocando um elevado nível de expectativa quando o decidem fazer. Quando colocados perante o diagnóstico de que a criança tem necessidades especiais, os pais são confrontados com níveis de stress elevados, tendo a necessidade de adotar estratégias de *coping* que lhes permitam fazer face à problemática apresentada pela criança e que pode comprometer o bem-estar e a qualidade de vida familiar. Nesse sentido, o presente estudo procurou investigar a relação existente entre o stress parental, o modo de estar no momento presente, *mindfulness*, e a percepção de qualidade de vida familiar numa amostra de cuidadores (mães/pais) de crianças com necessidades especiais de idade igual ou inferior a seis anos. Os resultados revelaram que o stress parental se correlaciona negativamente com o *mindfulness*. Adicionalmente o stress correlaciona-se negativamente com a qualidade de vida familiar e o *mindfulness* correlaciona-se positivamente com a qualidade de vida familiar. Os resultados revelaram que, apesar de indivíduos com baixo stress parental tenderem a manifestar uma melhor qualidade de vida familiar, não se verificou um efeito de interação entre os fatores stress parental e *mindfulness* interpessoal parental sobre a qualidade de vida. Esta investigação contribuiu para alargar o conhecimento relativamente a estes três constructos, e a forma como são vivenciados por famílias de crianças com necessidades especiais.

Palavras-chave: Necessidades especiais, Stress parental, *Mindfulness* parental, Qualidade de Vida Familiar

Códigos PsycINFO:

3365 Promotion & Maintenance of Health & Wellness

2956 Childrearing & Child Care

Abstract

The decision to have a child is becoming increasingly later in life of Portuguese families, placing a high level of expectation when they decide to do. When placed before the diagnosis that the child has special needs, parents face high levels of stress, and the need to adopt coping strategies that enable them to meet the problems presented by the child and which may compromise the well-being and the quality of family life. In this sense, the present study sought to investigate the relationship between parental stress, the mode of being in the moment, mindfulness, and the perceived quality of family life in a sample of caregivers (mothers/fathers) of children with special needs aged equal to or less than six years. The results showed that parental stress is negatively correlated with mindfulness. Additionally stress is negatively correlated with the quality of family life and mindfulness is positively correlated with the quality of family life. The results revealed that although individuals with low parental stress tend to manifest a better quality of family life, there was no interaction effect between the factors parental stress and parental interpersonal mindfulness on the quality of life. This research has helped to broaden the knowledge regarding these three constructs, and how families of children with special needs experience them.

Keywords: Special Needs, Parental Stress, Mindfulness in Parenting, Family Quality of Life

PsycINFO Classification Categories:

3365 Promotion & Maintenance of Health & Wellness

2956 Childrearing & Child Care

Índice Geral

	Página
Resumo	iii
Abstract	iv
I- Introdução	1
II- Revisão Literatura	2
2.1 Stress Parental	2
2.2 Intervenção Precoce na Infância	6
2.3 <i>Mindfulness</i> Interpessoal Parental	7
2.4 Qualidade de Vida Familiar	11
2.5 Definição do Problema e Objetivos do presente estudo	15
III- Método	16
3.1 Participantes	16
3.2 Instrumentos	18
3.2.1 Ficha de Recolha de Informação	18
3.2.2 <i>Parenting Stress Index - Short Form</i> (PSI-SF)	18
3.2.3 <i>Interpersonal Mindfulness in Parenting</i> (IM-P)	20
3.2.4 <i>The Family Quality of Life</i> (FQOL)	23
3.3 Procedimentos	25
3.3.1 Tradução e estudo preliminar da <i>Family Quality of Life</i> e <i>Interpersonal Mindfulness in Parenting</i>	25
3.3.2 Elaboração página de rosto	25
3.3.3 Pedidos de autorização e colaboração	25
3.3.4. Recolha de dados	26
3.3.5 Procedimento estatístico	27
IV- Resultados	28
4.1 Análise descritiva dos instrumentos	28
4.1.1 <i>Parenting Stress Index – Short Form</i> (PSI-SF)	28
4.1.2 <i>Interpersonal Mindfulness in Parenting</i> (IM-P)	29
4.1.3 <i>Family Quality of Life</i> (FQOL)	30

4.2	Correlações	31
4.3	Análise de Moderação	32
V-	Discussão	35
VI-	Referências	40
VII-	Anexos	46
	Anexo A Protocolo Instrumentos	46
	Anexo B Página Rosto do Estudo	53
	Anexo C ANOVA com os 6 fatores IM-P	54

Índice de Tabelas

	Página
Tabela 1. Parentesco do Inquirido com a Criança com Necessidades Especiais	16
Tabela 2. Classificação da Patologia da Criança	17
Tabela 3. Tabela de correlações entre subescalas PSI-SF	20
Tabela 4. Estrutura Fatorial Holandesa IM-P	21
Tabela 5. Tabela de Correlações entre subescalas IM-P	23
Tabela 6. Tabela de correlações das subescalas FQOL	24
Tabela 7. Equipa responsável pela aplicação dos questionários	27
Tabela 8. Resultados dos participantes no PSI-SF, subescalas e pontuação total stress	28
Tabela 9. Resultados dos participantes no IM-P, subescalas e pontuação total <i>mindfulness</i>	29
Tabela 10. Resultados dos participantes no FQOL, subescalas e pontuação total qualidade de vida familiar	30
Tabela 11. Correlação das variáveis PSI-SF, IM-P e FQOL	31

Índice de Figuras

Figura 1.	Modelo Conceptual do Estudo	Página 31
------------------	-----------------------------	--------------

Índice de Gráficos

Gráfico 1.	Representação gráfica ANOVA a dois fatores	Página 33
-------------------	--	--------------

Glossário de Siglas

ELI – Equipa Local de Intervenção

IPI – Intervenção Precoce na Infância

SNIPI – Sistema Nacional de Intervenção Precoce

VI – Variável Independente

VD – Variável Dependente

V mod – Variável Moderadora

I – Introdução

O tema que se propõe aprofundar neste estudo prende-se com o stress parental, *mindfulness* interpessoal parental e qualidade de vida familiar. Este estudo visa contribuir para uma melhor compreensão do desempenho do papel parental, em pais que beneficiam de programas de intervenção precoce na infância.

Ser pai/mãe representa um desafio, sendo desde cedo determinado tanto pelas características destes quanto dos filhos. Quando os filhos apresentam problemas de desenvolvimento, as dificuldades são acrescidas começando desde logo com a exigência de adaptação a uma nova realidade. A forma como cada pai/mãe responde a esta situação depende de múltiplos factores, nomeadamente da sua capacidade de gerir o stress, da capacidade avaliativa de si e do contexto, e da sua base de apoio familiar (Margalit & Kleiman, 2006; Abidin, 1990). Deste modo, o presente trabalho pretende contribuir para a melhor compreensão da relação entre estes factores, podendo constituir-se como um contributo para o futuro desenvolvimento de programas de apoio (intervenção primária e/ou secundária) a estes pais/mães.

Assim, no primeiro capítulo é feita uma revisão de literatura acerca desta temática, definindo os conceitos centrais deste estudo. No segundo capítulo é apresentada a metodologia do estudo empírico desenvolvido, incluindo amostra, instrumentos e os procedimentos usados. No terceiro capítulo é feita uma análise dos resultados obtidos nesta investigação. E por fim, no último capítulo, é feita a discussão dos resultados com base na literatura, sendo apresentadas implicações práticas para o futuro.

II - Revisão de Literatura

2.1. Stress Parental

Atualmente, muitos adultos adiam a decisão de ser pais e decidem ter menos filhos (Musik, England, Edgington, & Kanvas, 2009). Estas pessoas devotam mais tempo e recursos ao novo projeto que pretendem encetar quando decidem ter um filho, o que pode causar expectativas irrealistas relativamente à parentalidade, por exemplo, colocando um maior valor emocional na criança, idealizando o papel parental (Eibach & Mock, 2011). Esta mudança de paradigma implica mudanças no ajustamento dos pais e dificuldades de adaptação aos filhos (Coleman & Karraker, 1997).

Para a generalidade dos pais, o nascimento de um filho representa um momento de felicidade, no entanto, quando confrontados com um diagnóstico de deficiência surgem reações de angústia, stress e desespero (David & Hayes, 2011). Consequentemente a adaptação dos pais à condição do filho surge como fundamental para o desenvolvimento da criança. Esta adaptação é um processo contínuo de percepção e resposta às necessidades deste (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003). Além do normal stress associado a ter um filho, estes pais deparam-se com dificuldades acrescidas relacionadas com a condição de saúde do filho, internamentos, consultas médicas frequentes, bem como todo o trabalho adicional necessário para tomar conta de uma criança com necessidades especiais. Quando as estratégias de *coping* falham, esta situação pode provocar alterações na dinâmica conjugal, familiar e até no trabalho (Barnett et. al, 2003). Por exemplo, ter um filho com deficiência intelectual pode acarretar problemas financeiros, sociais e stress à família (Mak & Ho, 2007).

Ao longo dos anos foram desenvolvidos diversos modelos explicativos do comportamento parental. Apesar de diferirem nas causas que o determinam, partilham o fato de assumirem que este é multideterminado (Abidin, 1992; Belsky, 1984; Mash & Johnston, 1990), tal como o stress parental.

O stress parental é referido como sendo a resposta emocional dos pais relacionada com a personalidade e temperamento da criança, bem como ao seu papel enquanto cuidadores, refletindo-se no ajustamento e comportamento da criança (Margalit & Kleinman, 2006). O stress parental tem causas múltiplas, sendo influenciado pelo contexto, pelas características dos pais e da criança, e também por fatores situacionais (Abidin, 1990). Os

fatores parentais estão relacionados com o vínculo parental, sentimento de competência e depressão; os fatores relacionados com a criança são a sua capacidade de adaptação, humor, nível de exigência, capacidade de resposta ao reforço parental; e os fatores situacionais dizem respeito ao sistema social familiar, apoio social, saúde, vínculo marital. O desempenho do papel de pai/mãe é uma tarefa altamente complexa que pode deparar-se com situações exigentes, desde logo por limitações de recursos físicos e/ou pessoais ou por fatores relativos à criança que pode apresentar problemas aos quais é necessário responder adotando um comportamento ajustado. Quando uma criança apresenta algum tipo de problema, seja ele de comportamento ou de saúde, mental ou física, é exigido aos pais uma resposta cabal. Quando os pais não correspondem gera-se o sentimento de terem falhado ou de terem feito um mau trabalho (Abidin, 1990). As causas do stress parental só serão percebidas, como defende Abidin (1990), quando analisadas através de modelos multivariados que reconheçam a interação de todas as variáveis, mudanças nos comportamentos e cognições perante eventos recursivos.

Os restantes fatores externos são vistos por Abidin (1990) como potenciais exacerbadores ou atenuadores do stress parental, mas não como desencadeadores deste. Assim, o stress parental afeta negativamente o comportamento dos pais que, por sua vez, se repercute no ajustamento dos filhos. Em consonância com Abidin, Belsky (1984) defende a reciprocidade entre fatores que afetam a parentalidade ou o stress parental. O modelo de processo dos determinantes da parentalidade de Belsky (1984) assume que a parentalidade é diretamente influenciada por fatores que emanam das características individuais dos pais (personalidade), das características individuais dos filhos, e do contexto social em que se inserem, redes sociais, relação marital e situação profissional ou ocupacional dos pais. Estes fatores influenciam de forma determinante o bem-estar psicológico destes, bem como o desempenho do seu papel parental, o que por sua vez pauta o desenvolvimento e ajustamento da criança. Embora as características dos pais e das crianças representem contributos distintos para um eficaz desempenho do papel parental, Belsky (1984) defende que deve sempre adoptar-se uma perspetiva ecológica, uma vez que o contexto situacional em que ocorre a interação pais-filhos é de extrema importância, nomeadamente o impacto da rede social de apoio à sua saúde física e mental. Este apoio social influencia positivamente o bem-estar no geral e, em particular, está positivamente relacionado com um ajustamento positivo ao papel parental.

O apoio social reflete-se em três contextos distintos, segundo Belsky (1984): dá suporte emocional, representa apoio instrumental e assistência, e fomenta expectativas

sociais.

O modelo conceptual de Abidin (1995) continua a dominar a literatura acerca do stress parental. Este possui uma dinâmica semelhante ao modelo transacional de stress de Lazarus e Folkman (1984), em que é defendida a bidirecionalidade entre a situação e o indivíduo, e em que este último avalia as suas capacidades de resposta ao evento stressante. Numa primeira fase, avaliação primária, ocorre o julgamento acerca do significado do evento, que pode ser positivo, stressante, controlável, desafiador ou irrelevante. Numa segunda etapa ocorre uma avaliação secundária, onde são avaliados o controlo percebido sobre os resultados, o controlo percebido sobre as emoções, e a auto-eficácia. Representa uma avaliação dos recursos que cada um/a possui para fazer face a determinada situação. Um dos aspetos fulcrais deste modelo assenta no sistema de crenças acerca das capacidades e auto-eficácia. Estas estratégias de coping funcionam como mediadores entre a avaliação primária e a avaliação secundária (Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus, 1991). O modelo de Abidin (1992) hipotetiza que o comportamento parental e o ajustamento da criança são influenciados por numerosas variáveis sociológicas, comportamentais, desenvolvimentais e ambientais, sendo estas variáveis influenciadas pela personalidade parental relacionada com o seu papel. Assim, as cognições e crenças são tidas como fundamentais, desempenhando um papel central neste modelo. O papel parental é, deste modo, representado por um conjunto de crenças e auto-expectativas que servem de moderador ou de amortecedor de influências distais. Cada pai/mãe é visto(a) como tendo um modelo interno de si próprio(a) como pai/mãe. Este modelo “ Eu como pai/mãe” é criado da história de vinculação de cada um e inclui os objetivos individuais que cada um possui para si, bem como as expectativas relativamente aos outros. Desta avaliação entre objetivos e expectativas resulta a satisfação ou a insatisfação relativamente ao papel parental e conseqüentemente o nível de stress correspondente. O stress é visto por Abidin (1992) como sendo o resultado de sucessivas avaliações que cada pai/mãe faz relativamente ao contexto e aos níveis de compromisso que cada um assume no seu papel parental.

Abidin (1983) desenvolveu o *Parenting Stress Index* (PSI), medida dominante na investigação desta temática, e uns anos mais tarde desenvolveu uma versão reduzida, sendo esta última a que será usada nesta dissertação.

A investigação tem demonstrado que os cuidadores de crianças com deficiência experienciam maiores níveis de stress que os cuidadores de crianças sem deficiência (Hassall, Rose, & McDonald, 2005). Embora possam ser diversos os fatores que contribuem para o aumento dos níveis de stress vivido pelos cuidadores de crianças com disfunções no seu

desenvolvimento, a gravidade destas e a forma como influenciam o comportamento da criança são geralmente os preditores mais fortes de stress parental (Nachshen, Garcin, & Minnes, 2005). Adicionalmente, é sugerido que a forma como o individuo vivencia o evento stressante está relacionada com as estratégias de *coping* que este usa para lhe fazer face (Mak & Ho, 2007). O uso de estratégias positivas de *coping* demonstra ter efeitos claros na redução dos níveis de stress em pais com crianças com deficiência (Jones & Passey, 2004). Em sentido inverso, na ausência de estratégias positivas de *coping*, o stress parental pode afetar a criança (Hadadian & Merbler, 1996).

A literatura evidencia também que os pais de crianças e adultos com deficiência intelectual têm níveis de stress consideráveis, resultantes de preocupações e exigências relativas às características dos seus filhos (Floyd & Gallagher, 1997). Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock e Low (2003) demonstraram que o stress parental de pais com filhos em idade pré-escolar era superior em pais de crianças com atraso no desenvolvimento do que em pais com crianças sem atraso. A investigação também demonstrou que as crianças com ou em risco de atraso de desenvolvimento demonstram problemas de comportamento adaptativo em comparação com crianças com um desenvolvimento típico (Feldman, Hancock, Rielly, Minnes, & Cairns, 2000). Um estudo de López, Clifford, Minnes e Ouellette-Kuntz (2008) revelou que pais de crianças com atraso de desenvolvimento reportam também problemas de comportamento adaptativo da criança. Numerosos estudos apontam que um dos preditores mais fortes de stress parental diz respeito à gravidade destes problemas da criança (Baker et al., 2003; Floyd & Gallagher, 1997; Hassall et al., 2005; Naschen, Garcin, & Minnes, 2005).

Também os pais com filhos com perturbações do espectro autista possuem um risco mais elevado de ter stress agudo ou crónico quando comparados com pais com crianças com problemas de desenvolvimento (Davis & Carter, 2008; Hastings, 2003). Os investigadores afirmam que isto se deve em parte às características, gravidade e natureza contínua da patologia (Ingersoll & Hambrick, 2011). Também ao nível da estabilidade familiar, ter um filho com uma perturbação do espectro do autismo pode influenciar negativamente a relação de casal (Meadan, Halle & Ebata, 2010). Estes pais reportam níveis de satisfação relacionais mais baixos quando comparados com outros pais (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009). Existem, no entanto, stressores comuns associados ao facto de ter um filho(a) com necessidades especiais e outros associados à patologia que a criança apresenta. Os pais com crianças com problemas neurológicos e deficiência motora grave tendem também a possuir níveis de stress mais elevados (Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). Minnes (1998) refere,

contudo, que a deficiência conjugada com as características de comportamento da criança são correlações importantes e que determinam os níveis de stress parental experienciado. A mesma autora releva ainda o papel da família como estando também propensa a níveis de stress mais elevados quando tem no seu seio uma criança com problemas que carece cuidados especiais.

Conceptualmente o stress parental é visto como uma variável motivacional que potencia e encoraja os pais a usar os recursos que possuem e que apoiam o papel parental. A riqueza ou escassez destes recursos pautam este desempenho e, naturalmente, o seu comportamento enquanto pais (Abidin, 1992).

2.2. Intervenção Precoce na Infância

Desde a década de 90 que existe legislação do Ministério da Educação, Saúde e Solidariedade Social que enquadra a prática da intervenção com crianças com idades inferiores aos seis anos. Contudo, apenas em 1999 foi publicada legislação específica relativa à intervenção precoce (Pimentel, Gronita, Matos, Bernardo & Marques, 2005).

A intervenção precoce é, de acordo com o despacho conjunto nº891/99 dos referidos ministérios, uma medida de apoio centrada na criança e na família através de ações de prevenção e habilitação focada nas áreas da educação, saúde e ação social. Preconiza assegurar melhores condições de desenvolvimento da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento. Ainda segundo este despacho conjunto devem ser potenciadas as interações familiares, assim como reforçar as competências familiares com o objetivo de uma melhor capacitação e autonomia face à problemática da deficiência.

Em 2009 o decreto-lei 281/2009 de 6 de Outubro criou o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) que funciona através da atuação coordenada dos ministérios da educação, saúde, e solidariedade e segurança social. Este decreto surge como resposta às necessidades expressas nos princípios estabelecidos na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança no âmbito de Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009.

Segundo dados do censo 2011, existem em Portugal 649,518 crianças com idades compreendidas entre os zero e os seis anos. Critérios internacionais para a população a abranger pela intervenção precoce na infância indicam que 3.7% (24,033) destas crianças têm necessidade de ter apoio. Contudo, apenas cerca de metade o obtêm efetivamente. Em 2012

foram apoiadas 11,700 crianças e respetivas famílias, representando um aumento de cerca de 50% relativamente a 2011 quando foram apoiadas 5,347 crianças (SNIPI, 2013).

O decreto-lei 281/2009 define a Intervenção precoce como um conjunto de medidas de apoio integrado e centrado na criança e na família com ações de natureza preventiva e reabilitativa, atuando também com crianças com alterações ou em risco de apresentarem alterações nas estruturas do corpo tendo em linha de conta o seu normal desenvolvimento. Considerando ainda aquelas que apresentem um risco grave de atraso de desenvolvimento, considerando as suas condições biológicas, psicoafectivas e ambientais.

O SNIPI apoia crianças dos 0 aos 6 anos e respetivas famílias e tem como objetivos assegurar às crianças a proteção dos seus direitos e desenvolvimento das suas capacidades em todo o território nacional, detetar e sinalizar todas as crianças em risco de ter ou com alterações nas funções do corpo, apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação e envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social (DL- 281/2009, Diário da República). Estas ações devem ocorrer no contexto natural das crianças, desejavelmente a nível local e com uma equipa transdisciplinar orientada para a família. Assim, a intervenção precoce na infância (IPI) raramente é implementada fora das rotinas da vida da criança (Pimentel et al., 2005).

2.3. *Mindfulness* interpessoal parental

A capacidade de reagir de forma empática mas emocionalmente neutra exige clareza de foco e atenção, bem como a capacidade de gerir eficazmente as emoções (Benn, Akiva, Arel, & Roeser, 2012). A regulação emocional, prestar mais atenção e tomada de consciência e o controlo das alterações de humor podem ser atingidos através de intervenções com base no *mindfulness* (Baer, 2003; Greeson, 2009; Grossman, Niemann, Schmidt, & Walach, 2004). De acordo com a literatura, o *mindfulness* tem o potencial de libertação de estados centrados no ego e de procura de prazer no exterior numa tentativa de evitar o desconforto, algo que é sempre efêmero e provoca insatisfação constante. O *mindfulness* funciona, assim, como um antídoto para estados de desatenção (não prestar atenção a sentimentos, sensações, pensamentos), que evitam a experiência do que está a acontecer no momento (Goldstein, 2002). Nesta perspectiva, o *mindfulness* pode promover um sentimento mais profundo e duradouro de bem estar, aceitando apenas o que está a acontecer, tendo a consciência de que

este momento será passageiro e será substituído por outra experiência posteriormente (Kabat-Zinn, 2003). O *mindfulness* permite uma maior flexibilidade de pensamento e uma percepção mais apurada do que está a acontecer no momento presente, bem como um maior sentido de aceitação e menor reatividade ao que pode estar a acontecer a nível somático, cognitivo, afetivo ou comportamental (Duncan, Coatsworth, & Greenberg, 2009).

O modelo de parentalidade *mindful* de Duncan e colegas (2009) sugere que os pais que estão mais conscientes e aceitam as necessidades dos seus filhos através da utilização de práticas *mindfulness* podem criar um contexto familiar que permite a satisfação mais duradoura e uma maior realização na relação pais-filhos. Esta visão da parentalidade *mindful* sugere que os pais que têm uma capacidade natural para, ou que aprendem técnicas de *mindfulness*, serão mais propensos a desenvolver relações de maior qualidade com os seus filhos e a mais frequentemente evitar ciclos de comportamento desadaptativo que resultam de motivações automáticas hedónicas. Este ponto de vista representa uma mudança substancial dos modelos de comportamento operante, o que pode permitir o cultivo de relações familiares mais abertas e confiantes, e em estilos parentais que promovam o desenvolvimento psicossocial saudável da criança (Baumrind, 1989).

As intervenções *mindfulness* têm demonstrado ser eficazes na diminuição de eventos stressores associados ao fato de ter uma criança com deficiência (Bluth, Roberson, Billen, & Sams, 2013). Ser pai/mãe de uma criança com deficiência pode ser extremamente desafiador, e a acumulação destes constantes desafios pode aumentar os níveis de stress com o decorrer do tempo e comprometer o bem-estar psicológico (Benn, et al., 2012). Praticar *mindfulness* resulta numa melhoria significativa no bem-estar emocional individual (Baer, 2003; Hofman, Sawyer, Witt, & Oh, 2010). A investigação recente com pais de filhos com perturbações do espectro do autismo constatou que os pais que frequentaram programas com base na intervenção *mindfulness* reportaram uma diminuição de stress superior ao pais que frequentaram programas de competências parentais (Ferraioli & Harris, 2012). Uma outra investigação recente, que explorou o impacto de uma intervenção *mindfulness* no bem-estar emocional de pais e educadores de crianças com deficiência, verificou que o *mindfulness* assumiu um efeito de significativo na variável resultado bem-estar, que inclui stress, ansiedade, depressão, crescimento pessoal, regulação emocional, qualidade de interação pais/mães-filhos(as), indulgência e relação empática (Benn et al. 2012).

Mindfulness é definido como a forma de prestar atenção com origem nas práticas de meditação oriental, sendo caracterizado como um estado de equilíbrio e de atenção plena, ou

consciência plena. A atenção plena é focada nas experiências do momento presente, sem julgamento (Kabat-Zinn, 1994).

A palavra *mindfulness* tem origem nas tradições budistas de meditação e na palavra *sati*, em que a ênfase é colocada no momento presente por oposição ao passado (ou futuro). De acordo com a tradição, *sati* é descrita como “a presença de espírito”, o que permite ao praticante de meditação tomar contato com os seus estados interno e externo, tal como se lhe apresentam (Analayo, 2006). Como o *mindfulness* preconiza uma consciência clara do que nos rodeia e tal como existe naquele preciso momento, tem sido frequentemente denominado como uma atenção "nua" ou, alternativamente, como consciência "pura" ou "lúcida", enfatizando que o estado *mindful* é suposto revelar o que está a ocorrer, antes ou além de classificações conceptuais e emocionais sobre o que é ou o que tenha ocorrido (Gunaratana, 2011). O *mindfulness* é definido como uma consciência do momento-a-momento da sua experiência sem julgamento. Neste sentido, o *mindfulness* ou atenção plena, é visto como um estado e não um traço, e embora possa ser promovido por certas práticas ou atividades, não é equivalente ou sinónimo delas. O *mindfulness* é também considerado como uma condição inerente ao ser humano independentemente de qualquer filiação budista ou religiosa (Kabat-Zinn, 2003).

Embora não exista consenso sobre como o *mindfulness* deve ser definido, é aceite por todos a importância da atenção ao momento presente na sua prática (Malinowski, 2008), tendo nos últimos anos surgido distintas abordagens e práticas de meditação *mindfulness* adaptadas e incorporadas em várias intervenções disponíveis em contextos médicos e de saúde mental. As intervenções baseadas no *mindfulness* têm-se revelado promissoras no tratamento de distintos problemas psicológicos (Baer, 2007), incluindo redução de respostas físicas e psicológicas ao stress (Kabat-Zinn, Massion, Kristeller, & Peterson, 1992), abuso de substâncias (Marlatt et al., 2004) ou prevenção de recaída na depressão (Segal, Williams & Teasdale, 2002). Muita da investigação tem estado focada no papel dos cuidadores e da sua influência no bem-estar das crianças com deficiência (Singh et al, 2009). Estas intervenções partilham o foco nos processos intrapessoais que ajudam os indivíduos a mudar a relação que têm com os seus estados internos, os seus pensamentos e sentimentos (Coatsworth, Duncan, Greenberg, & Nix, 2010).

Importante tem sido também a sua aplicação em intervenções preventivas focadas nos processos interpessoais. As técnicas baseadas no *mindfulness* estão relacionadas, como a investigação tem demonstrado, com processos interpessoais tais como a tomada de perspetiva e estabelecer de relações empáticas, identificação emocional (Wachs & Cordova, 2007),

proximidade interpessoal (Brown e Ryan, 2004), a diminuição do stress relacional (Barnes, Brown, Krusemark, Campbell, & Rogge, 2007). Em diversos estudos com cuidadores de pessoas com deficiência, o objetivo não foi o de avaliar a potencial redução de stress destes cuidadores, mas antes foi o de mudar o seu comportamento e, ao alterar a natureza das suas interações, observou-se uma diminuição dos níveis de stress (Singh et. al, 2006).

No contexto parental, o *mindfulness* ganhou relevo - ser *mindful* surge como uma competência parental fundamental (Kabat-Zinn, 1997; Steinberg, 2004), melhorando a eficácia das intervenções parentais (Dumas, 2005).

Incorporar a atenção *mindful* nas interações parentais pode permitir aos pais parar e direcionar a sua atenção para as suas experiências do momento-presente com os seus filhos, bem como colocar em perspetiva a relação construída ao longo do tempo, reconhecer as necessidades dos filhos enquanto exercitam a sua autorregulação e as suas tomadas de decisão mais apropriadas ao momento (Dix & Branca, 2003).

A prática *mindfulness* tem demonstrado ter uma influência positiva no bem-estar dos pais com crianças com deficiência, de um modo direto, baixando os seus próprios níveis de stress individual, e de um modo indireto diminuindo os problemas de comportamento da criança (Chiesa & Serreti, 2009). Esta influência positiva poderá ter um impacto relevante uma vez que as técnicas *mindfulness* aprendidas num contexto demonstram poder adaptar-se a outros contextos. Como os pais com crianças com deficiência demonstram ter níveis de bem-estar emocional mais baixos que os pais com crianças sem deficiência, devido aos seus níveis de stress e ao desafio que representa ter um filho com deficiência, as técnicas *mindfulness* podem constituir uma resposta a essas preocupações (Baxter, Cummins, & Yiolitis, 2000).

Deste modo, ao observarem a natureza transitória dos seus estados emocionais do momento presente, são capazes de reconhecer que esses estados não são imutáveis e que constituem apenas uma entre muitas respostas possíveis a uma dada situação. Assim, torna-se mais fácil tolerar a natureza de algumas emoções que podem ser stressantes, melhorando a sua capacidade relacional, não apenas com a criança com deficiência mas em todos os contextos familiares e sociais (Bluth, Roberson, Billen, & Sams, 2013).

Foram desenvolvidos ao longo dos últimos anos diversos programas que usam o *mindfulness*. Por exemplo, uma investigação tendo por base a intervenção *mindfulness* na redução dos níveis de stress em pais de crianças com doenças crónicas apontou para a diminuição significativa destes níveis no final da intervenção (Minor, Carlson, Mackenzie, Zirnicke, & Jones, 2006). Uma outra investigação tendo por base um programa de redução de

stress com base *mindfulness*, em que participaram pais de crianças com atrasos de desenvolvimento, demonstra que os pais que receberam a intervenção reportaram uma redução significativa de stress, bem como um aumento da satisfação com a vida em geral (Neece, 2014). Ainda um outro estudo com mães de crianças com perturbação de hiperatividade com défice de atenção demonstrou que as participantes que receberam treino *mindfulness* exibiram comportamentos de maior aceitação sem julgamento, de mais paciência, tranquilidade e respostas de maior bondade e compaixão em relação aos filhos. Estes comportamentos potenciam o desenvolvimento de uma relação mais harmoniosa e de maior reciprocidade emocional e empática, o que influencia as suas interações sociais (Singh, et al., 2009).

2.4. Qualidade de Vida Familiar

O constructo qualidade de vida familiar tem sido conceptualizado em todo o mundo com base na tese de que as famílias representam a estrutura primária de suporte ao funcionamento e estabilidade da sociedade (Brown & Brown, 2003). A família, uma instituição social universal de seres humanos, é ao longo da sua evolução uma unidade fundamental das sociedades. A sua definição e estrutura é diversa, variando entre duas pessoas até grandes sistemas complexos. A sua definição representa alguma complexidade no mundo atual onde existe um amplo reconhecimento de uma grande variedade de estruturas e tipos de famílias (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012). A composição étnica e cultural das famílias tem-se tornado cada vez mais diversa, especialmente em países desenvolvidos com taxas altas de imigração. A diversidade estrutural, cultural e linguística nestas famílias conduz a uma heterogeneidade de valores, crenças e práticas, que muitas vezes não são adequadamente abordadas pelos sistemas escolares e de políticas públicas (Samuel, 2007; Yaoying, 2007). Tendo isto em conta, uma definição de família que surge de uma adaptação do Beach Center on Disability (2003) é a de que a família é representada pelas pessoas que estão próximas e envolvidas nas tarefas diárias da casa e se apoiam mutuamente e numa base de regularidade, independentemente de estarem ou não unidas por laços de sangue, casamento ou outra relação pessoal próxima (Rillotta, Kirby, & Shearer, 2011). Também Alarcão & Relvas (2002) realçam que a família obedece cada vez mais a novos paradigmas, em que nem sempre os membros partilham a mesma casa, ou mesmo em que nem sempre os adultos são de sexos diferentes. As autoras fazem ainda referencia a novas formas de família,

incluindo estas em novos contextos familiares distintas daquelas a que habitualmente temos como referencia. Cada vez mais se devem considerar modelos de família diferentes, distintos família padrão, mas também eles com regularidades e singularidades, nestes modelos incluem-se as famílias monoparentais e as uniões de fato, por exemplo.

De acordo com a teoria sistémica familiar, as famílias orientam-se por objetivos, são dinâmicas, autocorretivas, são sistemas interconectados que influenciam e são influenciados pelo meio em que se movem e também pelas suas qualidades intrínsecas (Klein & White, 1996). Assim, cada membro da família está ligado ao outro e ao meio em que se insere, o que provoca impacto num membro da família acaba por provocar impacto em todo o sistema familiar. Ter um membro da família com deficiência representa frequentemente um desafio para cada elemento familiar e muitas vezes provoca a perda de capacidade de funcionar bem. Quando os serviços disponibilizados pelo estado de apoio à deficiência atuam, o seu foco deverá ser sobretudo na ajuda ao correto funcionamento dos distintos sistemas familiares, focando-se em melhorar os múltiplos aspetos da qualidade de vida familiar (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012).

A família é, talvez, o mais importante contexto social em que ocorre a deficiência. Nos últimos anos, investigadores e profissionais mudaram o seu paradigma de atuação, os seus serviços passaram a estar centrados na família e nas suas potencialidades e os resultados das crianças passaram a estar dependentes dos resultados do desempenho da família (Turnbull, Summers, Lee, & Kyzar, 2007).

Desde os anos 1990, a noção de qualidade de vida emergiu como resultado essencial, quando se tratava de aferir a eficácia dos tratamentos, bem como da percepção dos pacientes acerca da sua saúde em geral e do sistema de saúde em particular (King & Hinds, 2003). Com o aumento de crianças com deficiência e doenças crónicas inseridas nos sistemas de saúde pública, os profissionais de saúde e de apoio a estas crianças, passaram a sentir a necessidade de obter como resultado das suas ações a melhoria da qualidade de vida das crianças e respetivas famílias e a tê-la em mente quando se trata de delinear estratégias de intervenção (Bengston, Acock, Allen, Dilworth-Anderson, & Klein, 2005). Deste modo, a satisfação familiar e o bem-estar familiar surgem como resultados essenciais a obter. Estes são constructos que representam a forma como cada família se percebe enquanto entidade única, sendo a ênfase colocada de um modo positivo e não negativo (Hu, Summers, Turnbull, & Zuna, 2011).

O estudo da qualidade de vida familiar tem-se tornado uma área de considerável interesse internacional uma vez que as práticas sociais centradas na família têm também

vindo a ganhar protagonismo, sobretudo no campo da deficiência intelectual (Brown et al., 2006).

Ao longo das duas últimas décadas tem sido sugerido que o estudo da qualidade de vida em famílias com crianças com deficiência deve ser encarado sob uma perspectiva holística (Bailey et al., 1998; Ireys & Perry, 1999), alterando a abordagem psicopatológica focando-se nos aspetos positivos, nas potencialidades e capacidades de cada família (Turnbull & Turnbull, 2001). A família como um todo é tida como uma unidade de suporte que se envolve e colabora com os técnicos que a apoiam e também com outras famílias (Schalock & Verdugo, 2002). A investigação acerca da qualidade de vida familiar tem emergido como um novo campo de estudo, sobretudo nos países desenvolvidos (Wang & Brown, 2009), focando-se essencialmente em três aspetos centrais: conceptualização, desenvolvimento de medidas e aplicação, no sentido de melhorar os serviços de apoio e o sistema legislativo (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006; Kober & Eggleton, 2009).

A qualidade de vida familiar é um sentido dinâmico de bem-estar da família, coletivamente e subjetivamente definidos e informados pelos seus membros, no qual o indivíduo e as necessidades da família interagem (Zuna, Summers, Turnbull, Hu, & Xu, 2010). Os mesmos autores apontam ainda para o fato de o conceito de qualidade de vida familiar ter de ser explicado à luz da teoria ecológica que postula que o funcionamento dos indivíduos depende sobretudo das interações que estabelecem com os sistemas que os rodeiam e das relações que estabelecem com outros indivíduos. Deste modo, a família assume um papel fundamental na direção que as suas ações tomam. Zuna e colegas (2010) apontam ainda quatro fatores preditores de qualidade de vida familiar: 1) a família funcionar como uma unidade (caraterísticas e dinâmica familiar); 2) os constituintes da família (número de pessoas e caraterísticas individuais e crenças de cada membro); 3) desempenho (serviços, apoios, práticas); 4) o sistema (políticas e programas).

São três os fatores principais que funcionaram como catalisadores para a mensuração da qualidade de vida familiar. O primeiro diz respeito ao surgimento de medidas de qualidade de vida individual que avaliavam a interação do indivíduo com deficiência com os seus contextos individuais (Schalock et al. 2002). O segundo, reconhecendo que cada vez mais o portador de deficiência vive com os seus familiares e não está institucionalizado, a promoção de competências às famílias para cuidar das necessidades das suas crianças com deficiência tornou-se uma prioridade (Wang & Brown, 2009). Terceiro, os instrumentos de medição da qualidade de vida familiar podem permitir a investigadores e agentes responsáveis pelas

políticas sociais um melhor entendimento do bem-estar familiar de modo a dar respostas mais eficazes e efetivas no campo de serviços e apoios às famílias (Kober & Eggleton, 2009; Wang & Brown, 2009).

O conceito de qualidade de vida familiar tem sido reconhecido como uma extensão importante da qualidade de vida individual no campo da deficiência desenvolvimental e intelectual (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis, & Wang, 2003). Muito do trabalho desenvolvido anteriormente focava-se mais no impacto que uma criança com deficiência intelectual, por exemplo, tinha no funcionamento da unidade familiar (Risdal & Singer, 2004). Consequentemente a institucionalização, mais tarde designada por alguns de parentectomia, era considerada a melhor opção para a criança com deficiência intelectual (Blacher & Hatton, 2007). A pessoa com deficiência e a sua família eram vistos como entidades que tinham que ser curadas, à luz do modelo biomédico vigente na intervenção na deficiência na época. Contudo, com o aumento da esperança de vida das pessoas com deficiência, o aumento dos custos relacionados com a institucionalização, o reconhecimento de direitos de cidadania destas pessoas e a mudança gradual de paradigma centrado no indivíduo para centrado no meio, a família ganhou protagonismo nos cuidados a prestar (Turnbull, Brown, & Turnbull, 2004). Esta mudança de foco do aspeto individual para o aspeto familiar ocorreu com a constatação do aumento do número de pessoas com deficiência intelectual que vivem em casa, com os membros da sua família a desempenharem um papel fundamental no seu apoio (Brown, Davey, Shearer, & Krykou, 2004). Associando a isto, o reconhecimento de que o meio individual, incluindo o meio familiar, contribui significativamente para a qualidade de vida (Brown & Brown, 2003).

Os domínios centrados na família adicionados à qualidade de vida individual incluem a parentalidade, e a interação familiar ou relações familiares (Beach Center on Disability, 2003). Estes domínios reconhecem a qualidade de vida familiar como a oportunidade de as famílias terem as suas necessidades satisfeitas, usufruindo da vida em conjunto e envolvendo-se em tudo o que consideram importante. Estas medidas centradas na família ajudam as serviços de apoio a apostar na capacitação destas famílias no sentido de conseguirem funcionar enquanto tal (Dempsey & Keen, 2008). Um estudo conduzido no Canadá (Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003), por exemplo, demonstrou que as famílias colocaram maior ênfase nos apoios de familiares com relações próximas (internas) do que nos apoios da família alargada (externos). As famílias recebem normalmente pouco apoio de nível monetário ou de assistência em trabalhos domésticos da família mais próxima, no entanto, é

mais valorizado o fato de poderem ter um ombro amigo ou alguém com quem possam falar (Brown, et al., 2003).

Diversos estudos apontam que a satisfação familiar com os serviços e a melhoria da qualidade de vida familiar são os resultados mais desejados pelas instituições que apoiam crianças (Dunst & Bruder, 2002).

2.5. Definição do Problema e Objectivos do Presente Estudo

Em Portugal, existe uma lacuna de conhecimento nesta área, colocando-se algumas questões às quais será importante responder: De que forma é vivenciado o stress parental por cuidadores (mães/pais) de crianças com necessidades especiais em idades precoces? Como é que esse stress se relaciona com a qualidade de vida familiar? Como é que a capacidade de atenção plena pode estar associada, por um lado, aos níveis de stress vivenciados e, por outro, à qualidade de vida familiar? Existirá um papel moderador desta variável na relação entre o stress e a qualidade de vida sentidas por estes cuidadores?

Este estudo visa contribuir para uma melhor compreensão sobre a forma como se relacionam o stress parental, as competências de *mindfulness* interpessoal parental (atenção plena) e a qualidade de vida familiar em famílias que beneficiam de programas de intervenção precoce. Estas são definidas pelo Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) como: “Famílias com crianças até aos 6 anos de idade, com alterações ou em risco de apresentar alterações nas estruturas ou funções do corpo, tendo em linha de conta o seu normal desenvolvimento”.

Surge assim como objetivo geral estudar a relação entre as três variáveis (Stress Parental Percebido, *Mindfulness* Interpessoal Parental e Qualidade de Vida Familiar) na amostra acima referida. É também objetivo fazer o estudo preliminar (avaliar as qualidades psicométricas) da versão portuguesa da escala de *Mindfulness* Interpessoal Parental (IM-P) e a tradução e estudo preliminar da versão portuguesa da Escala de Qualidade de Vida Familiar (FQOL). Como objetivos específicos, este estudo pretende explorar a relação entre o stress parental e a percepção de qualidade de vida familiar; analisar a relação entre *mindfulness* e a qualidade de vida familiar percebida e, finalmente, testar o papel moderador da parentalidade *mindful* na relação entre stress parental e a qualidade de vida familiar percebida.

Deste modo, decorrem as seguintes hipóteses:

H1 – Os cuidadores (mães/pais) de crianças com necessidades especiais vivenciam níveis elevados de stress parental.

H2 - Existe uma relação significativa inversa entre stress parental e qualidade de vida familiar

H3 – Existe uma relação significativa directa entre a capacidade de atenção plena (mindfulness) parental e a qualidade de vida familiar;

H4 - A parentalidade *mindful* exerce um papel moderador na relação entre stress parental e a qualidade de vida familiar percebida.

III – Método

3.1. Participantes

Participou neste estudo uma amostra de conveniência constituída por 313 famílias que frequentavam programas de intervenção precoce (crianças dos 0 aos 6 anos com deficiência, necessidades educativas especiais e/ou risco para o seu desenvolvimento global). A amostra foi recrutada através do Sistema Nacional de Intervenção Precoce, tendo sido pedido que o/a cuidador/a principal da criança fosse o/a responsável pelo preenchimento do protocolo de instrumentos.

Entre os cuidadores principais da amostra, 275 (87.9%) eram do sexo feminino e 37 (11.8%) do sexo masculino. Como se pode observar na tabela abaixo, o parentesco com a criança com necessidades especiais surgiu distribuído da seguinte forma:

Tabela 1. Parentesco do inquirido com a criança com Necessidades especiais

	N	(%)
Mãe	271	86.6
Pai	33	10.5
Avó	3	1.0
Avô	1	.3
Primo paterno	1	.3
Empregada	1	.3
Tia	1	.3
Tio	1	.3
Não responde	1	.3
Total	313	100.0

Os participantes tinham idades compreendidas entre os 19 e os 70 anos ($M= 35.37$; $DP= 6.43$), eram maioritariamente ($N=279$; 89%) de nacionalidade Portuguesa, casados ($N= 221$; 70.6%), com 10 a 12 anos de escolaridade ($N=93$; 29.7%) ou ensino superior ($N= 104$;

33.2%). A idade em que foram pais da criança com necessidades especiais variava entre os 15 e os 47 anos (M= 30.94; DP= 5.89).

Relativamente ao agregado familiar, 174 (55.6%) dos participantes provinham de uma família nuclear, 51(16.3%) de uma família monoparental, 20 (6.4%) de famílias alargadas e 13 (4.2%) de famílias reconstituídas.

A maioria das crianças eram do sexo masculino (n=225; 71.9%) e tinham em média 3.8 anos (DP= 1.42). As patologias associadas à intervenção precoce surgiram distribuídas da seguinte forma:

Tabela 2. Classificação da Patologia da Criança

	N	%
Atrasos de desenvolvimento	112	35.8
Perturbações de desenvolvimento associadas a condições biomédicas	60	19.2
Perturbações Globais de Desenvolvimento	52	16.6
Perturbações de comportamento	29	9.3
Risco grave de atraso de desenvolvimento e crianças expostas a fatores de risco ambiental	11	3.5
Não identificada	49	15.7
Total	313	100.0

A maioria das crianças (n=198; 63.3 %) recebia apoio em jardins de infância ou creches, tendo 126 (40.3%) sido internadas pelo menos uma vez, o que corresponde a uma média de 2.52 (DP=2.32). Relativamente a cirurgias, 94 crianças (30%) efetuou pelo menos uma cirurgia, o que corresponde a uma média de 1.80 (DP=1.81).

Nos atrasos de desenvolvimento existia uma ou mais das seguintes condições, de ordem motora, física, cognitiva e de linguagem ou comunicação. Nas perturbações de desenvolvimento associadas a condições biomédicas estavam incluídas anomalias cromossómicas, perturbações neurológicas (e.g. paralisia cerebral), malformações congénitas (e.g. espinha bífida, lábio leporino), doenças metabólicas, défice sensorial e doenças crónicas graves. As perturbações globais de desenvolvimento foram representadas por perturbações do espectro do autismo, perturbações graves de vinculação e outras

perturbações emocionais. Nas perturbações de comportamento incluíram-se problemas comportamentais e perturbação de hiperatividade e/ou dificuldades de concentração. O último grupo dizia respeito ao risco grave de atraso de desenvolvimento e crianças expostas a fatores de risco ambiental, onde se incluíram a desorganização familiar, gravidez na adolescência e pobreza, ou outros riscos para a saúde como prematuridade, infeções agudas e otite média.

3.2. Instrumentos

Neste estudo foram utilizados uma ficha de recolha de informações e três instrumentos, *Parenting Stress Index – Short Form* (PSI-SF) que visa avaliar os níveis de stress associados ao desempenho parental; o *Interpersonal Mindfulness in Parenting* (IM-P) que avalia os níveis de *mindfulness* (atenção plena) dos cuidadores das crianças e o *Family Quality of Life* (FQOL) que avalia a percepção que cada inquirido tem acerca da sua qualidade de vida familiar. (Anexo A. Protocolo de instrumentos utilizados cujos autores permitiram a sua publicação).

3.2.1. Ficha de Recolha de informações – recolha de informação sociodemográfica do cuidador principal da criança e da criança com necessidades especiais.

3.2.2. Parenting Stress Index – Short Form (PSI-SF)

O *Parenting stress index* foi originalmente desenvolvido por Abidin (1995) contendo 101 itens. Este instrumento foi validado através de distintas investigações em que se incluíam amostras de pais de distintos níveis socioeconómicos e educacionais. Embora tivesse demonstrado fortes propriedades psicométricas (Abidin, 1995; Hutcheson & Black, 1996) com 101 itens, o tempo para o seu preenchimento poderia tornar-se demasiado pesado para os participantes e investigadores, sobretudo quando se avaliava mais que um constructo em que era necessário recorrer a outros instrumentos. Assim, Abidin desenvolveu uma versão reduzida com apenas 36 itens. O Índice de Stress Parental – Forma reduzida na sua versão portuguesa é da autoria de Santos (2008).

Este é um questionário de autorresposta que pretende medir os níveis de stress associados à relação mãe/pai - criança. Contém 36 itens cujas respostas dadas, para quase

todos, com base numa escala de concordância de tipo *Likert*, com 5 opções de resposta, de 1- “discordo completamente”, 3- “não tenho a certeza”, 5 - “concordo completamente”. O tempo médio de preenchimento é de 10 minutos.

A versão original do instrumento inclui três subescalas: uma relativa aos pais em que é medido o *distress* parental, a segunda relativa a interação disfuncional mãe/pai –criança e uma terceira relativa à criança e às suas características também designada de criança difícil, cada subescala é composta por 12 itens. Quanto mais elevadas são as pontuações calculadas com base na soma dos itens que compõem cada dimensão, maiores são os níveis de stress parental.

O instrumento faculta um resultado para a escala total (indicativo do nível global de stress experimentado pela figura parental) e resultados para cada uma das três subescalas. Resultados mais elevados correspondem a níveis mais altos de stress parental (Santos, 2008).

A versão reduzida do PSI-SF (adaptação portuguesa) apresenta uma consistência interna satisfatória, com valores de coeficiente de alpha de Cronbach de $\alpha = 0.82$ para a subescala Pais (*distress* parental), $\alpha = 0.77$ para a Interação (interação disfuncional Mãe/Pai-Criança), $\alpha = 0.71$ para a subescala Criança (Criança Difícil), e $\alpha = 0.89$ para o resultado Total (Santos, 2008).

Nesta investigação as correlações entre as subescalas e alpha total do instrumento encontradas podem ser consultadas na tabela que se segue,

Tabela 3. Tabela de Correlações entre subescalas PSI-SF

	Pais	Interação	Criança	PSI-SF Total
Pais	$\alpha = 0.87$	0.53**	0.46**	0.85**
Interação		$\alpha = 0.80$	0.54**	0.82**
Criança			$\alpha = 0.71$	0.79**
PSI-SF Total				$\alpha = 0.89$

Nota: ** $p < 0.01$; α apresentado na diagonal para cada subescala

3.2.3. *Interpersonal Mindfulness in Parenting* (IM-P)

Estudo preliminar da escala Mindfulness Interpessoal Parental (IM-P) de L. G. Duncan., J. D. Coatsworth e M.T. Greenberg (2009); versão portuguesa de Claudino, Moreira, Brigas & Pires (2012).

Uma primeira versão da escala IM-P foi desenvolvida em 2004 contendo 10 itens adaptados de questionários de autorrelato de *mindfulness* e autocompaixão existentes à época, com o objetivo de melhor mensurar o *mindfulness* relativo à parentalidade. Num estudo de validação com famílias de jovens adolescentes, a análise fatorial confirmatória determinou um modelo de 8 itens com um alpha de cronbach adequado $\alpha = 0.72$, a validade convergente e discriminatória em relação a outros constructos de parentalidade e *mindfulness* foi demonstrada (Duncan et al., 2004).

Num esforço de melhor representar as cinco dimensões de *mindfulness* parental propostas por Duncan et al. (2009), a escala foi ampliada para 31 itens e está neste momento a ser testada com 600 famílias de jovens adolescentes.

As cinco dimensões de *mindfulness* interpessoal parental propostas por Duncan et al. (2009) são: 1 – Ouvir com atenção plena; 2 – Consciência emocional de si próprio e do filho; 3 – Autorregulação na relação parental; 4 - aceitação, sem julgamento, de si próprio e do filho; 5 – compaixão de si próprio e do filho.

É uma medida de auto-relato em que cada item é avaliado numa escala *likert* de 5 pontos, cujas possibilidades de resposta são: “1 - Nunca é verdadeira”, “2 - Raramente é Verdadeira”, “3 - Às Vezes é Verdadeira”, “4 - Frequentemente é Verdadeira”, “5 - É Sempre Verdadeira” relativamente à sua experiência enquanto pai/mãe. Foi acrescentado nesta investigação um ponto 6, “não se aplica” surgiu essa necessidade após a aplicação do conjunto de instrumentos a duas famílias, num estudo piloto, uma vez que as idades das crianças presentes neste estudo são de uma faixa etária baixa (0 aos 6 anos).

Para a cotação, os itens formulados na negativa são revertidos de modo a que a pontuação total das respetivas subescalas representassem o valor absoluto destas. O tempo médio de preenchimento é de 15 minutos.

Posteriormente, um estudo de validação do IM-P na Holanda revelou uma estrutura fatorial distinta da que é proposta por Duncan et al. (2009).

É proposta uma versão do IM-P com 29 itens e 6 fatores. Excetuando o primeiro fator, a estrutura fatorial para a versão holandesa (De Bruin, et al., 2012) é distinta da estrutura

proposta por Duncan et al. (2009), já que a versão de língua inglesa possui 31 itens distribuídos por 5 fatores. A estrutura fatorial holandesa pode ser consultada na tabela em baixo.

Tabela 4. Estrutura fatorial holandesa IM-P

Dimensões	Itens
Ouvir com atenção plena	1,9,13,19 e 24
Compaixão pela criança	4,7,25,27,28 e 31
Não julgamento e aceitação do funcionamento parental	15,17,18,20,23 e 26
Não reatividade emocional na parentalidade	5, 10, 11, 14, 29
Consciência emocional da criança	12, 22 e 30
Consciência emocional de si	2, 8, 16, 21

Assim, o primeiro fator “ouvir com atenção plena” é semelhante à primeira subescala da versão original. Foram propostos os seguintes fatores e sugeridas as seguintes dimensões: (ii) a compaixão pela criança, (iii) o não julgamento e aceitação do funcionamento parental que contém os itens que focam o papel parental de (não) culpabilização e autocrítica perante erros parentais percebidos; (iv) a não reatividade emocional na parentalidade contém itens referentes à (não) resposta emocional perante o comportamento criança, três itens são relativos à autorregulação da relação parental da subescala original; (v) a consciência emocional da criança, com itens que se referem à consciência que os pais têm das emoções dos filhos; e (vi) o último fator refere-se à consciência emocional de si, tendo o item 8 sido colocado neste fator embora com um valor de saturação baixo (0.38), considerou-se que o conteúdo relativo ao estar emocionalmente consciente de si próprio e a sua semelhança com os outros itens do sexto fator justificava a sua inclusão. Os itens 3 e 6 foram excluídos, o 6 por não obter valores de saturação convenientes a qualquer dos seis fatores e o 3 devido a correlações negativas inter-itens.

A consistência interna dos 29 itens é boa ($\alpha = 0.89$). A consistência interna das subescalas em separado foi $\alpha = 0.83$ para o fator ouvir com atenção plena, $\alpha = 0.78$ para compaixão pela criança, $\alpha = 0.73$ para não julgamento e aceitação do funcionamento

parental, $\alpha =$ para o fator não reatividade emocional na parentalidade, $\alpha= 0.76$ para o fator consciência emocional da criança e $\alpha= 0.54$ para o fator consciência emocional de si.

A diferença substancial relativamente à escala original diz respeito à compaixão e consciência emocional que surgem separadas em dois fatores distintos relativos a si próprio e à criança e não combinados em apenas um fator.

No presente estudo, e após diversas análises estatísticas, foi usada a estrutura fatorial holandesa em detrimento da que é proposta na versão original, por melhor se adequar aos dados obtidos na população portuguesa. A tabela de correlações das subescalas bem como o alpha total encontrado nesta investigação podem ser consultados na tabela que se segue:

Tabela 5. Tabela de correlações entre subescalas de IM-P

	F1	F2	F3	F4	F5	F6	IMP Total
F1. Ouvir com atenção plena	$\alpha = 0.77$	0.11	0.42**	0.55**	0.25**	0.31**	0.69**
F2. Compaixão pela criança		$\alpha= 0.78$	-0.00	0.17**	0.46**	0.47**	0.60**
F3. Não julgamento e aceitação do papel parental			$\alpha= 0.65$	0.47**	0.16**	0.20**	0.61**
F4. Não reatividade emocional na parentalidade				$\alpha= 0.60$	0.32**	0.29**	0.74**
F5. Consciência emocional da Criança					$\alpha= 0.57$	0.29**	0.59**
F6. Consciência emocional de si						$\alpha=0.66$	0.64**
IMP Total							$\alpha= 0.85$

Nota: ** $p<0.01$; α apresentado na diagonal para cada subescala

3.2.4. *The Family Quality of Life Scale (FQOL)*

Estudo preliminar de validação da escala The Family Quality of Life Scale (Beach Center on Disability, 2005).

O ponto de partida inicial para o desenvolvimento deste instrumento resultou de uma exaustiva revisão de literatura, grupos focais e entrevistas individuais com membros de famílias com crianças portadoras de deficiência. Foi desenvolvido de seguida um estudo piloto em que o instrumento tinha 112 itens, tendo sido aplicado a 1197 pessoas de 459 famílias. Posteriormente, num novo estudo de validação fatorial com 488 famílias surgiu a versão final. Após análise fatorial confirmatória permaneceram 25 itens distribuídos em 5 fatores (Hoffman, et al., 2006). Nela são avaliadas 5 dimensões associadas à qualidade de vida familiar: Interação familiar, Parentalidade, Bem-estar emocional, Bem-estar físico e material, e Apoios. É uma escala likert de 5 pontos em que o 1 corresponde a “totalmente em desacordo”, o 3 a “não concordo nem discordo” e o 5 a “totalmente de acordo”.

A escala tem um alpha de Cronbach total de $\alpha = 0.89$. Na subescala Interação familiar, composta por 6 itens o α Cronbach é 0.92; parentalidade composta por 6 itens, $\alpha = 0.88$; bem-estar emocional composta por 4 itens $\alpha = 0.80$; bem-estar físico e material composta por 4 itens, $\alpha = 0.88$ e na subescala apoios composta por 5 itens, $\alpha = 0.92$. É uma medida de auto-relato, com um tempo médio de preenchimento de 7 minutos. Este instrumento tem sido adaptado e validado em diversos países com resultados satisfatórios em todos eles (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005; Hu, Wang & Fei, 2012).

A versão portuguesa é de S. Brigas, S.Pires, A.C. Gonçalves & A.R. Saramago (2013). A tabela de correlações entre subescalas e alpha total encontrados nesta investigação podem ser consultadas na tabela que se segue:

Tabela 6. Tabela de correlações das subescalas FQOL

	Interação Familiar	Parentalidade	Bem-estar Emocional	Bem-estar Físico e Material	Apoios	FQOL Total
Interação Familiar	$\alpha = 0.90$	0.83**	0.67**	0.48**	0.45**	0.89**
Parentalidade		$\alpha = 0.88$	0.70**	0.48**	0.48**	0.90**
Bem-estar Emocional			$\alpha = 0.75$	0.52**	0.42**	0.82**
Bem-estar Físico de Material				$\alpha = 0.75$	0.48**	0.72**
Apoios					$\alpha = 0.82$	0.66**
FQOL Total						$\alpha = 0.93$

Nota: ** $p < 0.01$; α apresentado na diagonal para cada subescala

3.3. Procedimentos

3.3.1. Tradução e validação da *Family Quality of Life* (FQOL) e *Interpersonal Mindfulness in Parenting* (IM-P)

O consentimento para a tradução e validação da versão portuguesa de ambos os instrumentos – *Family Quality of Life Scale* (FQOL) (Beach Center on Disability, 2005; Hoffman et al., 2006) e *Interpersonal Mindfulness in Parenting* (IM-P) (Duncan, 2007) foi obtido junto dos autores em 2012. No desenvolvimento da versão portuguesa de ambos os instrumentos foram seguidos todos os procedimentos metodológicos relativos à tradução e retroversão dos itens e reflexão sobre a versão inicial. Os instrumentos foram aplicados a duas famílias no sentido de perceber a sua adequabilidade. Decidiu-se acrescentar à escala IM-P um ponto 6 nas escala de *likert* – não se aplica, dada a especificidade da amostra.

3.3.2. Elaboração de página de rosto

Foi elaborada uma página de rosto que acompanhou o conjunto de questionários em que era feita uma explicação sumária do objetivo do estudo, a quem se direcionava, bem como a identificação dos investigadores e estabelecimento de ensino a que estavam associados. Os inquiridos foram informados do tempo médio de preenchimento do protocolo, da sua participação voluntária, anónima e confidencial e de que os dados seriam tratados de forma global e não individualizada, por forma a obter adequado consentimento informado (Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2011).

A página de rosto deste estudo pode ser consultada em anexo. (Anexo B.).

3.3.3. Pedidos de autorização e colaboração

Foram contactadas as 5 subcomissões regionais do SNIPI, Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve no sentido de obter autorização para a recolha de dados através das equipas de intervenção local que trabalham no terreno diretamente com as famílias que beneficiam dos programas. Posteriormente foram contactadas diversas equipas de intervenção local (ELI) a nível nacional, pedindo a colaboração dos técnicos que apoiam as famílias diretamente. As equipas que aceitaram colaborar, num total de 16 receberam o conjunto de instrumentos a aplicar. Os pedidos de autorização e colaboração foram feitos via *e-mail*.

3.3.4. Recolha de dados

Foram distribuídos 1045 questionários entre as Elis de Lisboa Oriental, Lisboa Central Ocidental, Lisboa Norte, Eli de Vila Franca de Xira, Eli Barreiro, Eli Montijo, Eli Oeiras, Eli Odivelas, Eli Moita, Eli Faro, Eli Loulé, Eli Loures, Eli Cascais, Eli Bombarral/Peniche e Eli Alcanena/Torres Novas, Eli Fundão. A cada técnico da Eli coube a aplicação do protocolo de instrumentos junto das famílias, tendo recebido instruções de como o fazer de modo a preservar a identidade e confidencialidade dos dados recolhidos. Os questionários foram posteriormente devolvidos à autora do estudo. Foram devolvidos 313 questionários, o que corresponde a uma taxa de devolução de cerca de 30%, tendo participado 14 equipas de intervenção local distribuídas da seguinte forma:

Tabela 7. Equipa responsável pela aplicação do questionário

	N	%
Lisboa Norte	63	20.1
Lisboa Oriental	55	17.6
Lisboa Central Ocidental	31	9.9
Bombarral Peniche	30	9.6
Montijo	29	9.3
Moita	29	9.3
Oeiras	18	5.8
Alcanena-Torres Novas	16	5.1
Vila Franca de Xira	9	2.9
Odivelas	8	2.6
Loures	8	2.6
Faro	7	2.2
Cascais	6	1.9
Fundão	4	1.3
Total	313	100.0

3.3.5. Procedimento estatístico

As respostas ao conjunto de questionários foram agregadas numa base de dados a partir da qual se realizaram análises estatísticas recorrendo ao *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) – versão 20. Na exploração dos resultados foram inicialmente conduzidas análises de estatística descritiva de cada um dos instrumentos, procedendo-se seguidamente à estatística inferencial.

IV – Resultados

4.1. Análise descritiva dos instrumentos

4.1.1. *Parenting Stress Index* - PSI –SF

A estatística descritiva relativa ao stress parental é apresentada sumariamente na tabela que se segue.

Tabela 8. Resultados dos participantes no PSI-SF , subescalas e pontuação total de stress

	N	Min	Max	M	DP
Pais	303	12	55	29.32	9.30
Interação	303	14	55	24.39	6.93
Criança	303	18	57	30	6.80
PSI-SF Escala Total	303	46	166	83.71	19.01

A escala PSI-SF é composta por 36 itens distribuídos por três subescalas, cada uma com 12 itens, variando a possibilidade de resposta na escala *likert* entre 1 e 5, assim o valor mínimo de cada subescala será 12 e o valor máximo será 60. Para a escala total o valor mínimo possível é 36 e o valor máximo será 180. Quanto mais elevadas são as pontuações calculadas com base na soma dos itens que compõem cada dimensão, maiores são os níveis de stress parental.

Nesta investigação, a escala total de stress parental para a amostra (n=303) obteve uma média de 83.71 (DP=19.01), os valores obtidos variam entre 46 e 166. A subescala Pais (*Distress Parental*) obteve valores que variam entre 12 e 55 e uma média de 29.32 (DP=9.32). A Subescala interação pais/filhos obteve uma média 24.39 (DP=6.93) com valores que variam entre 14 e 55. A última subescala Criança difícil obteve um valor médio de 30 (DP=6.84) com valores que variam entre 18 e 57. Analisando os valores médios obtidos,

reconhecendo que valores acima de 90 representam níveis altos de stress, usando por base o ponto médio da escala usado em anteriores investigações (Abidin, 1990; Bigras et al., 2009; Santos, 2008), os dados revelaram que a amostra se situa abaixo do valor médio tanto da escala total quanto das respectivas subescalas. Os participantes desta investigação reportaram níveis médios de stress parental, tendo por base o ponto médio da escala usado como referência.

4.1.2. *Interpersonal Mindfulness in Parenting* – IM-P

Tabela 9. Resultados dos participantes no IM-P , subescalas e pontuação total de *Mindfulness*

	N	Min	Max	M	DP
Ouvir com atenção plena	305	1	25	18.81	4.39
Compaixão pela criança	305	2	30	24.10	5.76
Não julgamento e aceitação do papel parental	305	1	30	17.97	5.15
Não reatividade emocional na parentalidade	304	1	24	16.16	4.57
Consciência emocional da criança	301	1	15	10.67	2.89
Consciência emocional de si	303	2	20	14.03	3.71
IMP Total	306	7	140	102.13	18.71

Os valores do IM-P escala total para a amostra (n=305) foram em média de 102.13 (DP=18.71), os valores obtidos variaram entre o 7 e o 140. A subescala ouvir com atenção plena obteve valores que variam entre 1 e 25 com uma média de 18.81 (DP=4.39), a subescala compaixão pela criança obteve valores que se situaram entre o 2 e o 30, com uma média de 24.10 (DP=5.76), a subescala não julgamento e aceitação do papel parental obteve valores entre 1 e 24 com uma média de 17.97 (DP=5.15), a subescala não reatividade emocional na parentalidade obteve valores entre o 1 e o 24 com uma média de 16.16 (DP=4.57), a subescala consciência emocional da criança obteve valores entre o 1 e o 15 com uma média de 10.67 (DP=2.89), finalmente, a subescala consciência emocional de si apresenta valores entre o 2 e o 20, com uma média de 14.03 (DP=3.71). Estes valores encontram-se acima da média e em consonância com os valores médios obtidos no estudo de validação da escala na Holanda, cuja média da escala total foi de 109.29 (De Bruin et al. 2012).

4.1.3. *Family Quality of Life* – FQOL

Tabela 10. Resultados dos participantes no FQOL , subescalas e Pontuação total qualidade de vida familiar

	N	Min	Max	M	DP
Interação Familiar	302	6	30	24.06	4.65
Parentalidade	302	6	30	23.67	4.32
Bem-estar emocional	302	4	20	14.07	3.17
Bem-estar físico e material	302	6	25	19.63	3.43
Apoios	302	4	20	16.61	2.75
FQOL Total	302	26	125	98.03	14.92

A escala FQOL é composta por 25 itens distribuídos por 5 subescalas, sendo a possibilidade de resposta em escala *likert* varia entre 1 e 5. A escala geral para a amostra

(n=302) obteve uma média de 98.03 (DP=14.92) para a satisfação com a qualidade de vida familiar. Os valores obtidos encontram-se entre o 26 e o 125. A subescala interação familiar obteve valores de satisfação que variam entre 6 e 30 (M=24.06; DP=4.65), a subescala parentalidade obteve valores de satisfação que se situam entre o 6 e o 30 (M=23.67; DP=4.32); a subescala bem-estar emocional obteve valores de satisfação que se situam entre o 4 e o 20 (M=14.07; DP=3.17), a subescala bem-estar físico e material obteve valores de satisfação que se situam entre 6 e 25 (M=19.63; DP=3.43) finalmente a subescala apoios obteve valores de satisfação entre o 4 e 20 (M=16.61; DP=2.75). Os valores médios das subescalas bem como o valor médio da escala total encontram-se acima da média padrão da escala (M=87.5), o que indica que os participantes desta investigação reportaram níveis de satisfação com a sua qualidade de vida familiar acima da média.

4.2. Correlações

Tabela 11. Correlação das variáveis PSI, IM-P e FQOL

	PSI		FQOL	
	R	N	R	N
IMP	-0.29**	296	0.13*	299
PSI			-0.39**	292

Nota: * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$,

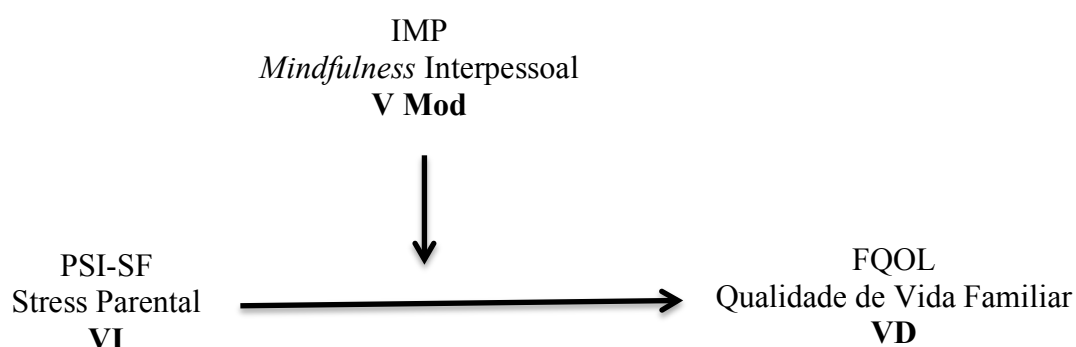
Verificou-se ainda, uma correlação negativa, significativa, entre o stress parental e a qualidade de vida familiar. O que significa que quanto maior for o stress parental, menor será a percepção de qualidade de vida familiar. Verificou-se uma correlação positiva significativa entre o *Mindfulness* Interpessoal Parental e a Qualidade de Vida Familiar ($R=.13$; $p=0.02$). Quanto maior o *Mindfulness* Interpessoal Parental dos inquiridos, maior a sua Qualidade de

Vida Familiar; e vice-versa. Verificou-se uma correlação negativa significativa entre o *Mindfulness* Interpessoal Parental e o Stress Parental ($R=-.29$; $p<0.01$). Quanto maior o *Mindfulness* Interpessoal Parental dos inquiridos, menor o seu Stress Parental; e vice-versa.

4.3. Análise de Moderação

Após a apresentação dos dados descritivos das variáveis em estudo para a amostra foram feitas análises para avaliar os possíveis efeitos de interação entre variáveis tendo por base o modelo conceptual que se segue.

Figura 1. Modelo Conceptual do estudo



Para efetuar a análise, foram inicialmente dicotomizadas as variáveis Stress parental e *Mindfulness* Interpessoal, utilizando a mediana encontrada na nossa amostra para cada uma das escalas. Deste modo, foram obtidos dois grupos de cuidadores com valores altos vs baixos de stress parental na nossa amostra; bem como dois grupos de cuidadores com valores mais altos vs baixos de *mindfulness*.

Foi então realizada uma ANOVA a dois factores, introduzindo as variáveis categoriais de stress parental e *mindfulness* como variáveis independentes, e a variável da qualidade de vida familiar (contínua) enquanto variável dependente.

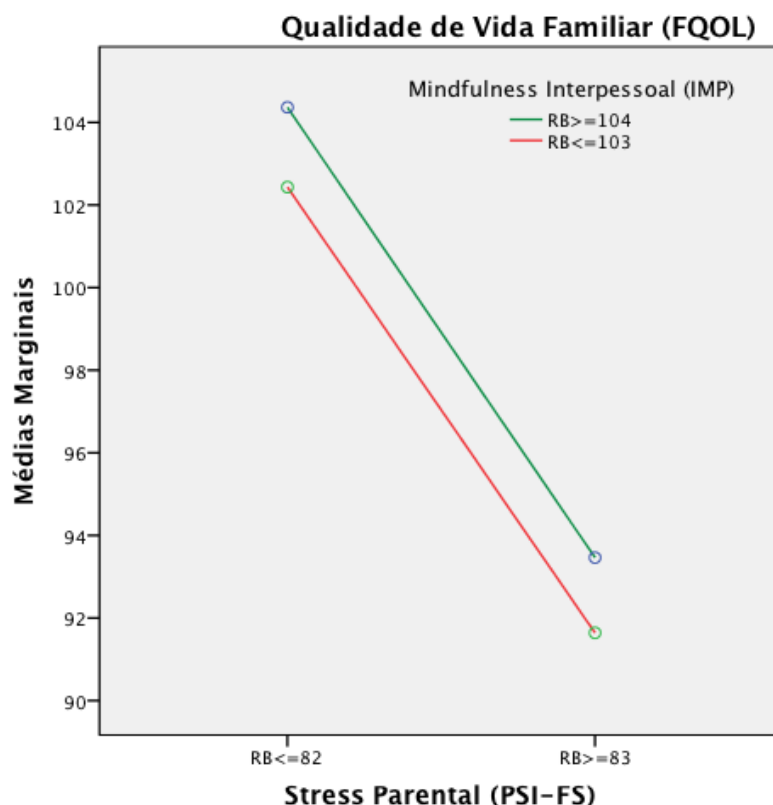
O efeito principal do nível do Stress Parental sobre a qualidade de vida familiar foi significativo [$F(1,289)=40.05$; $p<0.01$]. Isto é, verificou-se que houve diferenças

significativas ao nível da qualidade de vida Familiar entre indivíduos com baixo Stress Parental e indivíduos com elevado Stress Parental. Indivíduos com baixo stress parental tenderam a manifestar uma melhor qualidade de vida familiar que a dos indivíduos com elevado stress familiar.

Não se verificou o efeito principal ao nível do *Mindfulness* Interpessoal Parental [$F(1, 289)=1.20$; $p=0.27$, *ns*]. Ou seja, não se verificam diferenças significativas na qualidade de vida familiar de indivíduos com baixo e elevado *mindfulness* interpessoal parental.

Por último, e testando o efeito de moderação, foi avaliado o efeito de interação entre as duas variáveis independentes. Não se verificou efeito de interação entre os fatores stress parental e *mindfulness* interpessoal [$F(1,289)=0.01$; $p=0.97$, *ns*], uma vez que a interação não foi significativa. Este resultado indica que o *Mindfulness* Interpessoal parental não moderou o efeito do Stress Parental na Qualidade de Vida Familiar.

Gráfico 1. Representação gráfica ANOVA a dois fatores



Adicionalmente foram efetuadas ANOVAS para cada um dos seis fatores da escala mindfulness interpessoal parental, onde foram obtidos resultados não significativos. As análises podem ser consultadas no anexo C.

V – Discussão

O presente estudo pretendeu avaliar a relação entre as variáveis stress parental, *mindfulness* interpessoal parental e qualidade de vida familiar e o modo como estas se relacionavam. Adicionalmente pretendeu ainda conhecer o potencial papel moderador do *mindfulness* na relação entre o stress parental e a percepção de qualidade de vida familiar em cuidadores de crianças que frequentavam programas de intervenção precoce.

Entre os principais resultados, verificou-se que o efeito principal do nível do Stress Parental sobre a qualidade de vida familiar foi significativo (H2). Isto é, verificou-se que houve diferenças significativas ao nível da qualidade de vida Familiar entre indivíduos com baixo Stress Parental e indivíduos com elevado Stress Parental. Indivíduos com baixo stress parental tenderam a manifestar uma melhor qualidade de vida familiar que os indivíduos com elevado stress parental. Este resultado é consonante com o encontrado na literatura, por exemplo numa investigação conduzida por Spratt, Saylor e Macias (2007) com pais de crianças dos 4 aos 12 anos com problemas comportamentais, reportou que os pais demonstraram elevados níveis de stress influenciando o seu bem-estar geral. Uma outra investigação conduzida por Skok, Harvey, & Reddihough (2006) na Austrália demonstrou que os pais de crianças com necessidades especiais que reportavam níveis elevados de stress sentiam-se menos satisfeitos com a sua qualidade de vida familiar e com o apoio externo recebido.

Existiu uma correlação negativa, entre o *mindfulness* interpessoal parental e o stress parental, o que significa que quanto maior o *mindfulness* interpessoal parental menor será o grau de stress parental experienciado. O *mindfulness* surgiu como um constructo psicológico a partir do qual surgiram intervenções, e.g. *mindful* parenting program (Altmeier & Maloney, 2007; *mindful* parenting course (Singh et al., 2006); *mindfulness*-based parent training (Dumas, 2005), tendo por base a relação que se estabelece entre progenitores e filhos(as). O *mindfulness* parental possui características do *mindfulness* individual pelo que será possível que existam distinções entre a parentalidade *mindful* e a parentalidade tradicional. A título de exemplo uma das dimensões do *mindfulness* parental, ouvir com atenção plena (Duncan et al, 2009), refere-se ao ouvir não simplesmente as palavras que são ditas, mas também ser sensível ao seu conteúdo, ao tom de voz da criança, linguagem corporal, expressão facial, etc. A interpretação destes indicadores pode ajudar a direccionar os pais nas respostas que os filhos necessitam naquele momento. O modelo de *mindfulness* parental de Duncan e colaboradores

(2009) sugere que os pais que se conseguem manter focados no momento presente, aceitando as necessidades dos filhos, conseguem criar contextos familiares que permitem relações de maior reciprocidade e satisfação na relação parental que estão a criar. Esta premissa da parentalidade *mindful* sugere que os pais que têm esta capacidade de modo inato, ou que a aprenderam em práticas de *mindfulness*, poderão, potencialmente, desenvolver relações de maior qualidade com os seus filhos, conseguindo evitar ciclos mal-adaptativos relativamente ao seu comportamento que se originam nos automatismos criados e nas motivações hedónicas. Esta visão representa uma mudança substancial do paradigma dos modelos comportamentais, uma vez que permite cultivar relações familiares mais abertas e de confiança, bem como estilos parentais que promovam um desenvolvimento psicossocial saudável dos seus filhos. O *mindfulness* é tido como um estado psicológico e também como um constructo que representa uma atitude disposicional em contextos quotidianos (Baer et al., 2004; Bishop et al., 2004). Assim, esta correlação, embora de baixa intensidade, corresponde ao que a literatura demonstra, por exemplo, numa investigação conduzida por Neece (2014) em que foi implementado um programa de redução de stress com base no *mindfulness*, tendo sido reportada uma redução significativa de stress nos pais que o frequentaram. Foi ainda reportado um aumento da satisfação com a vida em geral, quando comparados com pais que não frequentaram qualquer programa. Este dado indica que uma atuação com base no *mindfulness* pode ter resultados significativos na redução de stress. Uma outra investigação conduzida por Benn e colegas (2012) com pais e cuidadores de crianças com necessidades especiais, em que foi implementado um programa de treino *mindfulness* durante cinco semanas, demonstrou que após o programa os participantes reportaram redução de stress e *distress*, tendo o efeito persistido e até aumentado nas sessões de *follow-up* que ocorreram dois meses depois. Adicionalmente, os pais e cuidadores reportaram não apenas uma redução de *distress*, mas também uma melhoria do funcionamento psicológico que se refletiu numa maior auto-compaixão, melhores competências relacionais evidenciadas pelo estabelecer de relações empáticas de preocupações e de perdão com os outros. Uma outra investigação de Singh e colaboradores (2010) com mães de crianças com perturbação de défice de atenção com hiperatividade, em que foi implementado um programa de 12 semanas, concluiu que as mães melhoraram a relação que estabeleciam com os filhos, demonstradas por maiores níveis de satisfação nas suas interações. Estas mães reportaram ainda sentir-se mais calmas e leves. Um outro estudo com pais e crianças com perturbação de défice de atenção com hiperatividade de Oord, Bögels e Peijnenburg (2012), em que foi implementado um programa com treino de *mindfulness* de 8 sessões, reportou uma redução

na inatenção e hiperatividade dos pais, bem como uma redução do stress parental e da hiperatividade. O *mindfulness* surge, assim, como uma competência que pode ser desenvolvida com a prática, com exercícios de meditação por exemplo. Uma investigação conduzida por Lau e colegas (2006) reportou um aumento dos níveis de *mindfulness* entre pré e pós teste, estando associado a reduções de stress.

Outro dos resultados desta investigação é de que se verificou uma correlação positiva significativa de baixa intensidade entre o *Mindfulness* Interpessoal Parental e a Qualidade de Vida Familiar (H3). Quanto maior o *Mindfulness* Interpessoal Parental dos inquiridos, maior a sua Qualidade de Vida Familiar (e vice-versa). Embora a presente investigação não tenha tido qualquer tipo de intervenção ao nível do *mindfulness*, possui indicadores consonantes com a literatura, expresso pela correlação encontrada. Sendo o *mindfulness* parental um modo de integrar pensamentos, sentimentos e comportamentos para a esfera relacional com os filhos (Coastworth, et al., 2010), reflete-se na forma como os pais adoptam atitudes de compaixão, aceitação e bondade nas interações que estabelecem com este, bem como na forma como estão focados e presentes durante estas interações (Bögels & Restifo, 2013). O *mindfulness* surge como um facilitador das estratégias de *coping* que os pais adoptam na sua regulação emocional adaptativa, o que pode facilitar um envolvimento saudável com as emoções (Hayes & Feldman, 2004). O funcionamento familiar é um constructo multidimensional (Walsh, 2003) do qual derivam conceitos provenientes da teoria sistémica que se foca nos processos de interação familiar tais como a comunicação, coesão, flexibilidade, papéis que cada membro assume e estratégias de *coping* que adotam (Olson & Gorall, 2003).

Por último, e testando o efeito de moderação (H4), foi avaliado o efeito de interação entre as duas variáveis independentes. Não se verificou efeito de interação entre os fatores stress parental e *mindfulness* interpessoal. Este resultado indica que o *Mindfulness* Interpessoal parental não moderou o efeito do Stress Parental na Qualidade de Vida Familiar nesta amostra. Um dos fatores que pode ter contribuído para que o *mindfulness* não funcionasse como moderador neste modelo conceptual prende-se com o fato de não ter existido qualquer programa de *mindfulness* junto deste grupo de participantes. Por outro lado, os participantes desta investigação frequentam o programa de intervenção precoce, desconhecendo-se o seu verdadeiro impacto uma vez que não foi avaliado; contudo, este apoio certamente teve implicações nos resultados obtidos. A Qualidade de vida familiar, como a literatura aponta (Hoffman et al., 2006; Schalock & Verdugo, 2002; Zuna et al., 2010) é promovida também pelo fato de estas famílias frequentarem programas de

intervenção precoce nos quais obtêm apoio de técnicos especializados que promovem o bom funcionamento familiar, capacitando e potenciando as qualidades de cada família.

São objetivos do SNIPI, “assegurar às crianças a proteção dos direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, detetar e sinalizar todas as crianças com necessidade de intervenção precoce, intervir junto de crianças e famílias, tendo em conta as necessidades identificadas, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso de desenvolvimento, apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos do sistema de segurança social, de saúde e de educação, envolver através da criação de mecanismos articulados de suporte social” (Manual Técnico Elis, p. 3, s.d.). Ao longo dos anos a intervenção precoce tem sofrido diversas alterações, uma das mais importantes diz respeito à participação da família e ao papel mais ativo que lhe tem vindo a ser atribuído. A *European Agency for Development in Special Needs Education* (2005) define a intervenção precoce como um conjunto de serviços para crianças de idades precoces e respetivas famílias. Estas contribuem também para a diminuição do stress familiar, o aumento da sua autoconfiança e percepção de eficácia, o que naturalmente irá influenciar positivamente o bem-estar destas famílias, promovendo a sua qualidade de vida familiar (Pimentel, et al., 2005).

O presente estudo apresenta algumas limitações, nomeadamente, o fato da escala *Interpersonal Mindfulness in Parenting* estar numa fase de adaptação e de ter demonstrado fragilidades, obrigando ao uso de uma estrutura fatorial distinta da proposta pela autora original. Por outro lado, foi pela primeira vez usada com crianças de uma faixa etária baixa e com necessidades especiais, o que não nos permite estabelecer um termo de comparação com os estudos efectuados com outras amostras. Tendo sido usada apenas esta medida de mindfulness, não nos permite validar o rigor e capacidade de avaliação das dimensões propostas (validade convergente). É ainda necessário investigar de um modo sistemático qual o efeito direto dos programas de mindfulness, recorrendo a estudos experimentais que permitam comparar grupos expostos ao programa com grupos que não tiveram qualquer tipo de intervenção. O presente estudo é de carácter descritivo, pelo que apenas as associações encontradas foram descritas, não se podendo especular sobre relações causais. Outra das limitações prende-se com o fato de apenas terem sido usadas medidas de autorrelato, não sendo de excluir a desejabilidade social. Uma outra limitação diz respeito à escala *Family Quality of Life*, também ela um instrumento de autorrelato em que a percepção da qualidade de vida familiar é expressa por apenas um dos seus membros da família, neste caso o inquirido na investigação, não sendo possível aferir se os restantes membros partilham da mesma opinião. Finalmente, a amostra foi constituída por famílias e crianças que recebem

apoio, constituindo uma amostragem não representativa das famílias com crianças que têm necessidades especiais e que não têm suportes da intervenção precoce. Para essas, embora de mais difícil acesso para a investigação, será ainda mais importante explorar a relação entre as variáveis em estudo.

Apesar das limitações apontadas, pensamos ter contribuído para uma melhor percepção de como estes conceitos se podem relacionar. Tendo o caráter inovador de ter usado pela primeira vez três instrumentos que nunca haviam sido usados antes num grupo com características muito específicas e de uma faixa etária tão baixa. Esta investigação funcionou como um possível ponto de partida para uma melhor compreensão das diversas competências associadas ao *mindfulness* e como estas podem ser direcionadas na promoção de uma melhor qualidade de vida familiar, possuindo também um efeito na redução de stress.

Como futuras direções para investigação seria interessante usar a escala de *Interpersonal Mindfulness in Parenting* na população em geral e também após programas de redução de stress parental de modo a demonstrar a sua robustez. Existe ainda um interesse marginal pelo *mindfulness* em Portugal que seria interessante analisar de modo a criar um maior interesse por esta área que pode beneficiar não apenas estes grupos em particular mas também a população em geral

VI – Referências

- Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress Index Manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R. R. (1990). Introduction to the special issue: The stresses of parenting. *Journal of Clinical Child Psychology, 19*, 298-301.
- Abidin, R. R. (1992). The Determinants of Parenting Behavior. *Journal of Clinical Child Psychology, 21*(4), 407-12
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index: Professional Manual* (3rd ed.) Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Altaiaer, E., & Maloney, R. (2007). An initial evaluation of a mindful parenting program. *Journal of Clinical Psychology, 63*(12), 1231–1238.
- Analayo, (2006). *Satipatthana: The Direct Path to Realization*. Birmingham: Windhorse Publications.
- Baer, R. A. (2003). Mindfulness training as a clinical intervention: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology: Science and Practice, 10*, 125–143.
- Baer, R. A. (2007). Mindfulness, assessment, and transdiagnostic processes. *Psychological Inquiry, 18*(4), 238–242.
- Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D., & Wagner (1998). Family outcomes of early Intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children, 64*, 313-28.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 217-30.
- Barnes, S., Brown, K. W., Krusemark, E., Campbell, W. K., & Rogge, R. D. (2007). The role of mindfulness in romantic relationship satisfaction and responses to relationship stress. *Journal of Marital and Family Therapy, 33*, 482–500.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M. & Fialka, J. (2003). Building New Dreams, supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children, 16*(3), 184-00.
- Baumrind, D. (1989). Rearing competent children. In W. Damon (Ed.), *Child development today and tomorrow* (pp. 349–378). San Francisco: Jossey-Bass.
- Baxter, C., Cummins, R. A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 25*, 105-18.
- Beach Center on Disability (2003). *The Beach Center Family Quality of Life Scale [Survey]*. Beach Center. Lawrence, KS: University of Kansas in partnership with families, service providers and researchers.
- Beach Center on Disability (2005). *Beach Center Family Quality of Life Scale User's Manual*. Lawrence, KS: University of Kansas.
- Belsky, J. (1984). The Determinants of Parenting: A Process Model. *Child Development, 55*, 83-96.
- Bengston, V. L., Acock, A. C., Allen, K.R., Dilworth-Anderson, P., & Klein, D.M. (2005). *Sourcebook of Family Theory & Research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Benn, R., Akiva, T., Arel, S., & Roeser, R.W. (2012). Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Developmental Psychology, 48* (5), 1476-87.

- Bigras, N., Blanchard, C., Bouchard, C., Lemay, L., Tremblay, M., Cantin, G., Brunson, L., & Guay, M. (2009). Stress parental, soutien social, comportements de l'enfant et fréquentation des services de garde. *Enfances, Familles, Générations, 10*, 1-30.
- Bishop, S. R., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. D., Carmody, J., Segal, Z., Abbey, S., Speca, M., Velting, D., & Devins, G. (2004). Mindfulness: A proposed operational definition. *Clinical Psychology: Science and Practice, 11*, 230–241.
- Blacher, J., & Hatton, C. (2007). Families in context: influences on coping. In S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell & J. Blacher (Eds.) *Handbook of Developmental Disabilities*. New York: Gilford Press.
- Bluth, K., Roberson, P.N. E., Billen, R. M., & Sams, J. M. (2013). A Stress Model for couples parenting Children With Autism Spectrum Disorders and the Introduction of a Mindfulness Intervention. *Journal of Family Theory & Review, 5*, 194-13.
- Bögels, S. M., & Restifo, K. (2013). *Mindful parenting: a guide for mental health practitioners*. New York: Springer
- Brigas, S., Pires, S., Gonçalves, A.C., & Saramago, A. R. (2013). Versão experimental portuguesa da escala Qualidade de Vida Familiar (FQOL). Manuscrito não publicado.
- Brobst, J., Clopton, J., & Hendrick, S. (2009). Parenting children with Autism Spectrum Disorder: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*, 38-49.
- Brown, I., & Brown, R. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Brown, I., & Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in quality of life. In A. Turnbull, I. Brown & R. Turnbull (Eds). *Families and People with Mental retardation and Quality of Life: International Perspectives* (pp. 25-49). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I. Anand, S. Fung, W.L. A. Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family Quality of Life: Canadian results from an international study. *Journal Developmental and Physical Disabilities 15*, 207-30.
- Brown, R.I., Davey, V.R., Shearer, J. and Kyrkou, M.R. (2004). Family quality of life in Australia. In A. Turnbull, I. Brown & H. R. Turnbull (Eds.). *Families and People with Mental retardation and Quality of Life: International Perspectives 3rd ed* (pp 221-60). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Brown, K.W. & Ryan, R. M. (2004). Perils and promise in defining and measuring mindfulness: Observations from experience. *Clinical Psychology: Science and Practice, 11*, 242-48.
- Chiesa, A. & Serreti, A. (2009). Mindfulness-based stress reduction for stress management in healthy people: a review and meta-analysis. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine, 15*, 593-00.
- Claudino, A., Moreira, M.J.,Brigas, S., & Pires., S. (2012). Versão experimental portuguesa da escala de mindfulness interpessoal parental. Manuscrito não publicado.
- Coatsworth, J. D., Duncan, L. G., Greenberg, M. T., & Nix, R. L. (2009). Changing parents' mindfulness, child management skills, and relationship quality with their youth: Results from a randomized pilot intervention trial. *Journal of Child and Family Studies, 19*(2), 203-17.
- Coleman, P. K. & Karraker, k. H. (1997). Self-efficacy and parenting quality: Findings and Futures applications. *Developmental Review, 18*, 47-85.
- David, D. M., & Hayes, J.A. (2011). What Are the Benefits of Mindfulness? A Practice Review of Psychotherapy- Related Research. *Psychotherapy, 48*(2), 198-208.

- Davis, N. O. & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Development Disorders*, 38, 1278-91.
- Decreto-Lei n.º 281/2009. Diário da República, 1.ª Série, n.º193, de 6 de Outubro de 2009. Lisboa: Ministério da Saúde.
- De Bruin, E. I., Zijlstra, B. J. H., Geurtzen, N., Zundert, R. M., Weijer_bergsma, E., Hartman, E. E., Nieuwesteeg, A., Duncan, L. G., & Bögels, S., M. (2012). Mindful Parenting Assessed Further: Psychometric Properties of the Dutch Version of the Interpersonal Mindfulness in Parenting Scale (IM-P). *Mindfulness*, 5(2), 200-12.
- Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28, 42-52.
- Dix, T., & Branca, S. (2003). Parenting as a goal-regulation process. In L. Kuczynski (Ed.), *Handbook of dynamics in parent-child relations* (pp. 167-188). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Dumas, J.E. (2005). Mindfulness-based parent training: Strategies to lessen the grip of automaticity in families with disruptive children. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 34, 779-91.
- Duncan, L. G., Coatsworth, J. D., & Greenberg, M. T. (2009). Pilot study to gauge acceptability of a mindfulness-based, family-focused preventive intervention. *The Journal of Primary Prevention*, 30(5), in press.
- Dunst, C. J. & Bruder, M.B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children*, 68, 361-75.
- Eibach, R. O., & Mock, S.E. (2011). Idealizing parenthood to rationalize parental investments. *Psychological Science*, 22, 203-08.
- European Agency for Development in Special Needs Education (2005). Obtido em http://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_en.pdf
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Feldman, M.A., Hancock, C. L., Rielly, N., Minnes, P., & Cairns, C. (2000). Behaviour problems in young children with or at risk for development delay. *Journal of Child and Family Studies*, 9, 247-61.
- Ferraioli, S. & Harris, S. (2012). Comparative effects of mindfulness and skills-based parent training programs for parents of children with autism: Feasibility and preliminary outcome data. *Mindfulness*, 3, 89-01.
- Floyd, F. J. & Gallagher, E.M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46, 359-71.
- Geurtzen, N., Schole, R. H. J., Engels, R. C. M., Tak, Y. R., & Zundert, R. M. P. (2014). Association Between Mindful Parenting and Adolescents' Internalization Problems: Non-judgmental Acceptance of Parenting as Core Element. *Journal of Child and Family Studies*. DOI 10.1007/s10826-014-9920-9
- Greeson, J. M. (2009). Mindfulness research update:2008. *Complementary Health Practice Review* 2009, 14, 10-18.
- Graungaard, A.H., & Skov, I. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parent's experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: care, health and development*, 33, 296-307.
- Goldstein, J. (2002). *One dharma: the emerging Western Buddhism*. San Francisco: Harper San Francisco.

- Grossman, P., Niemann, L., Schmidt, S., & Walach, H. (2004). Mindfulness-based stress reduction and health benefits: a meta-analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, *57*, 35-43.
- Gunaratana, H. (2011) *Mindfulness in Plain English: 20th Anniversary Edition*. Sommerville, MA: Wisdom Publications.
- Hadadian, A. & Merbler, J. (1996). Mother's Stress: Implications for Attachment Relationships. *Early Child development and Care*, *125(1)*, 59-66.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, *4*, 405-418.
- Hayes, A. M., & Feldman, G. (2004). Clarifying the Construct of Mindfulness in the Context of Emotion Regulation and the Process of Change in Therapy. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *11(3)*, 255-62.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, *47*, 231-37.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J.A., & Turnbull, A. (2006) Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the Beach Center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, *68*,1069-83.
- Hofman, S. G., Sawyer, A. T., Witt, A. A., & Oh, D. (2010). The effect of mindfulness-based therapy on anxiety and depression: A meta-analytic review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *78(2)*,169-83.
- Hu, X., Summers, J. A., Turnbull, A., & Zuna, N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, *55(12)*, 1098-114.
- Hu, X., Wang, M., Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *56(1)*,30-44.
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*, 337-44.
- Ireys, H., Perry, J. (1999). Development and evaluation of a satisfaction scale for parents of children with special health care needs. *Pediatrics*, *104*, 1182-91.
- Jones, J., & Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, *11*, 31-46.
- Kabat-Zinn, J., Massion, A.O., Kristeller, J. & Peterson, L.G. (1992). Effectiveness of a meditation-based stress reduction program in the treatment of anxiety disorders. *The American Journal of Psychiatry*, *149*, 936-43.
- Kabat-Zinn, J. (1994). *Wherever you go there you are: Mindfulness meditation in everyday life*. New York: Hyperion.
- Kabat-Zinn, J. (1997). *Everyday Blessings: The inner work of mindful parenting*. New York: Hyperion.
- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-Based Interventions in Context: Past, Present, and Future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *10* (2), 144-156.
- King, C. R., & Hinds, P. S. (Eds.) (2003). *Quality of Life: From Nursing and Patient Perspectives*. Sudbury, MA: Jones & Bartlett Publishers.
- Klein, D. M., & White, J. M. (1996). *Family Theories: An Introduction*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Kober, R., & Eggleton, I. R. C. (2009). Using quality of life to evaluate outcomes and measure effectiveness. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 40-51.
- Lau, M. A., Bishop, S. R., Segal, Z. V., Buis, T., Anderson, N., Carlson, L., Shapiro, S., Carmody, J. Abbey, S., Devins, G. (2006). The Toronto Mindfulness Scale: Development and validation. *Journal of Clinical Psychology*, 62(12), 1445–1467.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. London: Oxford University Press.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer
- López, V., Clifford, T., Minnes, P., & Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental Stress and Coping in Families of Children With and Without Developmental Delays. *Journal of Developmental Disabilities*, 14(2), 99-04.
- Mak, W. S., & Ho, S. M. (2007). Caregiving perceptions of Chinese mothers of children with intellectual disability in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 145-56.
- Malinowski, P. (2008). Mindfulness as psychological dimension: Concepts and applications. *Irish Journal of Psychology*, 29(1), 155-166.
- Margalit, M., & Kleinmam, T. (2006). Mothers' stress, resilience and early intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 21, 269-83.
- Mash, E. J., & Johnston, C. (1990). Determinants of parenting stress: Illustrations from families of hyperactive children and family of physically abused children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19, 313-328.
- Marlatt, G. A., Witkiewitz, K., Dillworth, T., Bowen, S. W., Parks, G., Macpherson, L. M., et al. (2004). Vipassana meditation as a treatment for alcohol and drug use disorders. In S. C. Hayes, V. M. Follette, & M. M. Linehan (Eds.), *Mindfulness and acceptance: Expanding the cognitive-behavioral tradition*. New York: Guilford Press.
- Minnes, P. M. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Eds.) *Handbook of Mental Retardation and development* (pp. 693-12). New York: Cambridge University Press.
- Minor, H. Carlson, L. E., Mackenzie, M. J., Zirnicke, K., & Jones, L. (2006). Evaluation of a mindfulness-based stress reduction (MBSR) program for caregivers of children with chronic conditions. *Social Work Health Care*, 43, 91-109.
- Musik, K., England, P., Edginton, S., & Kanvas, N. (2009). Education differences in intended and unintended fertility. *Social Forces*, 88, 543-572.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36.
- Nachshen, J. S., Garcin, N., & Minnes, P. (2005). Problem behaviour in children with intellectual disabilities: Parenting stress, empowerment and school services. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 8, 105-14.
- Neece, C. L. (2014). Mindfulness-Based Stress Reduction for Parents of Young Children with Developmental Delays: Implications for Parental Mental Health and Child Behavior Problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 174-86.
- Olson, D. H. & Gorall, D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed.) *Normal Family Processes* (pp. 514-547). New York: Guilford.
- Oord, S. Bögels, S. e Peijnenburg, D. (2012). The Effectiveness of Mindfulness Training for Children with ADHD and Mindful Parenting for their Parents. *Journal of Child and Family Studies*, 21(1), 139-47.
- Ordem dos Psicólogos Portugueses (2011). Código Deontológico. Consultado em https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/caodigo_deontolaogico.pdf

- Pimentel, J., Gronita, J., Matos, C. Bernardo, A. & Marques, J. (2010). *E quando atendemos crianças... diferentes. Como podem os profissionais orientar as famílias com criança com deficiência*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation*, *41*, 313-28.
- Putnick, D. L., Bornstein, M. H., Hendricks, C., Painter, K. M., Suwalsky, J. T. D., & Collins, W. A. (2010). Stability, continuity, and similarity of parenting stress in European American mothers and fathers across their child's transition to adolescence. *Parenting. Science & Practice*, *10*, 60-77.
- Raphael, J. L., Zhang, Y., Liu, H., & Giardino, A. P. (2010). Parenting stress in U.S. families: Implications for pediatric health care utilization. *Child: Care, Health, and Development*, *36*, 216-224.
- Relvas, A. P. & Alarcão, M. (coords.) (2002). *Novas formas de família*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Rillota, F., Kirby, N., & Shearer, J. (2011). A comparison of two quality of life measures: an Australian study. In R. Kober (Ed.) *Enhancing Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (pp.305-48). Dordrecht: Springer.
- Risdal, D. & Singer, G. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice in Persons With Severe Disabilities*, *29*, 95-03.
- Roach, M., Orsmond, G., & Barrat, M. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal of Mental Retardation*, *104*, 422-36.
- Saisto, T., Salmela-Aro, K., Nurmi, J., & Halmesmäki, E. (2008). Longitudinal study on the predictors of parental stress in mothers and fathers of toddlers. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, *29*, 219-28.
- Samuel, P. (2007). *Psychometric evaluation of the Family Quality of Life Survey for low income minority families*. (Research proposal submitted to the National Institute on Disability Research and Rehabilitation: CFDA#84.133 F). Detroit, MI: Wayne State University
- Samuel, P. S. Rillota, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual and Disability Research*, *56*, 1-16.
- Santos, S. V. (Outubro, 2008). *Forma reduzida do Parenting Stress Index (PSI): Estudo Preliminar*. XIII Conferência Internacional Avaliação Formas e Contextos. Braga: Universidade do Minho.
- Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka L., et al., (2002). The conceptualization, measurement, and application of quality of life: report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, *40*, 457-70.
- Segal, Z. V., Williams, J. M. G., & Teasdale, J. D. (2002). *Mindfulness-based cognitive therapy for depression*. New York: The Guilford Press.
- Sepa, A., Frodi, A., & Ludvigsson, J. (2004). Psychosocial correlates of parenting stress, lack of support and lack of confidence/security. *Scandinavian Journal of Psychology*, *45*, 169-179.
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Fisher, B. C., Wahler, R. G., McAleavey, K., et al. (2006). Mindful parenting decreases aggression, noncompliance, and self-injury in children with autism. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *14*(3), 169–177. doi:10.1177/10634266060140030401.
- Singh, N.N., Singh, A. N., Lancioni, G.E, Singh, J., Winton, A.S.W. & Adkins, A.D (2009).

- Mindfulness training for parents and their children with ADHD increases the children's compliance. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 157-199.
- Sistema Nacional de Intervenção Precoce (s.d.). *Manual Técnico Equipas Locais de Intervenção*.
- Sistema Nacional de Intervenção Precoce (2013). Snipi, consultado em <http://www.dgs.pt/ms/12/default.aspx?id=5525>
- Skok, A., Harvey, D., Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31, 53-7.
- Sprat, E., G., Saylor, C.F., Macias, M. M. (2007) Assessing Parenting Stress in Multiple Samples of Children With Special Needs (CSN). *Families Systems, & Health*, 25(4), 435-49.
- Steinberg (2004). *The 10 basic principles of good parenting*. New York: Simon & Schuster.
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H. R. (2001). *Families, Professionals and Exceptionally*. New Jersey, NJ: Merrill Prentice Hall.
- Turnbull, A., Brown, I., Turnbull, H. R. (Eds.) (2004). *Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A.P., Summers, J.A., Lee, S.H., & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 346-56.
- Verdugo, M.A., Córdoba, L., Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798.
- Wachs, K. & Cordova, J. (2007). Mindful relating: Exploring mindfulness and emotion repertoires in intimate relationships. *Journal of Marital and Family Therapy*, 33, 464-81.
- Walsh, F. (2003) Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- Wang, M., & Brown, R. (2009). Family quality of life: a framework for policy and social service provisions to support families with children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12, 144-67.
- Yaoying, X. (2007). Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: the double ABCX model. *Early Childhood Journal*, 34, 431- 4.
- Zuna, N., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disability. From Theory to Practice* (pp.241-78). Dordrecht: Springer.

VII - Anexos

Anexo A

Protocolo de Instrumentos do Estudo

Ficha de Recolha de Informação

Data Preenchimento:

____/____/____

Nº _____

Leia Atentamente todas as questões que se seguem e responda a todas elas.

Dados do Cuidador Principal:

1. Sexo: Feminino Masculino
2. Parentesco com a Criança com Necessidades Especiais:
 Mãe Pai Avó Avô Outra: _____
3. Idade: _____ 4. Nacionalidade _____
5. Origem Étnica:
 Lusa Africana América Latina Cigana U. Europeia Outra _____
6. Estado Civil:
 Solteiro(a) Casado(a)/ União de Fato Divorciado(a)/Separado(a) Viúvo(a)
7. Escolaridade:
 0 a 4 anos de escolaridade 5 a 6 anos de escolaridade
 7 a 9 anos de escolaridade 10 a 12 anos de escolaridade
 Ensino Profissional Ensino Superior
8. Profissão: _____
9. Idade em que foi Mãe/Pai da Criança com Necessidades Especiais: _____
10. Número de Anos com Apoio de Intervenção Precoce: _____
11. Constituição do Agregado Familiar:
 Família Nuclear Família Monoparental Família Reconstituída Família Alargada

Dados da Criança:

12. Idade: _____
13. Sexo: Feminino Masculino
14. Idade com que iniciou programa de Intervenção Precoce _____
15. Apoio recebido em: Domicílio Creche/Jardim-de-Infância Ambos
16. Problema Principal _____
17. Portador de Deficiência: Física Sensorial Ambas Nenhuma
18. Internamentos: Sim Não 19. Sem Sim, quantos? _____
20. Cirurgias: Sim Não 21. Se Sim quantas? _____

IM-P

<p>As seguintes afirmações descrevem diferentes formas dos pais interagirem com os seus filhos num contexto diário. Por favor diga se a afirmação “Nunca é verdadeira”, “Raramente é Verdadeira”, “Às vezes é verdadeira”, “Frequentemente é verdadeira”, “É sempre verdadeira”. Lembramos que não existem respostas certas ou erradas, por favor responda de um modo que reflita realmente a sua experiência e não aquilo que acha que a sua experiência deveria ser. Considere cada uma das afirmações separadamente de todas as outras.</p>	Nunca é Verdadeira	Raramente é Verdadeira	Às vezes é Verdadeira	Frequentemente é verdadeira	É sempre Verdadeira	Não Se Aplica
1. Dou por mim a não prestar muita atenção ao que o(a) meu/minha filho(a) de diz, pois estou sempre ocupado a pensar ou fazer outras coisas em simultâneo.	1	2	3	4	5	6
2. Quando estou zangado(a) com o(a) meu/minha filho(a), tento ter em conta esse estado antes de decidir como atuar.	1	2	3	4	5	6
3. Percebo como as mudanças de humor do(a) meu/minha filho(a) afetam o meu humor.	1	2	3	4	5	6
4. Escuto com atenção as ideias do(a) meu/minha filho(a), mesmo quando não concordo com elas.	1	2	3	4	5	6
5. Muitas vezes reajo demasiado rápido ao que o(a) meu/minha filho(a) diz ou faz.	1	2	3	4	5	6
6. Estou ciente de como a minha disposição afeta a forma como trato o(a) meu/minha filho(a).	1	2	3	4	5	6
7. Mesmo quando isso me deixa desconfortável, deixo que o(a) meu/minha filho(a) expresse os seus sentimentos.	1	2	3	4	5	6
8. Quando estou zangado(a) com o(a) meu/minha filho(a), digo-lhe calmamente como me estou a sentir.	1	2	3	4	5	6
9. Despacho as atividades com o(a) meu/minha filho(a) sem estar realmente atento a ele(a).	1	2	3	4	5	6
10. Tenho dificuldade em aceitar a crescente independência do(a) meu/minha filho(a).	1	2	3	4	5	6
11. O modo como me sinto em determinado momento, tende a afetar as minhas decisões parentais, mas eu só me apercebo disso mais tarde.	1	2	3	4	5	6
12. É difícil para mim perceber o que o(a) meu/minha filho(a) está a sentir.	1	2	3	4	5	6

<p>As seguintes afirmações descrevem diferentes formas dos pais interagirem com os seus filhos num contexto diário. Por favor diga se a afirmação “Nunca é verdadeira”, “Raramente é Verdadeira”, “Às vezes é verdadeira”, “Frequentemente é verdadeira”, “É sempre verdadeira”. Lembramos que não existem respostas certas ou erradas, por favor responda de um modo que reflita realmente a sua experiência e não aquilo que acha que a sua experiência deveria ser. Considere cada uma das afirmações separadamente de todas as outras.</p>	Nunca é Verdadeira	Raramente é Verdadeira	Às Vezes é Verdadeira	Frequentemente é verdadeira	É sempre Verdadeira	Não se Aplica
13. Quando estou a fazer coisas com meu/minha filho(a), a minha mente vagueia e distraio-me facilmente.	1	2	3	4	5	6
14. Quando o(a) meu/minha filho(a) se comporta mal, deixa-me tão zangado(a) que digo ou faço coisas das quais me venho a arrepender mais tarde.	1	2	3	4	5	6
15. Sou duro(a) comigo próprio(a) quando cometo erros enquanto pai/mãe.	1	2	3	4	5	6
16. Quando o(a) meu/minha filho(a) faz algo que me perturba, tento manter o meu equilíbrio emocional.	1	2	3	4	5	6
17. Quando existem momentos realmente difíceis com o meu filho(a), tendo culpabilizar-me.	1	2	3	4	5	6
18. Quando as coisas que tento fazer enquanto pai/mãe não resultam, consigo aceitá-las e seguir em frente.	1	2	3	4	5	6
19. Estou muitas vezes tão ocupado(a) com outras coisas que me apercebo de que não estou realmente a ouvir o(a) meu/minha filho(a).	1	2	3	4	5	6
20. Quando faço algo enquanto pai/mãe de que me arrependo, tento não me penalizar.	1	2	3	4	5	6
21. Em situações difíceis com o(a) meu/minha filho(a), faço uma pausa e tento não reagir imediatamente.	1	2	3	4	5	6
22. É fácil para mim perceber quando o meu filho está preocupado com alguma coisa.	1	2	3	4	5	6
23. Tendo a criticar-me por não ser o tipo de pai/mãe que gostaria de ser.	1	2	3	4	5	6
24. Presto muita atenção ao(a) meu/minha filho(a) quando passamos tempo juntos.	1	2	3	4	5	6

As seguintes afirmações descrevem diferentes formas dos pais interagirem com os seus filhos num contexto diário. Por favor diga se a afirmação “Nunca é verdadeira”, “Raramente é Verdadeira”, “Às vezes é verdadeira”, “Frequentemente é verdadeira”, “É sempre verdadeira”. Lembramos que não existem respostas certas ou erradas, por favor responda de um modo que reflita realmente a sua experiência e não aquilo que acha que a sua experiência deveria ser. Considere cada uma das afirmações separadamente de todas as outras.	Nunca é Verdadeira	Raramente é Verdadeira	Às Vezes é Verdadeira	Frequentemente é verdadeira	É sempre Verdadeira	Não se Aplica
25. Sou afetuoso(a) com o(a) meu/minha filho(a), quando está perturbado(a).	1	2	3	4	5	6
26. Quando estou a ter um momento difícil como pai/mãe, sinto que para os outros pais deve ser mais fácil.	1	2	3	4	5	6
27. Quando o(a) meu/minha filho(a) está a passar por uma fase difícil, tento dar-lhe o carinho e apoio de que precisa.	1	2	3	4	5	6
28. Tento entender o ponto de vista do(a) meu/minha filho(a), mesmo quando as suas opiniões não fazem sentido para mim.	1	2	3	4	5	6
29. Quando algo que o(a) meu/minha filho(a) faz me aborrece, deixo-me arrastar pelas minhas emoções.	1	2	3	4	5	6
30. Consigo dizer o que o(a) meu/minha filho(a) está a sentir, mesmo quando ele(a) não diz nada.	1	2	3	4	5	6
31. Tento ser compreensivo(a) e paciente com o(a) meu/minha filho(a) quando este(a) está a passar por uma fase difícil.	1	2	3	4	5	6

(C) L. G. Duncan., J. D. Coatsworth, & M.T. Greenberg – 2009

(T) A. D. Claudino., J.M. Moreira, S. M. Brigas & S. M Pires – 2012

FQOL

Instruções:

Este questionário diz respeito à forma como se sente com a sua vida familiar. A sua família pode incluir muitas pessoas, mãe, pai, parceiros, crianças, tios, tias, avós, etc.

Para este questionário considere, por favor, como parte da sua família:

- quem considera pertencer à sua família (quer estejam ou não ligados por laços de sangue ou de casamento)
- Considere as pessoas que dão apoio e se preocupam uns com os outros regularmente.

Para este questionário Não considere pessoas da sua família alargada com quem apenas contata esporadicamente. Pense na sua família nos últimos 12 meses.

Os itens deste questionário foram referidos por centenas de famílias que os consideraram importantes para uma boa qualidade de vida familiar. Queremos saber quão satisfeito(a) está com estes aspetos na sua família.

Marque a sua resposta com uma cruz (X) na caixa correspondente ao grau de satisfação em cada item.

Marcando o primeiro quadrado significa que está muito insatisfeito(a)

Marcando o último quadrado significa que está muito satisfeito(a)

Muito obrigado por partilhar a sua opinião connosco.

Autoras: Lesa Hoffman, Janet Marquis, Denise Poston, Jean Ann Summers & Ann Turnbull, 2006.

Adaptação Portuguesa da Cerci Lisboa- S. Brigas, S. Pires, A.C. Gonçalves & A. R. Saramago, 2013.

Quão Satisfeito(a) estou com...	Muito Insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem Satisfeito(a) Nem Insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito Satisfeito(a)
1. A minha família gosta de passar tempo em conjunto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Os membros da minha família ajudam as crianças a aprenderem a ser independentes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. A minha família tem o apoio que necessita para aliviar o stress.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Os membros da minha família têm amigos ou outros que lhes dão apoio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Os membros da minha família ajudam as crianças com os trabalhos da escola e atividades.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Os membros da minha família têm transporte para chegar aos locais onde necessitam de estar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Os membros da minha família falam abertamente uns com os outros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Os membros da minha família ensinam às crianças como lidar com os outros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Os membros da minha família têm tempo para realizar atividades do seu interesse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. A nossa família resolve os problemas em conjunto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Os membros da minha família apoiam-se mutuamente para atingir objetivos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Os membros da minha família demonstram que se amam e se preocupam uns com os outros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. A minha família tem ajuda externa disponível para cuidar das necessidades especiais de todos os membros da família.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Os adultos da nossa família ensinam as crianças a tomar boas decisões.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. A minha família obtém cuidados médicos sempre que necessita.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Quão Satisfeito(a) estou com...	Muito Insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem Satisfeito(a) Nem Insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito Satisfeito(a)
16. A minha família consegue pagar as suas despesas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Os adultos da minha família conhecem as outras pessoas da vida da criança (amigos, professores, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. A minha família é capaz de lidar com altos e baixos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Os adultos da minha família têm tempo para cuidar das necessidades individuais de cada criança.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. A minha família vai ao dentista sempre que é necessário.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. A minha família sente-se segura em casa, no trabalho, na escola, e no nosso bairro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. O membro da minha família com necessidades especiais tem apoio para atingir os objetivos de desenvolvimento na escola ou no trabalho.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. O membro da minha família com necessidades especiais tem apoio para atingir objetivos de desenvolvimento em casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. O membro da minha família com necessidades especiais tem apoio para fazer amigos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. A minha família tem boas relações com os prestadores de serviços que fornecem apoio ao membro da nossa família com necessidades especiais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autores: Lesa Hoffman, Janet Marquis, Denise Poston, Jean Ann Summers & Ann Turnbull - 2006
 Adaptação Portuguesa da Cerci Lisboa: S. Brigas, S. Pires, A.C. Gonçalves & A. R. Saramago - 2013

Anexo B

Página Rosto do Estudo



No âmbito do Mestrado em Psicologia Social e das Organizações do ISCTE-IUL de Lisboa está a ser realizada uma investigação cujo objetivo é o estudo do stress parental e a percepção de qualidade de vida familiar em pais/cuidadores de crianças com necessidades especiais. Esta investigação conta com a orientação das Prof. Doutora Carla Moleiro e Prof. Doutora Adelaide Claudino.

A participação nesta pesquisa será feita através do preenchimento, individual, de uma Ficha de Recolha de Informação e de três questionários, o que durará cerca de 25 minutos. A sua participação é muito importante com vista a um melhor entendimento das dimensões em causa para que no futuro seja possível ajudar os cuidadores de crianças com necessidades especiais a ter uma melhor qualidade de vida familiar.

A sua colaboração neste estudo é voluntária e toda a informação fornecida é anónima e confidencial. Os dados serão tratados de forma global e não de modo individualizado. Não existem respostas certas ou erradas – apenas interessa a sua experiência.

Entre os participantes deste estudo será sorteado um cartão no valor de 50€ que pode ser descontado em qualquer loja do grupo Sonae (Continente, Worten, Modalfa, Sportzone, etc).

Caso tenha alguma dúvida que gostasse de esclarecer, pode contactar com a autora do estudo, Sandra Brigas Pires, através do email: sbrigas@gmail.com.

Grata pela sua atenção,

Sandra Brigas Pires

.....

Caso aceite participar nesta investigação assine, por favor, no espaço abaixo indicado.

Eu, _____, declaro que fui informado(a) quanto ao teor da investigação e que, tendo em conta as informações que me foram facultadas, aceito participar voluntariamente na mesma.

Assinatura _____

Data ____/____/____

Anexo C

ANOVAS com os seis fatores IM-P

Verificação de se IM-P Fator 1 modera o efeito do Stress Parental na Qualidade de Vida Familiar

VD - Qualidade de Vida Familiar (FQOL Total)

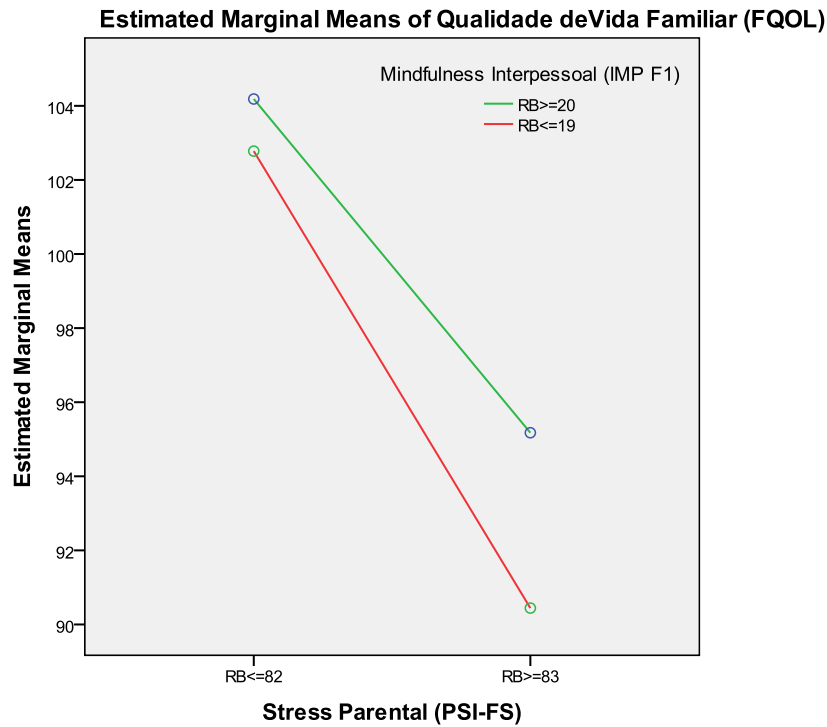
Fator A – Stress Parental (PSI-FS Total) (≤ 82 / ≥ 83)

Fator B – Fator 1 Mindfulness Interpessoal (IMP F1) (≤ 19 / ≥ 20)

Between-Subjects Factors				
		Value Label		N
PSI_grupos Stress Parental	1	RB \leq 82		146
(PSI-FS)	2	RB \geq 83		143
IMP_F1_Grupos	1	RB \leq 19		140
Mindfulness Interpessoal	2	RB \geq 20		149
(IMP F1)				

Tests of Between-Subjects Effects					
Dependent Variable: FQOL_Total Qualidade de Vida Familiar (FQOL)					
Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Corrected Model	10118,467 ^a	3	3372,822	17,220	,000
Intercept	2631819,328	1	2631819,328	13437,116	,000
PSI_grupos	7780,419	1	7780,419	39,724	,000
IMP_F1_Grupos	643,901	1	643,901	3,288	,071
PSI_grupos * IMP_F1_Grupos	188,971	1	188,971	,965	,327
Error	55820,647	285	195,862		
Total	2844632,000	289			
Corrected Total	65939,114	288			

a. R Squared = ,153 (Adjusted R Squared = ,145)



Verificação de se IM-P Fator 2 modera o efeito do Stress Parental na Qualidade de Vida Familiar

VD - Qualidade de Vida Familiar (FQOL Total)

Fator A – Stress Parental (PSI-FS Total) (<=82 / >=83)

Fator B – Fator 2 Mindfulness Interpessoal (IMP F2) (<=25 / >=26)

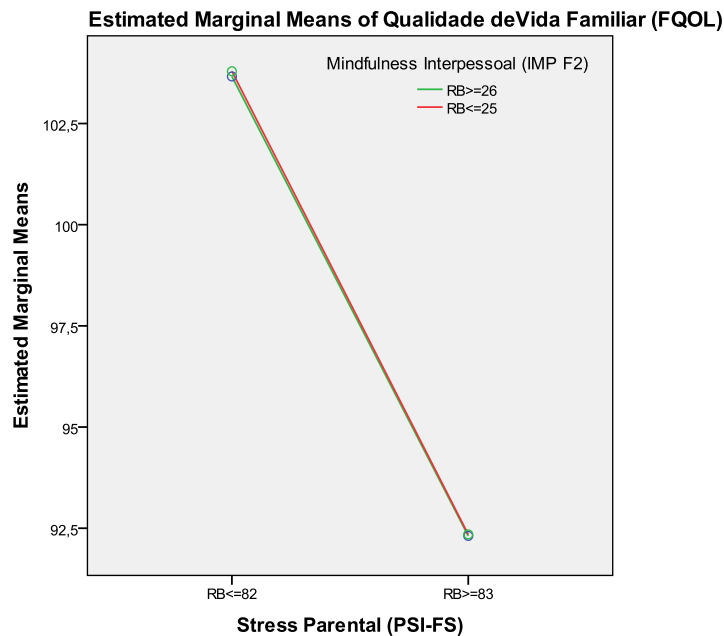
Between-Subjects Factors				
		Value	Label	N
PSI_grupos	Stress Parental (PSI-	1	RB<=82	145
	FS)	2	RB>=83	143
IMP_F2_Grupos	Mindfulness	1	RB<=25	134
	Interpessoal (IMP F2)	2	RB>=26	154

Tests of Between-Subjects Effects

Dependent Variable: FQOL_ Total Qualidade de Vida Familiar (FQOL)

Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Corrected Model	9338,544 ^a	3	3112,848	15,620	,000
Intercept	2738176,217	1	2738176,217	13740,149	,000
PSI_grupos	9254,620	1	9254,620	46,440	,000
IMP_F2_Grupos	,485	1	,485	,002	,961
PSI_grupos * IMP_F2_Grupos	,145	1	,145	,001	,978
Error	56596,331	284	199,283		
Total	2835416,000	288			
Corrected Total	65934,875	287			

a. R Squared = ,142 (Adjusted R Squared = ,133)



Verificação de se IM-P Fator 3 modera o efeito do Stress Parental na Qualidade de Vida Familiar

VD - Qualidade de Vida Familiar (FQOL Total)

Fator A – Stress Parental (PSI-FS Total) (<=82 / >=83)

Fator B – Fator 3 Mindfulness Interpessoal (IMP F3) (<=18 / >=19)

Between-Subjects Factors

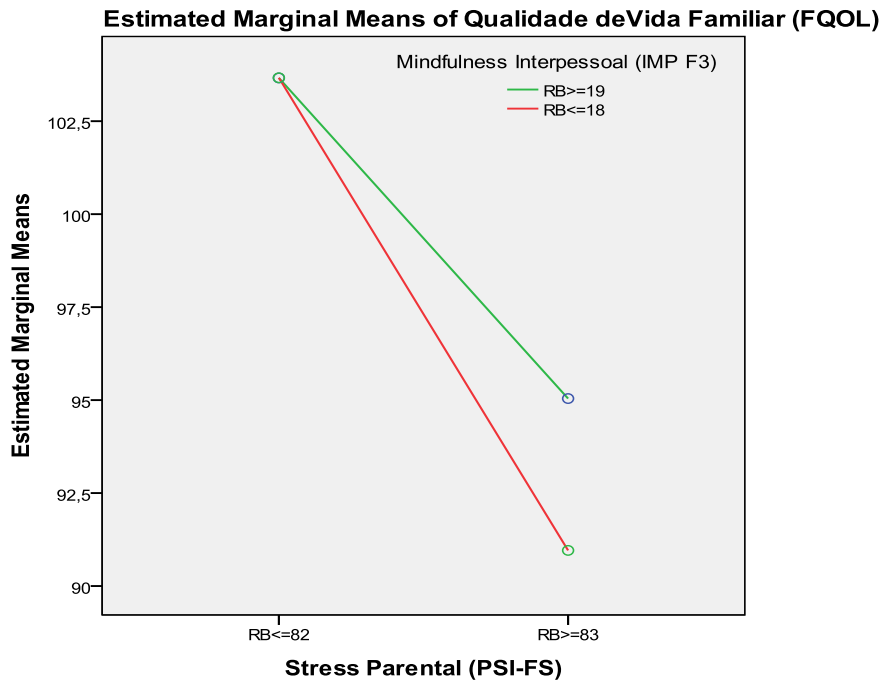
		Value Label	N
PSI_grupos Stress Parental (PSI-FS)	1	RB<=82	146
	2	RB>=83	143
IMP_F3_Grupos Mindfulness Interpessoal (IMP F3)	1	RB<=18	152
	2	RB>=19	137

Tests of Between-Subjects Effects

Dependent Variable: FQOL_Total Qualidade de Vida Familiar (FQOL)

Source	Type III Sum of				
	Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Corrected Model	9814,812 ^a	3	3271,604	16,613	,000
Intercept	2572484,188	1	2572484,188	13063,111	,000
PSI_grupos	7565,249	1	7565,249	38,416	,000
IMP_F3_Grupos	276,800	1	276,800	1,406	,237
PSI_grupos * IMP_F3_Grupos	277,818	1	277,818	1,411	,236
Error	56124,303	285	196,927		
Total	2844632,000	289			
Corrected Total	65939,114	288			

a. R Squared = ,149 (Adjusted R Squared = ,140)



Verificação de se IM-P Fator 4 modera o efeito do Stress Parental na Qualidade de Vida Familiar

VD - Qualidade de Vida Familiar (FQOL Total)

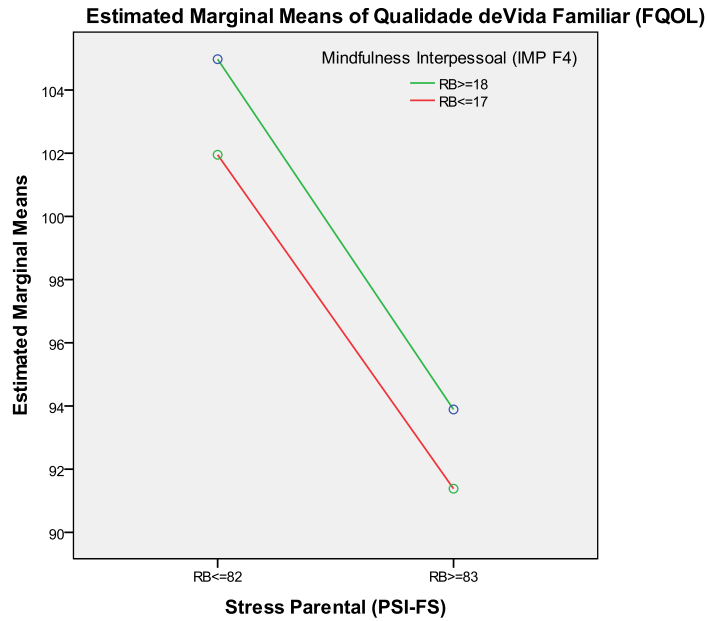
Fator A – Stress Parental (PSI-FS Total) (<=82 / >=83)

Fator B – Fator 4 Mindfulness Interpessoal (IMP F4) (<=17 / >=18)

Between-Subjects Factors			
		Value Label	N
PSI_grupos Stress Parental (PSI-FS)	1	RB<=82	144
	2	RB>=83	143
IMP_F4_Grupos Mindfulness Interpessoal (IMP F4)	1	RB<=17	150
	2	RB>=18	137

Tests of Between-Subjects Effects					
Dependent Variable:FQOL_Total Qualidade de Vida Familiar (FQOL)					
Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Corrected Model	9801,569 ^a	3	3267,190	16,495	,000
Intercept	2643114,589	1	2643114,589	13344,503	,000
PSI_grupos	8058,515	1	8058,515	40,686	,000
IMP_F4_Grupos	525,851	1	525,851	2,655	,104
PSI_grupos * IMP_F4_Grupos	4,615	1	4,615	,023	,879
Error	56053,149	283	198,068		
Total	2823967,000	287			
Corrected Total	65854,718	286			

a. R Squared = ,149 (Adjusted R Squared = ,140)



Verificação de se IM-P Fator 5 modera o efeito do Stress Parental na Qualidade de Vida Familiar

VD - Qualidade de Vida Familiar (FQOL Total)

Fator A – Stress Parental (PSI-FS Total) (<=82 / >=83)

Fator B – Fator 5 Mindfulness Interpessoal (IMP F5) (<=11 / >=12)

Between-Subjects Factors

		Value Label	N
PSI_grupos Stress Parental (PSI-FS)	1	RB<=82	143
	2	RB>=83	142
IMP_F5_Grupos Mindfulness Interpessoal (IMP F5)	1	RB<=11	155
	2	RB>=12	130

Tests of Between-Subjects Effects

Dependent Variable:FQOL_Total Qualidade de Vida Familiar (FQOL)

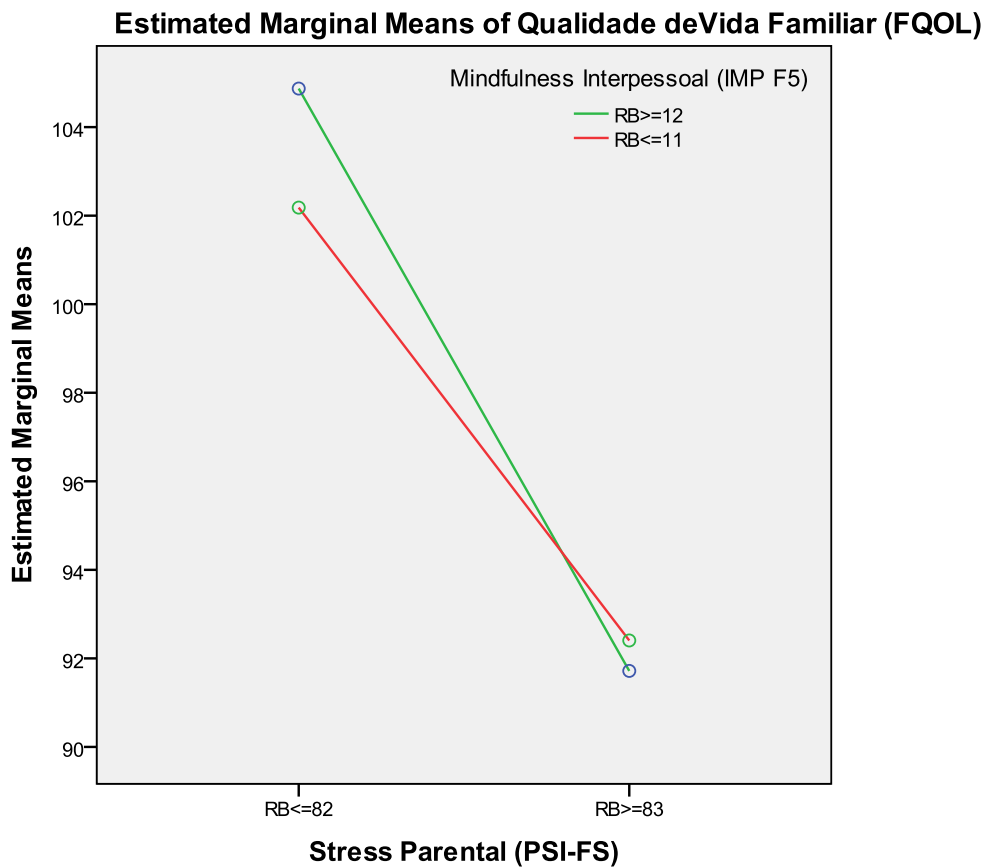
Source	Type III Sum of			F	Sig.
	Squares	df	Mean Square		
Corrected Model	9664,916 ^a	3	3221,639	16,293	,000
Intercept	2627237,666	1	2627237,666	13286,856	,000
PSI_grupos	9027,899	1	9027,899	45,657	,000
IMP_F5_Grupos	68,733	1	68,733	,348	,556
PSI_grupos * IMP_F5_Grupos	195,668	1	195,668	,990	,321
Error	55562,712	281	197,732		
Total	2797274,000	285			
Corrected Total	65227,628	284			

Tests of Between-Subjects Effects

Dependent Variable: FQOL_Total Qualidade de Vida Familiar (FQOL)

Source	Type III Sum of			F	Sig.
	Squares	df	Mean Square		
Corrected Model	9664,916 ^a	3	3221,639	16,293	,000
Intercept	2627237,666	1	2627237,666	13286,856	,000
PSI_grupos	9027,899	1	9027,899	45,657	,000
IMP_F5_Grupos	68,733	1	68,733	,348	,556
PSI_grupos * IMP_F5_Grupos	195,668	1	195,668	,990	,321
Error	55562,712	281	197,732		
Total	2797274,000	285			
Corrected Total	65227,628	284			

a. R Squared = ,148 (Adjusted R Squared = ,139)



Verificação de se IM-P Fator 6 modera o efeito do Stress Parental na Qualidade de Vida Familiar

VD - Qualidade de Vida Familiar (FQOL Total)

Fator A – Stress Parental (PSI-FS Total) (<=82 / >=83)

Fator B – Fator 6 Mindfulness Interpessoal (IMP F6) (<=14 / >=15)

Between-Subjects Factors

		Value Label	N
PSI_grupos Stress Parental (PSI-FS)	1	RB<=82	144
	2	RB>=83	142
IMP_F6_Grupos Mindfulness Interpessoal (IMP F6)	1	RB<=14	149
	2	RB>=15	137

Tests of Between-Subjects Effects

Dependent Variable: FQOL_Total Qualidade de Vida Familiar (FQOL)

Source	Type III Sum of				
	Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Corrected Model	11079,240 ^a	3	3693,080	19,024	,000
Intercept	2739231,264	1	2739231,264	14110,526	,000
PSI_grupos	8615,598	1	8615,598	44,381	,000
IMP_F6_Grupos	1675,700	1	1675,700	8,632	,004
PSI_grupos * IMP_F6_Grupos	206,529	1	206,529	1,064	,303
Error	54743,756	282	194,127		
Total	2812763,000	286			
Corrected Total	65822,997	285			

a. R Squared = ,168 (Adjusted R Squared = ,159)

