

A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da literatura

Manuela Monteiro*, Ana Paula Matos**, Rui Coelho***

Resumo

Este trabalho pretende realizar uma revisão teórica na área da adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral (PC). Em primeiro lugar, é abordada sucintamente esta deficiência, em segundo, são descritos e discutidos alguns modelos teóricos no âmbito da adaptação psicológica materna à doença crónica e deficiência. Seguidamente, apresenta-se uma breve referência aos estudos nesta área, particularmente aos relacionados com a PC, com o apoio social e coping maternos. Finalmente, são reflectidos alguns aspectos pertinentes decorrentes deste trabalho.

Palavras-chave: Adaptação Psicológica Materna; Paralisia Cerebral; Coping; Apoio social.

INTRODUÇÃO

Quando duas pessoas se casam e têm um filho transformam-se por definição em pais, o que faz com que adquiram automaticamente um determinado papel que a sociedade exige e espera. Embora o nascimento de uma criança mude de forma relevante a vida do casal, quando o filho apresenta Paralisia Cerebral (PC) a mudança poderá assumir um significado muito diferente.

Durante a gravidez, como diz Cramer, 1995 (cit. in Pedro, 1995) a mãe está num estado de "suspense", sabe que alguém vai chegar, mas não quem. Este difícil vazio, é preenchido por uma espécie de fabulação, criando a mãe dentro de si uma personagem muitas vezes marcada por traços ideais ou aterradorizadores. É o bebé imaginário. Ao longo dos nove meses a mãe sonha, embora com muitas angústias presentes, com um filho saudável.

Ao nascimento, ou após algum tempo, tem conhecimento do diagnóstico de PC da sua criança, é nesta ocasião confrontada com um filho que não corresponde ao sonhado. A sua vida altera-se profundamente. A criança com PC é então vivenciada pela figura materna de forma ambivalente,

* Psicóloga, Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto.

** Psicóloga, Professora na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

*** Psiquiatra, Serviço de Psiquiatria, Hospital de S. João. Professor na Faculdade de Medicina do Porto.

que, ora a superprotege, ora a rejeita (França, 1994). É por isso necessário, na nossa perspectiva, que a mãe expresse e elabore sentimentos para conseguir assumir o seu filho com a sua deficiência. O processo de adaptação psicológica da mãe ao seu filho com PC, é por isso muito complexo. Para além da perda do menino saudável, existem uma série de exigências com as quais ela irá ter de lidar. A literatura é profícua em apontá-las, referindo que a maioria dos cuidados diários à criança deficiente foi, e continua a ser prestado fundamentalmente pelas mães (Wallander *et al.*, 1990).

As mães de crianças com deficiência experienciam níveis de *stress* mais elevados do que mães de crianças saudáveis. Os cuidados prestados aos filhos com deficiência (acompanhá-los aos tratamentos e consultas, vesti-los / despi-los, alimentá-los, tratar da sua higiene, etc...), como é o caso de crianças com diagnóstico de PC têm muitas vezes, por consequência, como referem Wallander *et al.* (1990) a diminuição dos tempos livres das suas mães, alterações na sua situação profissional, uma sobrecarga financeira elevada, para além da vivência de sentimentos de culpa e sensação de isolamento.

Por estas razões as mães das crianças com PC poderão, comparativamente a mães de crianças sem deficiência, apresentar um risco mais elevado de desenvolver perturbações ao nível da saúde mental e do bem-estar psicológico. No entanto, nem todas experienciam este mal-estar no que concerne à adaptação, algumas pare-

cem evidenciar, até, bom ajustamento à deficiência dos seus filhos.

As teorias mais recentes enfatizam a importância de múltiplas variáveis que podem conduzir a diferenças notórias entre as famílias de crianças deficientes e, portanto, também das suas mães (Wallander e Varni, 1998; Mastroyannopoulou *et al.*, 1997). Pensamos, à semelhança de outros investigadores neste campo, que embora a PC apresente aspectos comuns a outras doenças / deficiências evidencia, simultaneamente características que lhe imprimem contornos únicos. Por este motivo, iremos descrever resumidamente esta deficiência, com vista a uma melhor compreensão das suas implicações na adaptação psicológica materna, que apresentaremos mais adiante.

1. CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE A PARALISIA CEREBRAL

A Paralisia Cerebral (PC) pode ser definida como uma "alteração persistente do movimento e da postura causada por um processo patológico, não progressivo, no cérebro imaturo" (Aicardi e Bax, 1992 cit. in Gomes, 1998).

Tendo em conta a localização das lesões e as áreas do cérebro afectadas, as manifestações podem ser diversas. A lesão é irreversível, uma vez que as células do sistema nervoso central nervosas não são regeneráveis, no entanto, pode conseguir-se uma certa compensação de outras áreas cerebrais, se forem precocemente estimuladas.

Não constituindo a PC, de acordo com Andrada (1986), numa perspectiva clínica um quadro específico e homogêneo, mas sim complexo e heterógeno apresenta, contudo, um aspecto comum, a existência de uma deficiência neurodesenvolvimental, a qual afectando diversas áreas do desenvolvimento da criança irá condicionar problemas específicos no que respeita às suas competências.

No que se refere à etiopatogenia esta é habitualmente multifactorial podendo ocorrer em diferentes estádios desenvolvimentais a saber: pré-natal, perinatal e pós-natal (Andrada, 1986).

Segundo esta autora (1986), os factores pré-natais são considerados quando a criança ainda é pequena para o tempo de gestação ou quando se verificam anomalias durante a gravidez (diabetes, infecções do feto, hemorragias, anomalias a nível placentário, eclâmpsia).

Quanto aos factores perinatais estes estão envolvidos quando as anomalias ocorrem imediatamente antes, durante, ou após o nascimento, ou seja, desde o início do trabalho de parto até ao sétimo dia de vida. A anóxia é responsável por cerca de 40 a 50% das lesões que ocorrem nesta fase. A hiperbilirrubinémia explica algumas situações e, se associada com a anóxia, potencia a ocorrência de lesão cerebral. A gravidez múltipla, o parto prolongado e/ou com complicações (apresentação pélvica ou podálica), inadequadamente assistido por cesariana são também causas frequentes (Andrada, 1986).

Os factores pós-natais estão implicados desde o sétimo dia de vida até à idade dos dois anos. Neste caso destacam-se as infecções do sistema nervoso central – meningites, encefalites, tumores, hidrocefalia, alterações hidroelectrolíticas (Andrada, 1986) e, também, os acidentes com anóxia prolongada, como os afogamentos, traumatismos crânio-encefálicos e acidentes vasculares cerebrais espontâneos ou decorrentes de cirurgia (Nunes, 1997).

Resta acrescentar que em cerca de 20% das situações clínicas de PC, as suas causas são ainda desconhecidas, variando a incidência de etiopatogenias distintas (e, por consequência, o grau de incapacidade motora e/ou de atraso mental) de acordo com os serviços de saúde que os diferentes países fornecem. Não sendo uma doença hereditária poderá, contudo, uma predisposição genética estar presente em alguns casos (Andrada, 1986), como sugerem algumas investigações a este respeito (Monreal, 1985; Sinha *et al.*, 1997).

Na PC todas as crianças apresentam uma determinada incapacidade ao nível motor, sendo esta bastante variável, dependendo da zona cerebral lesada.

Andrada (1986) refere os três tipos nosológicos mais comuns: os síndromes espásticos, os disquinéticos e os atáxicos, sendo esta a classificação mais divulgada e pertencente à Escola Sueca.

Os síndromes espásticos representam (segundo a autora anteriormente citada) cerca de 85,5% das situações clínicas e caracterizam-se por uma

hipertonia permanente dos músculos e rigidez de movimentos. Podem ser de três tipos consoante as extremidades envolvidas: na hemiplegia espástica há um atingimento do membro superior e inferior homolateral (do mesmo lado do corpo); na diplegia espástica ocorre um maior atingimento dos membros inferiores comparativamente aos superiores; na tetraplegia espástica os quatro membros estão igualmente afectados, por vezes existindo um maior compromisso dos membros superiores.

Os síndromes disquinéticas (atetose, coreoatetose e distonia) estão presentes em cerca de 9,2% das situações, caracterizando-se por um tónus motor variável e movimentos involuntários. Na atetose e coreoatetose o tónus basal é habitualmente reduzido e o prognóstico em termos de funcionalidade é melhor comparativamente ao tónus muscular elevado e posturas anormais graves, característico das distonias, interferindo de forma significativa com a capacidade funcional, conduzindo a uma grande incapacidade por parte destas crianças a nível motor.

Os síndromes atáxicas são os menos frequentes, estando presentes em 4,1% dos casos, incluem descoordenação motora, perturbações do equilíbrio e tremor intencional.

Andrada (1986) salienta que a restante percentagem de situações, 1,2%, apresentam hipotonia e são habitualmente situações clínicas em que o diagnóstico não é tão claro devido à idade precoce da criança ou a existência de disfunção cerebral mínima.

Mendonça (2000) refere, ainda, a existência de situações clínicas em que a criança exhibe simultaneamente características de espasticidade e atetose (tipos mistos) em que, habitualmente, os membros inferiores são espásticos e os superiores apresentam movimentos atetósicos.

Dependendo da área afectada poderão surgir associadas à incapacidade motora outras perturbações, sendo as mais frequentes: atraso de desenvolvimento intelectual (18 a 50% das situações), perturbações de visão, perdas auditivas e dificuldades de linguagem.

A prevalência actual situa-se entre 1,5 a 2,5/1000 nos países ocidentais (Borges e Gonçalves, 1990). De acordo com estes autores a tendência em termos de prevalência não aponta para a diminuição, tendo-se até verificado um aumento significativo da PC em crianças de baixo peso ao nascer, sendo máximo o aumento verificado nos de peso inferior a 1500 g, bem como nas formas mistas e em prematuros; sendo este crescimento coincidente com a baixa da mortalidade perinatal observada (desde o início do trabalho de parto até ao 7º dia de vida). Fica, no entanto, por clarificar se tal se deve à inadequação dos cuidados perinatais, às especificidades do recém-nascido ou, se, o aumento da prevalência é atribuída à sobrevivência de crianças que anteriormente não tinham viabilidade.

Um estudo epidemiológico recente realizado por Ferreira e Praça (2000), efectuado no Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto, numa amostra de 812 crianças/

/jovens com PC confirma, dados internacionais, que a incidência da PC é maior nos rapazes (55,4%) do que nas raparigas (44,6 %), bem assim como investigações anteriores em que a PC estava presente em 57,8% no sexo masculino e 42,2% no sexo feminino (Andrada, 1986).

De uma forma geral o prognóstico da PC está relacionado com o tipo clínico, os défices associados, o ajustamento emocional e social da criança. Cerca de 90% das crianças com PC sobreviverão até à idade adulta (Nunes,1997). A taxa de mortalidade é de cerca de 10% nos primeiros cinco anos de vida da criança com PC (Schleichkorn, 1983).

Em Portugal a PC é a deficiência mais comum na infância, pensando-se que existam aproximadamente 100.000 casos (Borges *et al.*, 1987, cit. in França,1994). Algumas reservas devem, no entanto, ser tidas em consideração uma vez que a dificuldade no estabelecimento de um diagnóstico precoce e o facto de determinadas famílias não recorrerem a centros especializados não favorecem a fiabilidade estatística (Mendonça, 2000).

2. MODELOS TEÓRICOS NA ADAPTAÇÃO PSICOLÓGICA

Relativamente aos modelos teóricos, é de salientar o facto de, na sua maioria se inscreverem na adaptação das crianças e das famílias à doença crónica e nem sempre à deficiência. Partilhamos a este respeito da opinião de Barros (1999), segundo a qual,

numa perspectiva psicológica, a vivência da doença crónica e da deficiência pela criança constituem experiências existenciais que apresentam mais aspectos em comum do que diferentes, na medida em que ambas envolvem, muitas vezes, alterações irreversíveis das condições de vida ou a diminuição das potencialidades de adaptação e capacidade funcional relativamente à criança saudável.

Nas mães de crianças com deficiência ou doença crónica também encontramos aspectos comuns, quer ao nível dos cuidados prestados aos filhos (tratamentos, hospitalizações, etc.), quer na forma como lidam, de maneira mais ou menos adaptativa, face às dificuldades que apresentam. Ou seja, as mães podem integrar a doença crónica / deficiência como uma entre outras condições de vida, ou de modo contrário, exibir significativo sofrimento psicológico.

Seguidamente iremos descrever os modelos, procurando salientar os aspectos mais inovadores, que tentam explicar como as variáveis implicadas interagem entre si e, sempre que possível, definir a adaptação de acordo com cada um.

2.1 Modelo Integrador (Pless e Pinkerton, 1975)

Pless e Pinkerton (1975) propõem um modelo que se refere à adaptação do indivíduo à sua própria doença crónica (Figura1). Embora a área sobre a qual nos debruçamos seja a adaptação psicológica das mães, alu-

dimos a este modelo por ter sido um dos primeiros a enfatizar o papel dos processos psicológicos na adaptação, e constituir-se como precursor de outros modelos.

Os autores referem que factores genéticos, sociais e familiares determinam, em parte, as características da criança (temperamento, personalidade e inteligência). Por sua vez, as características desta interação com parâmetros da doença (gravidade, localização, etc.), reacções e atitudes da família, pares, professores e outros

significativos. O resultado destas interações determina o auto-conceito e o estilo de *coping* da criança, e, por consequência, a adaptação desta.

A adaptação é perspectivada, segundo Pless e Pinkerton (1975) como determinada multifactorialmente pelas interações entre o sujeito e o meio ambiente. Varia ao longo do tempo e, em qualquer momento, o funcionamento psicológico é o resultado de interações que se estabeleceram anteriormente. Isto é, postula que o funcionamento na infância é, de algum

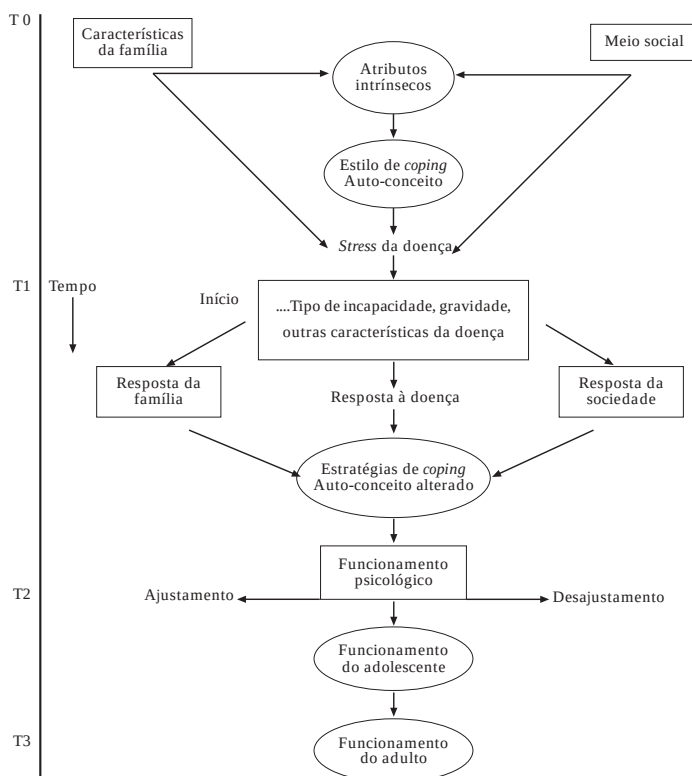


Fig. 1 – Modelo Integrador (Pless e Pinkerton, 1975). Fonte: Bradford (1997).

modo, predictivo do funcionamento futuro (adolescência e vida adulta).

Três aspectos decorrentes deste modelo são de sublinhar: a doença crónica é vista como um agente de *stress*; por outro lado, a adaptação é perspectivada como sendo determinada de forma múltipla através de um processo dinâmico de transacções recíprocas entre o indivíduo e o seu meio ambiente; e, por último, a importância das estratégias de *coping* no processo adaptativo é salientada.

Comentário ao Modelo Integrador:

Segundo Bradford (1997), o modelo apresentado pode ser questionável, quer pelo facto de afirmar que o funcionamento anterior determina o funcionamento adulto, quer por sugerir que a perturbação psicológica associada à doença crónica na infância permanece sem alterações ao longo da vida. Esta relação "causa-efeito" acerca do carácter determinante do funcionamento anterior é criticada por Bradford (1997), que alude ao facto de existirem ao longo do desenvolvimento "pontos de transição" na vida do indivíduo, podendo estes influenciar o funcionamento posterior de duas formas – por um caminho mais "securizante" por forma a promover a adaptação; ou, mais "negativo" reforçando ciclos de desajustamento. Opinião também partilhada por Canavarró (1997), que salienta a propósito da psicopatologia do desenvolvimento que "embora seja possível prever algumas sucessões de aspectos ao longo do desenvolvimento in-

dividual do sujeito, a porta mantém-se entreaberta à mudança" (pág. 161).

2.2 Modelo da Crise de Vida (Moos e Tsu, 1977)

O modelo conceptual desenvolvido por Moos e Tsu (1977) incorpora as abordagens psicológicas do *stress* e perspectiva a doença crónica como uma crise de vida. Distingue-se do Modelo Integrador por já não se restringir apenas à criança ou ao adulto com a sua doença, mas aborda também a forma como a família ou outros significativos da pessoa lidam e se adaptam ao seu familiar doente.

Este modelo enfatiza a avaliação cognitiva do significado da crise como podendo ser desencadeadora de tarefas adaptativas em que as estratégias de *coping* poderão ser aplicadas. O processo de avaliação cognitiva, a percepção das tarefas envolvidas, e a selecção das estratégias de *coping* mais relevantes são influenciados, fundamentalmente, por três factores: os associados às características pessoais e à sua vivência; os relacionados com a doença; e, aqueles que interactivam com o meio físico e sócio-cultural.

Neste modelo, como já dissemos, a crise não só afecta a pessoa com a doença crónica, mas, também, a família e os amigos, a quem são exigidos, muitas vezes, algumas das mesmas tarefas psicossociais adaptativas. Os autores apontam sete parâmetros relacionados com a doença, estando três deles associados especificamente à doença e quatro com a vida em geral.

As tarefas relacionadas com a doença compreendem: 1) lidar com os sintomas de desconforto, dor e incapacidade; 2) lidar com o *stress* associado aos tratamentos e hospitalizações; 3) desenvolver e manter uma relação adequada com a equipa de saúde que, por vezes, inclui vários técnicos de diferentes disciplinas com dificuldades de comunicação, de coordenação e opiniões divergentes.

As tarefas adaptativas gerais consistem em: 1) preservar o equilíbrio emocional para lidar com sentimentos/emoções decorrentes da doença (revolta, ansiedade, isolamento); 2) manter uma auto-imagem satisfatória e um sentido de competência e de mestria; 3) cuidar da relação entre a família e os amigos que, muitas vezes, é sujeita a mudanças decorrentes das separações físicas que a doença implica; 4) preparar a família para um futuro incerto em que paira a ameaça de uma perda significativa, enquanto simultaneamente se mantém a esperança da presença.

Obviamente, e tal como salientam os autores deste modelo, a importância das tarefas adaptativas depende das características da pessoa, da própria doença/incapacidade e dos recursos existentes. Um dos recursos intrapessoais que influenciam o cumprimento das tarefas, sejam adaptativas ou gerais, são as estratégias de *coping*. Este termo refere-se, de acordo com este modelo, ao processo de confronto do indivíduo na sua adaptação face à adversidade. O *coping* tem duas funções: defensiva (protecção face à ameaça), e de resolução de problemas (aplicação de conhe-

cimentos, competências e técnicas para se confrontar com as exigências, por exemplo sociais). Os autores descrevem estratégias habitualmente usadas para lidar com as tarefas adaptativas associadas à doença. Referem-se a quatro conjuntos de estratégias de *coping*: negação e minimização da gravidade da situação; procura de informação ou apoio social; aprendizagem de resolução de problemas e de procedimentos específicos relacionados com a doença; e possibilidade de uma justificação para a doença (por exemplo: ser um modelo para os outros).

Numa tentativa de explicar a variabilidade de respostas associados ao *stress* derivado da doença, Moos e Tsu propõem como dissemos três factores, a saber: 1 - características pessoais e do meio familiar: idade, desenvolvimento emocional e cognitivo, crenças religiosas, experiências anteriores; 2 - factores relacionados com a doença incluindo diagnóstico, curso da doença e o prognóstico; 3 - factores do ambiente físico e sócio-cultural que incluem aspectos que podem contribuir para o *stress* e funcionar como recursos de apoio e ajuda. Estes três factores são interrelacionáveis, mas, no entanto, a sua relação para com os resultados é mediada por processos de avaliação cognitiva, tarefas adaptativas e estratégias de *coping* que se influenciam mutuamente. O modelo está esquematizado na Figura 2.

Comentário ao Modelo da Crise de Vida:

Um aspecto importante que este

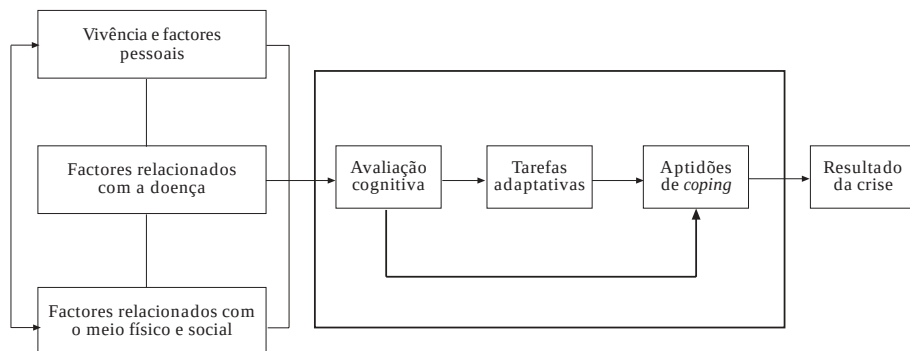


Fig. 2 – Modelo da Crise de Vida (Moos e Tsu, 1977). Fonte: Bradford (1997).

modelo apresenta em relação ao anterior é o facto de salientar o papel da avaliação do sujeito ou da família acerca da doença. Assim, a crise pode resultar no crescimento e maturação pessoal se o indivíduo/família lida com ela de forma bem sucedida ou resultar em perturbação psíquica, se respostas maladaptativas são estabelecidas.

O modelo faz ainda referência a tarefas adaptativas que podem ser um contributo valioso na execução de programas de intervenção com os doentes e suas famílias.

2.3 Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da Família à Doença (McCubbin e Patterson, 1983)

McCubbin e Patterson (1983) propõem um modelo (Figura 3) que conceptualiza o *stress* familiar em quatro vertentes, a saber: os problemas/exigências, as capacidades, os

significados (avaliações), as consequências ou resultados. De acordo com Subtil *et al.* (1995) perante a necessidade de enfrentar novos problemas ou exigências, a família tenta manter a sua homeostasia, utilizando as capacidades e recursos que possuía, os significados que atribui à situação problemática e ao que deve fazer para lidar com ela, isto é às suas capacidades. O resultado dos esforços para conseguir um funcionamento equilibrado traduz-se em termos de ajustamento ou adaptação familiar.

Existem duas fases no modelo: a de ajustamento e a de adaptação, e a separá-las um momento de crise. Na fase do ajustamento, as famílias resistem à mudança tentando resolver os seus problemas através de capacidades que já possuem. Quando há um balanço negativo entre as capacidades existentes e os problemas, aparece a crise. Durante a fase de adaptação as famílias procuram restaurar o equilíbrio adquirindo novos recursos e comportamentos adaptativos, redu-

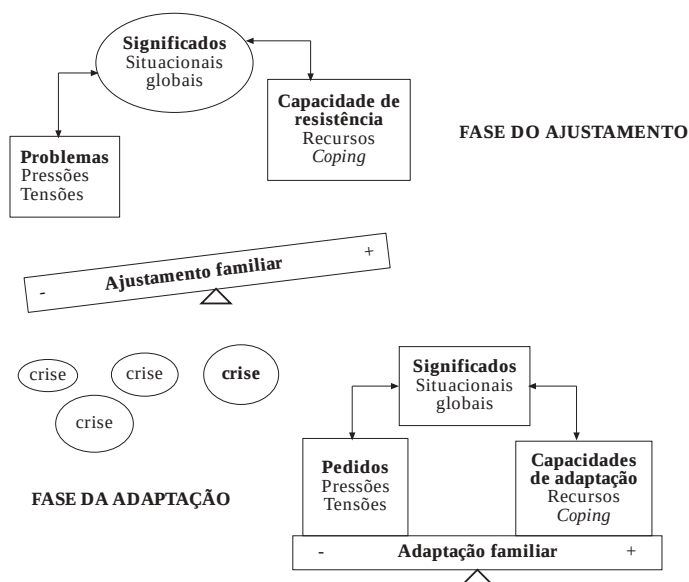


Fig. 3 – Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da Família à doença (1983). Fonte: Subtil et al. (1995).

zindo os problemas/exigências ou alterando a forma como enfrentam a situação (Patterson, 1988). As famílias evoluem por ciclos contínuos de ajustamento, crise e adaptação. Nas situações em que o stress é mais elevado face à doença de um filho gera-se um balanço negativo entre os problemas e as capacidades para a sua resolução, provocando a crise. Assim, a família pode transpor o funcionamento equilibrado, entrar em desequilíbrio, mas depois poder eventualmente tornar-se mais resistente para lidar com as dificuldades.

Comentário ao Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da Família:

Este modelo integra também a ideia da crise, tal como o anterior (Moos e Tsu, 1984) e aponta várias questões pertinentes. Assim, distingue os conceitos de ajustamento e adaptação que, por vezes, são usados de forma confusa na literatura. Segundo Patterson (1988) a diferença entre as duas fases está relacionada com a origem e a quantidade de exigências ou mudanças que a família deverá enfrentar. Deste modo, na fase de ajustamento ocorrem pequenas mudanças em que a família tenta fazer face às exigências que lhe são colocadas recorrendo às capacidades

que ela própria apresenta. Os padrões familiares são estáveis e predizíveis, a identidade da família e a sua visão do mundo mantêm-se intactos. Na fase de adaptação, a família, após a crise, tenta restaurar a homeostase através quer da aquisição de novos recursos e estratégias de *coping*; quer da redução das exigências que enfrenta e/ou da modificação dos significados e percepções associadas à situação. Dependendo da natureza e extensão da crise, a modificação do significado pode incluir mudanças na identidade familiar (regras, papéis, mudanças de rotinas) ou na visão do mundo.

Por outro lado, este modelo realça os efeitos interactivos entre o funcionamento individual e o familiar (Patterson, 1988). O agente de *stress* (diagnóstico de doença crónica) tem um impacto na família mudando, potencialmente, os seus padrões de funcionamento. O impacto no indivíduo e na família é circular e contínuo ao longo do tempo. Uma mudança numa pessoa do sistema tem implicações em todo o sistema, e um melhor funcionamento do sistema tem repercussões em todos os elementos. É importante para o terapeuta que trabalha com a doença crónica/ deficiência de um familiar pensar de forma sistémica quando intervém na família para a ajudar nas suas dificuldades.

2.4 Modelo de Stress e Coping (Lazarus e Folkman, 1984)

Lazarus e Folkman (1984) referem

que o *stress* e o *coping* envolvem interacções contínuas entre a pessoa e o seu meio ambiente. O *stress* ocorre quando as exigências excedem os recursos pessoais ou as suas capacidades para lidar com a situação. O *coping* é entendido neste modelo (Figura 4) como o processo de resolução de problemas através do qual o indivíduo tenta lidar com a discrepância entre as exigências que lhe são colocadas e os recursos que tem à sua disposição.

O modelo identifica dois conceitos para a compreensão das respostas ao *stress*: a avaliação cognitiva e o *coping*.

A avaliação cognitiva envolve a avaliação individual acerca da exigência constituir uma ameaça ao seu bem-estar, e se tem ou não recursos disponíveis para a enfrentar. Esta avaliação compreende duas componentes que Lazarus e Folkman denominam de avaliação primária e secundária. Na avaliação primária, o indivíduo avalia se um acontecimento particular (por exemplo, o diagnóstico de deficiência) é irrelevante, benéfico ou desencadeia *stress*. Se corresponde à última situação é depois avaliado como envolvendo perda, ameaça ou desafio. A perda refere-se ao dano ocorrido, a ameaça à expectativa de futura perda e o desafio à oportunidade de adquirir crescimento e competências. A avaliação secundária corresponde à avaliação do indivíduo acerca da sua capacidade para lidar com a situação.

Após a avaliação do problema e a determinação dos recursos disponíveis, o indivíduo procura ultrapassar

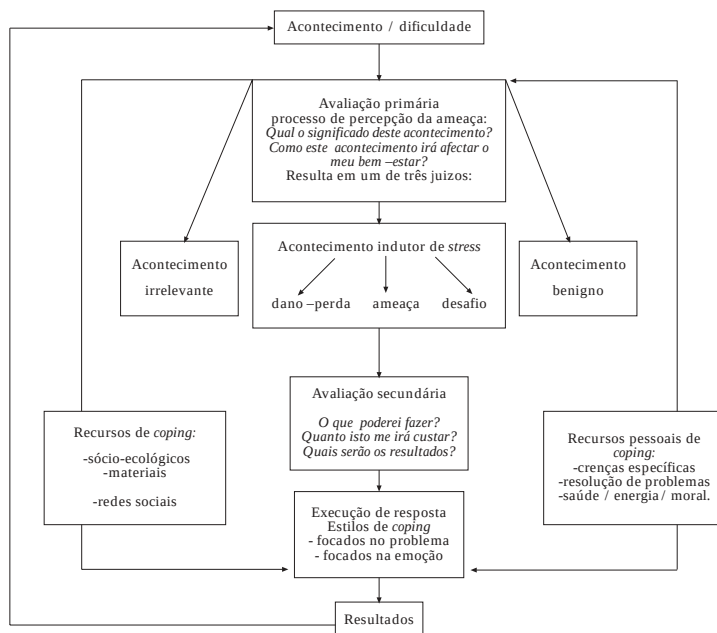


Fig. 4 – Modelo de Stress e Coping (Lazarus e Folkman, 1984). Fonte: Bradford (1997).

a situação seleccionando as estratégias de *coping*. Lazarus e Folkman (1984) distinguem duas funções importantes no *coping*: primeiro, a mudança da situação para melhor, isto é, resolver o problema se possível; segundo, manejar os componentes emotivos relacionados com o *stress* (somáticos e subjectivos). As duas funções, podendo ser opostas uma da outra podem, no entanto, apoiar-se mutuamente.

O modelo sugere cinco categorias de recursos de *coping*: materiais; redes sociais; crenças; competências de resolução de problemas; saúde, energia e moral.

Comentário ao Modelo de Stress e Coping:

Pensamos que um contributo importante deste modelo se relaciona com os diversos significados que um mesmo acontecimento indutor de *stress* (ex: diagnóstico de deficiência do filho) pode ter para diferentes pessoas. Por outro lado, o modelo sublinha, também, a forma como cada indivíduo avalia os recursos que tem à sua disposição e as consequências da sua utilização. Deste modo o modelo enfatiza, relativamente aos anteriores, a especificidade individual face a um mesmo acontecimento.

2.5 Modelo de Deficiência – Stress – Coping (Wallander *et al.*, 1989)

Wallander *et al.* (1989) propõem um modelo conceptual (Figura 5) para investigação em mães cujos filhos apresentam deficiência física. A adaptação é vista como compreendendo três dimensões: saúde física, saúde mental e funcionamento social. O modelo tem em conta a especificidade da adaptação das mães destas crianças explicando as diferenças existentes em termos da organização em dois grupos de factores: factores de risco e de resiliência.

Os factores de risco compreendem parâmetros associados à deficiência e à doença crónica, o *stress* provocado pelos cuidados contínuos à criança e o *stress* psicossocial. O impacto destes factores de risco na adaptação é, no entanto, moderado por três tipos de factores de resiliência: intrapessoais (ex: temperamento da criança, capacidade de resolução de problemas, etc.); sócio-ecológicos (ex: meio familiar, apoio social, etc.) e, recursos de *coping* (ex: avaliação cognitiva e estratégias de *coping*).

Estes factores relacionam-se com a adaptação de forma directa e indirecta. Por exemplo, doenças que são

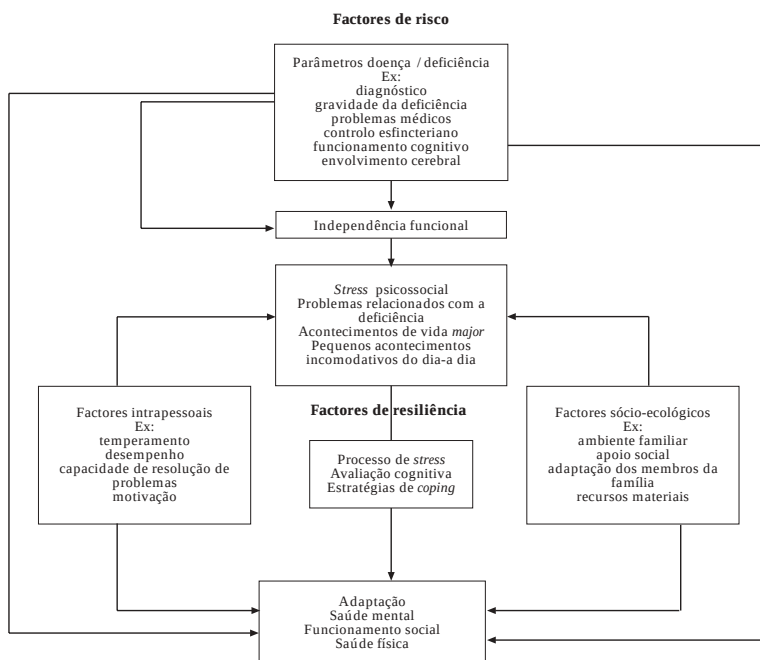


Fig. 5 – Modelo de deficiência – stress – coping (1989). Fonte: Wallander *et al.* (1989).

ameaçadoras da vida da criança podem afectar o ajustamento materno de forma directa, através do aumento da ansiedade, ou de forma indirecta como resultado do aumento de cuidados prestados pela mãe à criança. Por outro lado, uma boa adaptação pode resultar do facto da doença implicar poucas restrições à família ou de esta apresentar apoios sociais eficazes que podem funcionar como "tampões" (*buffer*) moderadores dos níveis de *stress*.

*Comentário ao Modelo de Deficiência –
– Stress – Coping:*

Bradford (1997) a propósito deste modelo sugere que ele é aplicável segundo os próprios autores, a qualquer perturbação pediátrica. Wallander *et al.* (1989) salientam, no entanto, que não é possível validar o seu modelo na totalidade, sendo mais fiável analisar pequenos grupos de variáveis para averiguar se estas se relacionam na direcção esperada.

O modelo tem, na nossa opinião a vantagem de ter sido validado em diversos estudos empíricos (Mastroiannopoulou *et al.*, 1997; Wallander *et al.*, 1989).

2.6 Modelo Transaccional de Stress e Coping (Thompson *et al.*, 1994)

Este modelo (Figura 6) foi desenvolvido por Thompson *et al.* (1994) e insere-se na teoria dos sistemas ecológicos de Bronfenbrenner (1977).

Neste modelo a doença crónica é perspectivada como um factor desencadeador de *stress* ao qual a família e o indivíduo têm de se adaptar. A relação doença-resultados é conceptualizada como sendo função das interacções entre os processos biomédicos, desenvolvimentais e psicológicos. Os parâmetros associados à doença referem-se à doença propriamente dita e à sua gravidade. Os parâmetros demográficos incluem o sexo, a idade e o nível sócio-económico.

Tendo por base o contributo do modelo de *stress* e *coping* de Lazarus e Folkman (1984) a escolha dos processos mediadores psicossociais a serem incluídos neste modelo baseou-se em dois critérios: por um lado, as evidências empíricas de que estes processos podem reduzir o impacto do *stress*; por outro, considerando a teoria dos sistemas ecológicos, a adaptação psicológica das crianças é afectada pelos níveis de *stress* e sintomas experienciados por outros membros da família. Assim, a adaptação é considerada em termos da adaptação materna, da criança, e da sua interrelação. Existem três processos mediadores psicossociais que foram incluídos no modelo de modo a contribuir para a adaptação psicológica dos adultos com doença crónica e das mães de crianças com doença crónica (Gustafson, 1996): os processos cognitivos de avaliação do *stress*, as expectativas do *locus* de controlo e eficácia; os métodos de *coping*; e o funcionamento familiar.

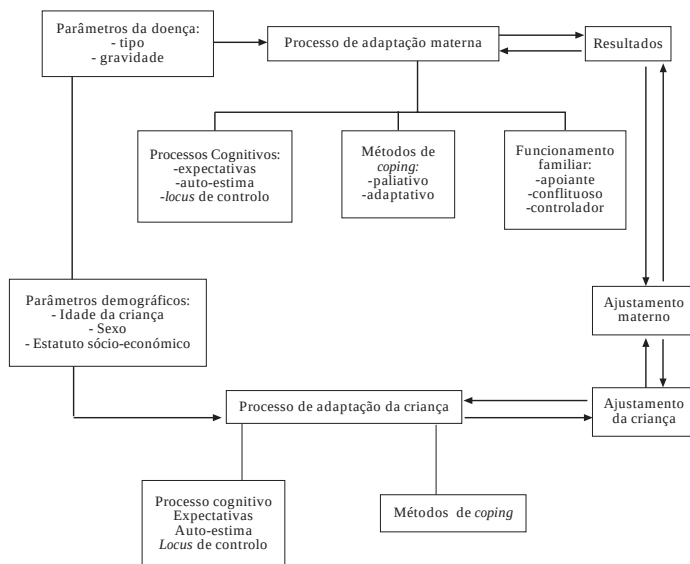


Fig. 6 – Modelo Transaccional de Stress e Coping (Thompson et al., 1994). Fonte: Thompson e Gustafson (1996).

Comentário ao Modelo Transaccional de Stress e Coping:

Tal como o anterior, este modelo tem a vantagem de ter sido testado por diversos estudos que incluíram mães de crianças com Fibrose Quística e Espinha Bífida (Thompson e Gustafson, 1996).

As principais contribuições deste modelo assentam na perspectiva de que a adaptação da criança e da mãe são interrelacionáveis e na importância dos processos mediadores.

Em conclusão, e de um modo geral os modelos apresentados compreendem a doença crónica ou a deficiência como desencadeadoras de *stress* ao qual a criança, a mãe e a família têm

de se adaptar. Verificámos, no que respeita à evolução dos modelos de adaptação materna, que estes começam por integrar as ideias das adaptação das crianças/adultos à sua própria doença crónica ou deficiência de que é exemplo o modelo de Pless e Pinkerton (1975) e, gradualmente, vão constituir-se como modelos específicos de adaptação das mães à doença crónica/deficiência dos seus filhos.

Com Moos e Tsu (1984) os autores referem a importância da resolução de tarefas adaptativas relacionadas com a vida em geral e com a doença crónica/deficiência das crianças por parte destas e da sua família. Neste modelo a família posiciona-se num plano de maior relevo, necessitando tam-

bém ela de se adaptar ao seu familiar doente.

O modelo de McCubbin e Patterson (1983) demarca-se dos anteriores por realçar a resposta adaptativa da família à doença da criança, salienta a necessidade de aplicar uma visão sistémica ao nível da compreensão e da intervenção nestas situações.

Em relação à inclusão do modelo de Lazarus e Folkman (1984) nesta revisão salienta-se o contributo que fornece relativamente à variação individual face a uma mesma situação indutora de *stress*.

Com Wallander *et al.* (1989), assintimos à constituição de um modelo teórico de risco e resiliência, que tem a vantagem de ser específico para as crianças com doença crónica/ deficiência e suas mães. O modelo engloba algumas das ideias presentes nos modelos anteriores (ex: parâmetros associados à doença/ deficiência, factores intrapessoais, a avaliação individual e a utilização de estratégias de *coping*) e acrescenta outras (*stress* psicossocial – ex: acontecimentos de vida).

O modelo de Thompson *et al.* (1994) insere-se na perspectiva teórica dos sistemas ecológicos de Bronfenbrenner, e realça que a adaptação resulta da interrelação contínua entre a adaptação das mães e dos seus filhos.

Subjacente a todos os modelos está a noção de que a adaptação resulta da integração de diversas variáveis. Uns modelos salientam mais os processos cognitivos, outros focalizam-se sobre

o bem-estar psicológico *versus* psicopatologia, mas em conjunto possibilitam uma visão mais esclarecedora das variáveis que poderão estar implicadas na adaptação materna.

Resta-nos acrescentar que outros modelos poderiam ser incluídos nesta parte do trabalho, os que aqui apresentamos, foram os que consideramos de maior interesse.

3. A ADAPTAÇÃO PSICOLÓGICA DAS MÃES CUJOS FILHOS APRESENTAM DOENÇA CRÓNICA OU DEFICIÊNCIA

No âmbito dos estudos revistos constatamos a existência de uma grande variabilidade em termos de consequências da presença de uma criança com doença ou deficiência nas vidas das suas mães. Na nossa revisão, a maioria das investigações nesta área apontam para a relação entre a existência de doença crónica/ deficiência da criança e dificuldades de adaptação (mal-estar, depressão, ansiedade, hostilidade, maiores níveis de *stress*, recurso a tratamentos psicológicos ou psiquiátricos) por parte das mães em comparação com os seus companheiros masculinos ou a mães cujos filhos são saudáveis (Rutter *et al.*, 1970; Bristol *et al.*, 1988; Mullins *et al.*, 1991; Cadman *et al.*, 1991; Dalhquist *et al.*, 1993; Dyson, 1997; Mastroyannopoulou, 1997).

Esta perspectiva "patológica" de muitos dos estudos acerca da adaptação parental foi alvo de crítica por

parte de diversos autores (contudo, em número francamente menor) que mostraram que muitas famílias se adaptam de forma positiva à deficiência dos seus filhos (Pelchat, 1999). Isto é, nem todas as famílias respondem negativamente à presença de um filho com deficiência (Gayton *et al.*, 1977; Dunlap e Hollinsworth, 1977; Lambrenos *et al.*, 1996; Riper *et al.*, 2000).

Nestas investigações, as mães apresentavam, menor número de perturbações de personalidade do que os seus companheiros masculinos; não percepcionavam necessariamente de forma negativa um familiar com dificuldades de desenvolvimento; as famílias respondiam aos desafios associados à presença de um filho com deficiência com funcionamento adaptativo; a predição ou a presença de possível deficiência, nas crianças não era sinónimo de aumento da depressão nas mães.

Posto isto, e, mais importante do que apresentar esta dicotomia (via patológica *versus* via adaptativa) em termos de estudos, importa organizar os resultados da nossa pesquisa para uma reflexão mais aprofundada. Assim, num primeiro momento, apresentamos alguns trabalhos que sublinham a relação entre a doença crónica / deficiência e a adaptação, em segundo, os que abordam a relação entre o apoio social materno e a adaptação psicológica e, finalmente os relativos à importância do *coping* na adaptação psicológica das mães.

3.1 Doença crónica/ deficiência dos filhos

Pelchat *et al.* (1999) afirmam que as características da doença crónica / deficiência dos filhos constituem factores de primordial importância, uma vez que salientam como definidores da situação de *stress*: gravidade, visibilidade da doença ou deficiência, capacidades cognitivas, físicas ou funcionais, maior ou menor necessidade de hospitalizações ou de tratamentos terapêuticos têm um papel relevante na adaptação dos pais. Barros (1999) acrescenta a estes parâmetros o início, a etiopatogenia e a evolução da doença como sendo propícios a interpretações mais ou menos problemáticas por parte das figuras parentais. Esta autora (Barros, 1999) salienta o papel parcial atribuído à doença crónica / deficiência na adaptação, alertando para a valorização ou relativização do seu significado pelo próprio indivíduo que apresenta doença crónica / deficiência e pelos seus familiares.

Assim, em relação à visibilidade, Barros (1999, pág.138) refere que uma doença que é "visível para o observador tanto pode ser vivida como mais penosa ou mais aceitável". Esta autora diz que as doenças / deficiências que envolvem maior visibilidade (por exemplo, usar cadeiras de rodas) podem ser mais ou menos fáceis de aceitar consoante o significado, prevalente no meio, que a doença ou deficiência têm. A criança integrada num meio em que a visibilidade da doença é perspectivada positivamente pode contribuir para que esta se adapte

te melhor. Quando pensamos nas mães cujos filhos apresentam PC, verificamos que algumas têm dificuldades em aceitar os materiais adaptados necessários para os seus filhos (seja cadeira de rodas, andador, ou um auxiliar à escrita) e outras cuja aceitação é mais fácil. Para além das influências do meio, referidas pela autora (Barros, 1999), parece-nos que a fase do processo (choque / negação; luto, revolta e culpa; ajustamento emocional; Blacher, 1984) em que a mãe, muitas vezes, se encontra na sua adaptação à doença / deficiência do filho é factor relevante para a sua adaptação psicossocial. Convém salientar, como é já do consenso dos investigadores, que nem sempre este processo ocorre por esta ordem. Reportando-nos à experiência clínica, constatamos que muitas mães não ultrapassam a primeira fase (choque e negação), não atingindo um adequado ajustamento emocional à doença / deficiência dos filhos. Por outro lado, a influência de inúmeros factores (ex: acontecimentos de vida) poderão interferir na dinâmica deste processo.

No que se refere ao início da doença crónica / deficiência, parece-nos, tal como a Barros (1999), que quanto mais tardio for o aparecimento da doença / deficiência, esta tenderá a ser mais problemática, comparativamente à doença / deficiência que acompanha a vida da criança desde os primeiros tempos de vida (sendo esta última situação, a que corresponde à PC).

Relativamente à etiopatogenia da PC, esta deficiência ocorre, no período

de desenvolvimento compreendido entre a fecundação e os dois anos de vida da criança, idade habitualmente limite para o estabelecimento do diagnóstico. As causas da deficiência são diversas, mas parecem ser as situações em que "...os pais se atribuem a si mesmos a causa ou origem da doença, seja por factores genéticos ou por algo que fizeram ou deixaram de fazer que são mais problemáticas para os próprios pais..." (Barros, 1999). A procura de uma justificação para a doença / deficiência conduz, muitas vezes, a sentimentos de culpabilidade e de revolta por parte dos pais, os quais vão influenciar a sua adaptação.

Quanto à evolução da doença crónica / deficiência, as doenças que apresentam uma evolução mais imprevisível com ameaça latente de perigo de vida, ou que requerem hospitalizações frequentes das crianças, são as que tenderão, a ser mais difíceis de lidar para as suas mães. No caso específico da PC as complicações respiratórias e os internamentos sucessivos são exemplos comuns em algumas crianças, constituindo fortes motivos de preocupação por parte das suas mães.

No que respeita à gravidade e funcionalidade da doença / deficiência os estudos apontam, respectivamente, para a não existência de relação (Wallander *et al.*, 1989) ou para associação positiva não significativa (Kazak e Clark, 1986) com a adaptação materna.

Os efeitos da gravidade da deficiência têm sido investigados em fa-

mílias com Mielomenigocelo, mas a literatura é inconclusiva. De acordo com uma revisão feita por Kazak e Clark (1986) estes autores apontam diversos estudos que o demonstram – assim, Tew e Laurence (1975) salientam a presença de níveis mais elevados de *stress* entre pais de crianças cuja gravidade da deficiência é maior comparativamente a crianças cuja gravidade é menor; McCubbin (1979) cujos resultados são semelhantes, associa maior gravidade das crianças a níveis aumentados de *stress* nos pais; finalmente, Kolin *et al.* (1971) constata associação não significativa entre a gravidade da deficiência dos filhos e a adaptação parental.

Wallander *et al.* (1990) estudaram o papel da independência funcional dos filhos e o *stress* psicossocial vivenciado pelas mães constituírem, ou não, factores de risco para a sua adaptação. Concluíram aqueles autores que: 1) Mais importante que medir as capacidades da criança é necessário avaliar as percepções maternas acerca dos cuidados envolvidos nos cuidados prestados à criança; 2) A associação encontrada entre o *stress* psicossocial e a saúde mental das mães é explicada recorrendo aqueles autores ao modelo de McCubbin e Patterson (1983). Assim, e de acordo com este modelo, o acumular de tensões emocionais inerentes ao cuidar do filho deficiente pela mãe, poderia ter repercussões negativas ao nível da sua saúde mental.

Quanto à mobilidade, não encontramos, na literatura por nós consultada, estudos que relacionassem esta

dimensão específica com a adaptação materna. No entanto, esta constitui uma das dimensões da *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (Wood, 1980), que descreve as deficiências ao longo de sete dimensões entre as quais a mobilidade, entendida como a capacidade do indivíduo para se deslocar de forma eficiente no meio que o rodeia. Segundo Mackie *et al.* (1998), esta dimensão deverá ser contemplada no estudo da criança com PC. De facto, na nossa prática clínica verificamos que existem crianças cuja reduzida mobilidade, não lhes possibilita o movimentarem-se numa cadeira de rodas de forma independente, necessitando continuamente de ajuda de terceiros. Noutras situações clínicas, as crianças apresentam maior mobilidade mas, requerem ainda o uso de cadeira de rodas para se deslocarem; existem, contudo, casos em que a mobilidade, é pouco ou nada afectada e a criança desloca-se pelos seus próprios meios. Assim, parece-nos que a adaptação das mães será diferente dependendo da maior ou menor mobilidade da criança e traduzir-se-à para as mães, na prestação de maiores ou menores cuidados para com os seus filhos.

Quer em relação aos estudos acerca da gravidade e da capacidade funcional, quer na nossa experiência clínica no que concerne à mobilidade das crianças com PC, subjaz a ideia de que é o *stress*/sobrecarga derivada da doença / deficiência dos filhos que parece estar mais associado com a adaptação psicossocial materna.

Em relação à sobrecarga clínica as doenças / deficiências que tendem a ser mais difíceis de lidar são aquelas em que o número de tratamentos à criança são em maior número, as hospitalizações são constantes, ou em que a gravidade da situação clínica exige cuidados especializados por parte das mães. Todos estes aspectos são muitas vezes perturbadores das actividades de vida diária da criança e das suas mães, habitualmente as principais prestadoras de cuidados de saúde.

Existe uma série de acontecimentos relacionados com a deficiência (hospitalizações parciais, hospital de dia, internamento completo da criança) que pode ser desencadeador de *stress* na prestadora de cuidados, mas para além disto, os autores salientam que as mães destas crianças estão expostas, também, aos mesmos acontecimentos de vida e aos possíveis pequenos acontecimentos incomodativos do dia-a-dia que as outras famílias.

Relativamente à integração social, Gallagher *et al.* (1983) referem que um dos factores que influencia as reacções parentais à criança com deficiência poderá ser a atitude rejeitante da comunidade que causa vergonha e consequente isolamento por parte dos pais. Kozloff, 1979 (cit. in Gallagher, 1983) aponta as atitudes negativas por parte da sociedade face aos comportamentos "inadequados" das crianças com deficiência como sendo formas dos pais se sentirem questionados nos seus papéis parentais.

Outro factor escolar / social diz res-

peito ao programa educativo individual dos filhos. Gallagher *et al.* (1983) consideram que este pode constituir uma fonte de *stress* para as famílias. Os pais de crianças com deficiência enfrentam a discrepância entre o seu filho e outras crianças, partilham o estigma da patologia da sua criança, não se sentem respeitados ou aceites por outros pais. Estes pais preocupam-se, ainda, relativamente à adaptação dos seus filhos e ao facto da escola, onde estão integrados, não proporcionar serviços de apoio adequados às necessidades que manifestam.

Em relação à PC, e de acordo com o estudo epidemiológico de Ferreira e Praça (2000) tendo por base uma amostra de 812 crianças e jovens com este diagnóstico, na faixa etária dos 0 aos 6 anos, 67% das crianças estão integradas em jardins de infância, as restantes não frequentam estabelecimentos pré-escolares; enquanto que entre os 7 e os 18 anos, 76% das crianças estão integradas em escolas e apenas 7,8% não estão integradas. Neste estudo, as autoras salientam que 43% das crianças e jovens são totalmente dependentes nas actividades de vida diária (e.g. alimentação, higiene) e 22% necessitam de supervisão do adulto para a sua realização, o que significa que 65% das crianças com PC necessitam de apoio de uma terceira pessoa, total ou parcialmente. Em função disto a necessidade de apoio por parte de educador ou professor de ensino especial em sala de aula é, em muitas situações, essencial, bem como a utilização de materiais adaptados que permitam colmatar as difi-

cuidades motoras que as crianças apresentam. Nos nossos jardins e escolas não existem ainda apoios adequados, não só materiais, mas também humanos que garantam a qualidade educativa e uma integração mais eficaz. As mães deparam-se desta forma com dificuldades de integração dos seus filhos nas salas de jardim ou escolas, sendo motivo de frequente solicitação de consulta psicológica para as suas crianças. Para além disto, confrontam-se ainda com um horário de funcionamento reduzido por parte dos estabelecimentos pré-escolares e escolares da rede pública, sem que muitas vezes existam instituições extra-escola que assegurem a permanência das crianças enquanto os pais não regressam dos seus trabalhos. Noutras situações implicam a opção forçada e com custos acrescidos por instituições particulares, para que os pais possam garantir os seus empregos.

Face ao *stress* em torno dos cuidados que a doença / deficiência exige é difícil para muitas mães e pais manter uma vida familiar satisfatoriamente harmoniosa (Bradford, 1997). As consultas nos hospitais e centros especializados, a necessidade de medicações específicas e/ou material adaptado, de dieta alimentar, de instituições que assegurem a permanência dos filhos após o horário escolar ou a supervisão contínua de um adulto, devido à elevada dependência nas actividades de vida diária das crianças, acarreta, do ponto de vista económico, despesas adicionais (Gallagher *et al.*, 1983). Esta sobrecar-

ga económica é ainda agravada pelo facto das mães serem forçadas a abandonar o seu trabalho para muitas vezes providenciarem cuidados adequados aos seus filhos (Sloper, 1999).

Mastroyannoupoulou *et al.* (1997) verificaram que a carreira profissional das mães foi afectada pela doença da criança e, ainda, que estas, com mais frequência que os pais, sentiam que a doença da criança tinha também afectado de forma negativa a sua capacidade para desempenhar a profissão.

Recursos económicos escassos constituem fonte de ansiedade para as famílias, na medida em que impedem o acesso a recursos humanos, hospitalares, institucionais e outros. Por sua vez, as famílias de crianças com deficiência apresentam, em média, recursos financeiros mais reduzidos do que as famílias em geral, enfrentando custos extra, muitas vezes não cobertos pelos benefícios sociais relativos à deficiência (Sloper, 1999). Mães de crianças deficientes têm uma taxa menor de emprego em relação às mães de filhos saudáveis, sendo que os estudos mostram que o emprego possibilita a obtenção de recursos materiais e sociais estando associado a níveis inferiores de *stress*. Por outro lado, Tavormina *et al.*, 1975 (cit. in Gallagher *et al.*, 1983) referem que mães empregadas exibem níveis menores de *stress* no manejo das deficiências físicas das suas crianças comparativamente às que não trabalham fora de casa.

Embora a maioria dos estudos apontem para a associação positiva e significativa entre emprego e níveis

maiores de satisfação, é de salientar que no estudo de McKinney e Peterson (1987) os investigadores não confirmaram a associação positiva entre o emprego materno e consequências ao nível do bem-estar psicológico nas mães (McKinney e Peterson, 1987 cit. in Burack,1998).

3.2 O Apoio Social das Mães

As mães de crianças com deficiência têm sido descritas como isoladas socialmente, quer em relação a fontes de apoio formal quer informal (Burack, 1998; Kazak, 1986; Gallagher, 1983). As mães sentem-se muitas vezes excluídas da família e dos amigos após o nascimento da criança com deficiência, pois são elas, mais do que os seus companheiros masculinos, que ainda hoje em dia, e de um modo geral, asseguram os cuidados prestados aos filhos. Curiosamente, estes sentimentos de "alienação" não diferem substancialmente daqueles vivenciados por outras mulheres que foram recentemente mães de crianças saudáveis, estas também descrevem sentimentos de isolamento das fontes de apoio social após o nascimento dos seus filhos (Kazak, 1986). Este autor (Kazak,1986) refere ainda que os vizinhos e amigos são frequentemente percebidos como "reservados" no que se refere à criança deficiente, e quando a ajuda é fornecida, tende a ser dirigida para as crianças não deficientes da família. A rejeição da criança deficiente por pessoas significativas é bastante dolorosa e, como resul-

tado, os contactos sociais tendem a ser mais escassos. Em relação ao "desajustamento" entre o pedido de ajuda expresso pela família e o fornecimento de uma resposta não adequada à solicitação, Cutrona e Russel (1990, cit. in Chen e Tang,1997) propõem o modelo do "óptimo encaixe". Sugerem, estes autores (1990) que a eficácia do apoio social depende do ajustamento entre as necessidades específicas identificadas de *stress* e o tipo de apoio fornecido.

Na literatura consultada, evidencia-se a associação positiva entre a ausência / baixos níveis de apoio social e consequências negativas do ponto de vista da adaptação psicológica. Pelletier *et al.* (1993) apresentam vários estudos neste sentido, por exemplo: Jessop e Stein (1988, 1985, 1984) referem que mães de crianças com diferentes patologias, que não têm um confidente, apresentam mais sintomas de natureza psiquiátrica; Hobfoll e Lerman (1989) sublinham que mães com níveis reduzidos de apoio social demonstram susceptibilidade aumentada à depressão e são menos capazes de ir ao encontro das necessidades dos seus filhos; Florian e Krulik (1991) salientam que mães cujos filhos estão doentes, em comparação com mães cujos filhos são saudáveis, vivenciam maior solidão, mesmo quando o apoio percebido e a rede social é maior. Burack (1998) corrobora as conclusões destes estudos dizendo que a presença / satisfação com o apoio social está associada positivamente a menores níveis de *stress*, de depressão e a uma adaptação mais positiva e a melhor

bem-estar psicossocial em famílias de crianças com deficiência. O apoio social parece estar assim associado positivamente a melhor ajustamento familiar (Dyson, 1997) e a melhor saúde física (Wallander *et al.*, 1989).

Em conclusão, e de um modo geral, nas diversas investigações neste campo, o apoio social das mães cujos filhos apresentam doença / deficiência parece estar associado a efeitos positivos em termos de adaptação psicológica materna (Burack *et al.*, 1998; Pelletier *et al.*, 1993). No entanto, o apoio social (mais especificamente o relacionado com os Serviços de Saúde) também pode, como referido, constituir uma fonte de *stress* (Gallagher, 1983, Sloper e Turner, 1992; McConachie, 1993).

Burack *et al.* (1998) chamam a atenção para o facto de "diversos estudos demonstrarem não existir diferenças no apoio social quer em termos da utilização de serviços formais de apoio quer em relação às redes sociais ou ao grau de satisfação em famílias cujos filhos apresentam deficiência comparativamente a famílias cujos filhos não a apresentam" (pág 615), o que também foi corroborado por alguns estudos por nós descritos, por exemplo o de Dyson (1997). Referem ainda Burack *et al.*, que: "em certos estudos com famílias de crianças com Síndrome de Down, aquelas percebem melhores estruturas de apoio social, que famílias cujos filhos são saudáveis, o que pode ser explicado pela presença de programas de intervenção precoce percebidos como fornecedores de apoio para os pais" (pág 615).

Em relação às fontes de apoio, o apoio prestado pelo cônjuge parece ser uma variável mediadora fundamental como apontam vários trabalhos (Blanes, 1999; Burack *et al.*, 1998; Cheng e Tang, 1997; Pelletier, 1993; Gallagher, 1993). Salienta-se a este nível a discrepância existente entre as expectativas elevadas de apoio por parte das mães em relação ao apoio que os seus maridos lhes podem oferecer, e o apoio que efectivamente recebem (Kazak, 1988; Bristol, 1988). Quanto aos tipos de apoio, para além do mais significativo, interessa sublinhar a necessidade de adequação entre as necessidades das mães e o tipo de apoio (Cheng e Tang, 1997).

3.3. O *Coping* das mães

Perante um acontecimento de vida, como é o conhecimento do diagnóstico de um filho com PC, as mães poderão utilizar diversas estratégias de *coping* para diminuir os efeitos negativos em si próprias e no resto da família. Confrontadas com esta notícia devastadora, existem muitas potenciais respostas. As mães poderão passar por aprender acerca da deficiência para garantir que se está a fazer tudo aquilo que é possível pelos seus filhos e mesmo alterar os objectivos e expectativas acerca do percurso desenvolvimental das suas crianças e da vida de toda a família. Outras mães, fornecerão respostas menos adaptativas podendo, por exemplo, insistir no diagnóstico incorrecto, e mesmo evitar os tratamentos

de reabilitação dos filhos. Na nossa perspectiva, as respostas a este acontecimento de vida indutor de *stress* poderão envolver, deste modo, formas muito distintas, desde abordagens cognitivas à situação, ajustamentos comportamentais, redefinição de objectivos ou simplesmente, respostas do tipo negação. Por outro lado, importa referir as posições de outros autores a este respeito, pois que, das respostas existentes que a mãe poderá dar, face ao conhecimento do diagnóstico de PC no filho, estas poderão organizar-se de acordo com o tipo de estratégias utilizadas.

Lazarus e Folkman (1984) classificam as respostas de *coping* como focadas no problema ou nas emoções. As estratégias de *coping* focadas no problema confrontam o problema em si mesmo, com comportamentos designados para obter informação, para alterar o acontecimento e para modificar crenças e compromissos. Ou seja, dizem respeito aos esforços para lidar com as fontes de *stress*, mudando o comportamento que mantém o problema e/ou alterando as condições ambientais. As estratégias focadas nas emoções aumentam o nível de conhecimento e o leque de opções cognitivas e comportamentais. Agem por forma a reduzir a ameaça do significado atribuído ao acontecimento. As estratégias focadas na emoção apelam a mudanças psicológicas com vista a limitar o grau de perturbação emocional desencadeado pelo acontecimento, com esforços mínimos para o alterar.

Estes dois tipos de *coping* estão presentes, segundo Gustafson e

Thompson (1996), na situação da deficiência de um filho, envolvendo, por um lado a ameaça de sofrimento ou de perda quer para a mãe quer para outros significativos, e por outro lado apelam à implementação de tarefas específicas que necessitam de ser realizadas. Estas tarefas incluem o lidar com os sintomas e tratamentos, preservando o bem-estar psicossocial da criança, das próprias mães e de outros familiares, bem como o preparar-se para um futuro marcado por diversas dificuldades e incertezas.

Embora coexistam os dois métodos, em situações desta natureza, diversos autores são da opinião de que o *coping* focado nos problemas parece ser mais vantajoso para as mães. Assim, Faust (1995) refere que o *coping* focado nos problemas tem estado associado a funcionamento psicológico individual mais adaptativo, enquanto que o *coping* focado nas emoções envolve diversas formas de negação ou fuga, contribuindo para uma adaptação emocional mais pobre face ao diagnóstico de deficiência ou doença do filho.

Para além destas, outras categorias são possíveis, Stone *et al.* (1988), cit. in Matos (1989), aludem ao apoio social, à procura de informação, à religiosidade, ao evitamento e à redefinição da situação.

Assim, em relação ao apoio social, Sloper e Turner (1992) referem que as mães de crianças com deficiência física que não apresentam estratégias activas para obter ajuda são menos ajudadas por parte dos Serviços de Saúde locais.

Quanto à questão da procura de informação, Pain (1999) entrevistou 20 famílias (destas a maioria era constituída apenas por mães, n=10) de crianças com deficiência física e dificuldades de aprendizagem. O autor concluiu que a informação estava relacionada de forma positiva com os processos de adaptação emocional dos pais à deficiência da criança, com o acesso a benefícios e serviços, e com melhorias no manejo com o comportamento dos seus filhos.

Em relação à religiosidade, McConachie (1993) salienta o papel das crenças religiosas gerais e específicas. Refere que a fé religiosa, pode ter, de acordo com a autora, um profundo impacto nas atitudes dos pais para com os filhos com deficiência, incluindo-se nas crenças gerais. Outro aspecto interessante são as ideias dos pais relativamente às causas da deficiência dos seus filhos, podendo os pais percepcionar-se a si próprios como tendo culpa desse acontecimento. Quer umas quer outras estão implicadas, segundo a autora, na adaptação das mães à deficiência ou doença dos filhos.

Quanto ao evitamento, Atkinson *et al.* (1995) estudaram 56 mães e seus filhos com Síndrome de Down, de idades compreendidas entre os 14 e os 30 meses por um período de dois anos. Os resultados indicaram que a aproximação e o evitamento, estudados por diversos instrumentos, eram estáveis no tempo. As variáveis associadas ao *coping* cognitivo parecem estar envolvidas na mediação do *stress* provocado pelo filho com defi-

ciência. Mães que tendem a adoptar uma avaliação constante dos agentes de *stress* referem maior desconforto relativamente às mães que apresentaram estilos de *coping* menos vigilantes. Ao mesmo tempo, o evitamento cognitivo dos agentes de *stress* e os afectos de mal-estar psicológico reduzem a sensibilidade comportamental da mãe para com a criança.

A redefinição da situação, envolve observar a situação de uma forma diferente. De acordo com Coyne e col (1981), cit. in Matos (1989), esta forma de *coping* é utilizada de forma diversa consoante as várias situações: " Nas situações que são avaliadas como sendo possíveis de modificar as pessoas empregam significativamente menos a redefinição, que em situações que são avaliadas como requerendo a aceitação".

Embora a variabilidade de estratégias seja diversificada, na situação específica das mães de crianças com o diagnóstico irreversível de PC é possível verificar a redefinição das expectativas por parte das mães acerca do desenvolvimento dos seus filhos.

Num estudo recente realizado no nosso país com esta população tal questão é abordada. Assim, Gomes (1998) comparou 28 mães de crianças com PC e 56 mães de crianças sem deficiência [destas últimas, 28 mães situavam-se no nível educacional baixo (NEB) e 28 no nível educacional alto (NEA)] quanto às concepções destas acerca do desenvolvimento das crianças em geral e dos seus filhos. Uma das conclusões do seu estudo, refere uma diferença significativa en-

tre as mães de crianças com PC e as mães sem deficiência (NEB e NEA) no que diz respeito ao que pensavam do desenvolvimento dos seus filhos. As preocupações do primeiro grupo são maiores e as expectativas situam-se ao nível das necessidades primárias.

Embora seja sobejamente reconhecido que o *coping* é uma variável importante para a adaptação das mães de crianças com doença crónica ou deficiência e tal seja referido em termos teóricos, foi nesta área de estudo que obtivemos, em termos de pesquisa, menos investigações comparativamente aos estudos que relacionam a deficiência e a adaptação psicológica materna ou, o apoio social e a adaptação psicológica das mães.

4. CONCLUSÕES

Necessariamente muito ficou por dizer em relação aos diferentes estudos nesta área, optamos, por apresentar, aparentemente, os mais significativos. Feita esta consideração, pensamos que será importante, de forma resumida, referir alguns aspectos pertinentes que emergem deste trabalho de revisão.

- Na relação doença crónica / deficiência – adaptação estão envolvidos, entre outras as seguintes variáveis: início, etiopatogenia, evolução, visibilidade, gravidade, funcionalidade, mobilidade, sobrecarga clínica, integração escolar e social e sobrecarga económica.
- Na relação apoio social – adaptação, é sugerido que o apoio social está habitualmente associado a uma adaptação mais positiva, mas pode constituir também fonte de *stress*, nomeadamente, o fornecido pelos técnicos de Saúde. Entre as fontes de apoio mais citadas na literatura, o apoio percebido pelas mães dos seus maridos / companheiros parece assumir papel relevante, o que sublinha a necessidade de os incluir, cada vez mais, nas consultas médicas e psicológicas, bem como nos tratamentos terapêuticos que envolvem a criança com PC, com vista a diminuir / ultrapassar as dificuldades adaptativas das mães. No que concerne os tipos de apoio, interessa um adequado ajustamento entre as necessidades exigidas pelas mães e o apoio específico a fornecer para as colmatar.
- Na relação *coping* – adaptação, o *coping* pode funcionar como redutor e indutor de *stress*. Existem diversas categorias que parecem interferir na adaptação psicológica materna: *coping* focado nas emoções e nos problemas, o apoio social, a procura de informação, a religiosidade, o evitamento materno e a redefinição da situação.
- Ao longo da revisão, assistimos à mudança, de uma posição dicotómica (impacto negativo *versus* impacto positivo) para uma que realça todo um processo dinâmico constante em ter-

mos de adaptação, e em que a variabilidade de respostas por parte das mães a um filho que exige necessidades específicas, é forçosamente diversa e em contínua mudança.

- Alertar para a necessidade dos técnicos de Saúde que trabalham ao nível da reabilitação da criança com PC, poderem desde os primeiros tempos de vida desta, prevenir / intervir sobre possíveis dificuldades na adaptação das mães aos seus filhos com PC ao longo das diferentes fases das suas vidas.
- A necessidade de mais investigações psicossociais na área da PC, infelizmente ainda escassas, que reflitam e problematizem questões mais específicas em áreas como o impacto escolar / social, ou a mobilidade das crianças e suas repercussões na adaptação psicológica materna.

Abstract

This paper reviews the psychological adaptation of mothers of children with Cerebral Palsy (CP). First, the CP is described in a brief way, second the authors discuss some theoretical models of adaptation, third, a short review of investigation in this field, mainly related to CP, social support and coping of mothers is presented. Finally, some relevant aspects of this work are considered.

Key-words: Psychological Adaptation of Mothers; Cerebral Palsy; Coping; Social Support.

BIBLIOGRAFIA

- Andrada MG. Cerebral Palsy: issues in incidence early detection, and habilitation in Portugal. In: Marfo, D., Walker, S. & Charles, B.(Eds.). New York: Praeger Pub, 1986.
- Atkinson L, Chislom V, Dickens S, Scott B, Blackwell J, Tam F, Goldberg S. Cognitive coping, affective distress, and maternal sensitivity: mothers of children with Down Syndrome. *Developmental Psychology* 1995; 31(4): 668-676.
- Barros L. *Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentalista* (pp.129-152). Climepsi Editores. Lisboa, 1999.
- Bax M. Prevention of neurodevelopmental disorders. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1993; 35: 283-284.
- Blechman E, Brownell K. *Behavior Medicine and Women: a comprehensive handbook* (pp.108-111). The Guilford Press, 1998.
- Blacher J. *Severely handicapped young children and their families: research and review* (pp.3-49,91-141). Academic Press, Inc. London, 1984.
- Blanes M. Perceived of and support for Puerto Rican mothers of young children with disabilities. *Topics in early childhood special education*, 1999.[em linha]. [citado em 15 de Fevereiro de 2001-20:50]. Disponível em URL: <http://www.findarticles.com/>
- Borges L, Gonçalves O. Paralisia Cerebral. Que etiologia? "*Saúde infantil*" 1990; XII: 227-228.
- Bradford. *Children, families and chronic disease*. Routledge London and New York, 1997.
- Bristol M, Gallagher J, Schopler E. Mothers and Fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental Psychology* 1988; 24(3): 441-451.
- Burack J, Hodapp R, Zigler E. *Handbook of mental retardation and development*, 23: 607-627. Cambridge University Press, 1998.

- Cadman D, Rosenbaum P, Boyle M, Offord D. Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics* 1991; 87(6): 884-889.
- Canavarro MC. *Relações afetivas ao longo do ciclo de vida e saúde mental*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia Clínica, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Coimbra, 1997.
- Chavira V, López S, Blacher J, Shapiro J. Latina mother's attributions, emotions and reactions to the problem behaviors of their children with developmental disabilities. *Journal Child, psychologic, psychiatry* 2000; 41(2): 245-252.
- Chen T, Tang C. Stress appraisal and social support of Chinese mothers of adult children with mental retardation. *American Journal on mental retardation* 1987; 101(5): 473-482.
- Cruickshank W. *Cerebral Palsy: A developmental disability*. Third revised edition. Syracuse University Press, Syracuse, New York, 1976.
- Dyson L. Fathers and mothers of School-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *American Journal of Mental Retardation* 1997; 102(3): 267-279.
- Faria. *Bem estar e saúde mental*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia Clínica, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Coimbra, 1999.
- Faust J, Rosenfeld R, Wilson D, Durham L, Vardopoulos C. Prediction of depression in parents of Turner Syndrome adolescents as a function of growth hormones, family conflict and coping style. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 1995; 7(3): 221-333.
- Ferreira M, Praça M. *Estudo epidemiológico da Paralisia Cerebral em Portugal*. Comunicação apresentada nas 1^{as} Jornadas de Paralisia Cerebral – NRN. Porto, 2000.
- Forjaz MS. *Comparative Models of the impact of Social Support on Psychological Distress in Cancer Patients*. Dissertation Prepared for the Degree of Doctor of Philosophy. University of North Texas, 1999.
- França R. *A dinâmica da relação na família da criança com Paralisia Cerebral*, Dissertação de Mestrado em Psicologia, Especialização em Psicologia Clínica do Desenvolvimento, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Coimbra, 1994.
- Gallagher J, Beckman P, Cross A. Families of handicapped children: sources of stress and its amelioration. *Exceptional children* 1983; 50(1): 10-19.
- Gayton W, Friedman S, Tavormina J, Tucker F. Children with cystic fibrosis: Psychological test findings of patients, siblings and parents. *Pediatrics* 1977; 59(6): 888-894.
- Gomes, C. *Ideias das mães de crianças com Paralisia Cerebral acerca do desenvolvimento dos seus próprios filhos e das crianças em geral*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica do Desenvolvimento, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. Porto, 1998.
- Hagberg B, Hagberg G, Olow I, Wendt L. The changing panorama of Cerebral Palsy in Sweden. VII. Prevalence and origin in the birth year period 1987-1990. *Acta paediatrica* 1996; 85: 954-960.
- Havermans T, Eiser C. Mothers' perceptions of parenting a child with spina bifida. *Child: Care, Health and Development* 1991; 17: 259-275.
- Lambrenos K, Weindling A, Calam R, Cox A. The effect of a child's disability on mother's mental health. *Archives of Disease in Childhood* 1996; 74:115-120.
- Lutzker J, Campbell R, Harrold M, Huyen K. Project ecosystems: an ecobehavioral approach to families with

- children with developmental disabilities. *Journal of Development and Physical disabilities* 1992; 4 (1): 1-14.
- Kazak A, Clark M. Stress in families of children with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1988; 28: 220-228.
 - Kazak A, Reber M, Carter A. Structural and qualitative aspects of social networks in families with young chronically ill children. *Journal of Pediatric Psychology* 1988; 13(2): 171-182.
 - Mackie P, Jessen C, Jarvis S. The lifestyle assessment questionnaire: an instrument to measure the impact of disability on the lives of children with Cerebral Palsy and their families. *Child: Care, Health and Development*, 1998; 24(6): 473-486.
 - Mastroyannopoulou K, Satallard P, Lewis M, Lenton S. The impact of childhood non malignant life threatening illness on parents: gender differences and predictors of parental adjustment. *Journal of Psychology and Psychiatry* 1997; 38(7): 823-829.
 - Matos, A. P. *Factores Psicológicos na Doença Coronária*. Dissertação de Doutoramento em Psicologia Clínica, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Coimbra, 1995.
 - Matos AP. *Factores de stress, coping e personalidade em doentes com perturbações emocionais*, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Coimbra, 1989.
 - McConachie H. Implications of a model of stress and coping for services to families of young disabled children. *Child: Care, Health and Development* 1993; 20: 37-46.
 - McGrath M, Grant G. The life cycle and support networks of families with a person with a learning difficulty. *Disability, handicap & society* 1993; 8 (1): 25-41.
 - Mendonça T. *A adaptação psicológica em irmãos de crianças e jovens com Paralisia Cerebral*, Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho. Braga, 2000.
 - Monteiro M. *A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: aspectos da deficiência, do coping e do apoio social*, Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Coimbra, 2002.
 - Monreal FJ. Consideration of genetic factors in Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1985; 27: 325-330.
 - Mutch L, Alberman E, Hagaberg B, Kodama K, Perat M. Cerebral Palsy Epidemiology: Where are we now and where are we going? *Developmental Medicine and Child Neurology* 1992; 34: 547-555.
 - Nunes. *Dificuldades e necessidades dos pais e cuidadores das crianças com Paralisia Cerebral*, Trabalho de investigação apresentado no âmbito da disciplina de Ciências da Educação, Escola Superior de tecnologias da Saúde do Porto, CESE de Ensino e Administração. Porto, 1997.
 - Odgen J. *Psicologia da saúde* (pp.255-279). Climepsi Editores. Lisboa, 1999.
 - Pain H. Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. *Child: Care, Health and Development* 1999; 25 (4): 299-312.
 - Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russel D, Wood E, Gallupi B. Development and reability of a system to classify gross motor function in children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1997; 39: 214-223.
 - Patterson, J. Families experiencing stress. The family adjustment and adaptation response model. *Family systems Medicine* 1988; 5(2): 202-237.
 - Pedro, J. *Bebé XXI - Criança e família na viragem do século* (pp. 27-32). Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa, 1995.

- Pelchat D, Ricard N, Bouchard J, Perreault M, Saucier J, Berthiaume M, Bisson J. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old-infants type of disability. *Child: Care, Health and Development* 1999; 25: 377-379.
- Pelletier L, Godin G, Lepage L, Dussault G. Social Support received by Mothers Chronically ill children, *Pediatric Psychology* 1993; 115-129.
- Rimmerman A, Stanger V. Locus of control and utilization of social support among mothers of young children with physical disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research* 1992; 15: 39-47.
- Riper M. Living with Down Syndrome: the family experience. [em linha]. nº1 vol 4 March 1999 [citado em 26 de Novembro de 2000-20:05]. Disponível em URL: <http://www.dison.edu/dsq/vanriper.shtml/>.
- Rodin G. Resumo da comunicação: "Psicoterapia do doente somatizador" apresentada no Congresso Aplicações Clínicas da Investigação em Psicossomática, Braga, 26 e 27 de Outubro de 2001.
- Schleikorn J. *Coping with cerebral palsy*. Pro-ed. Austin, Texas, United States of America, 1983.
- Serra A. Um estudo sobre o coping: O inventário resolução de problemas. *Psiquiatria Clínica* 1988; 9(4): 301-316.
- Serra A. Inventário de Resolução de Problemas. In Almeida, L., Simões, M., Gonçalves, M.(Eds). *Provas Psicológicas em Portugal I* 1995; 165-179. Braga. APPORT.
- Sinha G. Prevalence and type of Cerebral Palsy in a British Ethnic Community: The role of consanguinity. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1997; 39: 259-261.
- Shea T, Preisser J, Klinepeter K, Dillard R. Trends in mortality and cerebral palsy in a geographically based cohort of very low birth weight neonates born between 1982 to 1994. *Pediatrics* 1998; 101(4): 642-647.
- Sloper P. Models of service support for parents of disabled children. What do we need to know? *Child: Care, Health and Development* 1999; 25: 85-89.
- Sloper P, Turner S. Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: Care, Health and Development* 1992; 18: 259-282.
- Subtil C, Fonte A, Relvas A. Impacto na fratria de doença grave/crónica em crianças. Inventário de respostas à doença dos filhos. *Psiquiatria Clínica* 1995; 16(4): 241-250.
- Thompson J, Gustafson K. *Adaptation to Chronic Childhood Illness*. American Psychological Association. Washington, DC, 1996.
- Walker L, Ortiz-Valdes J, Newbrough J. The role of maternal employment and depression in the psychological adjustment of chronic ill, mentally retarded, and well children. *Journal of Pediatric Psychology* 1989; 14(3): 357-370.
- Wallander J, Pitt L, Mellins C. Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1990; 58(6): 818-824.
- Wallander J, Varni J, Babani L, Dehaan C, Wilcox K, Banis H. The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology* 1989; 14(3): 371-387.
- Wallander J, Varni J. Effect of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Psychology and Psychiatry* 1998; 29-46.
- Weebers J. Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *Journal American Academy Child, Adolescent and Psychiatry* 1999; 38 (12): 1526-1535.