

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

“Validação do *Questionnaire on Resources and Stress - Short Form (QRS-F)*”

Tatiane Oliveira Zanfelicci

São Carlos, SP.

2013.

Universidade Federal de São Carlos
Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

“Validação do *Questionnaire on Resources and Stress - Short Form (QRS-F)*”

Tese apresentada à comissão avaliadora como exigência parcial para obtenção do título de doutora em Educação Especial pelo Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Lúcia Aiello.

São Carlos, SP.

2013.

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária/UFSCar**

Z28vq

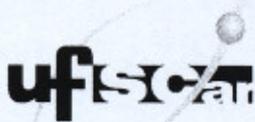
Zanfelici, Tatiane Oliveira.

Validação do *Questionnaire on Resources and Stress - Short Form (QRS-F)* / Tatiane Oliveira Zanfelici. -- São Carlos : UFSCar, 2013.
155 f.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2013.

1. Educação especial. 2. Estresse. 3. Família. 4. Pessoas com deficiências. 5. Desenvolvimento humano. 6. Psicometria. I. Título.

CDD: 371.9 (20^a)



Banca Examinadora de Defesa de Tese de **Tatiane Oliveira Zanfelicci**.

Profa. Dra. Ana Lucia Rossito Aiello
(UFSCar)

Ass. Ana Lucia Rossito Aiello

Profa. Dra. Debora Hollanda de Souza
(UFSCar)

Ass. Debora de Hollanda Souza

Profa. Dra. Maria de Jesus Dutra dos Reis
(UFSCar)

Ass. Maria de Jesus D. Ri

Profa. Dra. Edna Maria Marturano
(USP)

Ass. Marturano

Profa. Dra. Silvia Regina Riccó Lucato Sigolo
(UNESP)

Ass. Silvia Regina Riccó Lucato Sigolo

*Dedico este estudo ao meu pai, Mario José, que
em todos os dias de minha vida foi minha
principal referência de estabilidade, confiança,
trabalho e dedicação.*

Valeu a pena?
Tudo vale a pena se a alma não é pequena.
Quem quer passar além do Bojador
tem que passar além da dor.

Fernando Pessoa, *Obra Poética*.

AGRADECIMENTOS

"Entrego, confio, aceito e agradeço".
(prof. Hermógenes)

À **Ana Lucia Rossito Aiello**, minha orientadora querida, competente pesquisadora que acompanhou e dirigiu este estudo e toda minha trajetória no doutorado. Sou grata por ter me dado o tempo que eu precisava quando ele foi necessário, por sua humanidade, delicadeza e amizade, pela confiança em minhas competências e habilidades e por contribuir de diversas maneiras em meu desenvolvimento enquanto estudante, pesquisadora e profissional.

A **Mario e Jô, meus pais** e a **Mario Renato**, meu irmão, que é tão melhor que eu, por incentivarem diariamente a conclusão deste trabalho. Meu pai sempre foi meu grande amigo, além de preocupado em nos mostrar a importância do estudo. Minha mãe acredita que somos capazes de conquistar todos os nossos sonhos com dedicação.

Ao meu amado **Renan**, que conhece cada passo da reta final desta pesquisa, por seu amor, companheirismo, preocupação e doação do seu tempo colaborando comigo no estudo.

A três professoras que influenciaram decisivamente minhas escolhas profissionais e que são modelos de admiração a quem minhas memórias recorreram durante a consecução desta pesquisa, e em meu cotidiano enquanto professora: **Lisa Barham**, orientadora de mestrado, que me recebeu no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar em 2007. **Susi Lippi**, orientadora de Estudos Avançados e professora de Psicometria, falecida em janeiro de 2012, durante a semana de meu exame de qualificação. **Debora Hollanda**, primeira professora com quem estagiei na disciplina de Desenvolvimento Humano – Infância, a qual hoje leciono em outra instituição.

À **Aline Ferracini**, psicóloga a quem admiro e respeito, pelo interesse despendido em me auxiliar todos os dias nos contatos com os participantes desta pesquisa. À diretora **Ciça**, funcionários e professores da escola Ettore Zuntini, de Araras, SP, que sempre colaboraram gentilmente com as coletas de dados, e à **Josiane Bonato**, coordenadora da área de educação especial do município, pela autorização fornecida para a consecução desta pesquisa. À **Monica Ferreira**, que viabilizou esses contatos.

Aos amigos de muitas horas e de muito apoio e afeto, o nome de alguns de vocês não poderia faltar aqui: **Larissa Romanello, Raquel Guimarães, Danila Coser, Paula Cardoso, Carolina Squassoni**.

À **Aline de Carli, Karine Camargo Lima e Priscila Crespilha Grisante** pela valorosa colaboração com os dados do QRS-F.

À **Rosana Righetto Dias**, que um dia foi minha professora e hoje é minha coordenadora no curso de Psicologia da Uniararas. Agradeço a você a oportunidade de trabalho na instituição me tornei psicóloga, e também a compreensão da sobrecarga neste período de reta final do doutorado.

À banca examinadora que mais uma vez me concedem a honra da apreciação dos resultados de um longo período de estudos e trabalho: Dras. **Debora Hollanda Souza, Edna Marturano, Maria de Jesus Dutra dos Reis e Silvia R. Lucato Sigolo**. Às Dras. **Nancy Capretz B. da Silva e Lígia M. Postalli** pelo aceite para suplência.

Aos profissionais que foram juízes de avaliação desse questionário, e às mães, pais, avós e irmãos participantes desta pesquisa, pela confiança, colaboração e doação de seu tempo.

Gratidão!

SUMÁRIO

Resumo	12
Abstract	14
Revisão de Literatura	16
Estresse e Estresse Parental	20
Pesquisas sobre Estresse, Saúde e Deficiências	26
Origem do Questionnaire on Resources and Stress – Short Form – QRS-F	39
Justificativa	45
Método	50
<i>Adaptação Transcultural</i>	
Metodologia	
Participantes	53
<i>Equivalência de Mensuração</i>	54
Metodologia	
Instrumentos	55
Local	57
Participantes	58
Análise de dados	58
Aspectos éticos	58
Resultados	60
<i>Adaptação transcultural</i>	61
<i>Equivalência de mensuração</i>	86
Discussão	106
Considerações finais	122
Referências Bibliográficas	127
Anexos	140

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Instrumentos de avaliação utilizados nos estudos coletados	37
Tabela 2 – Síntese dos procedimentos de adaptação transcultural deste estudo	50
Tabela 3 – Síntese do Produto Final da Avaliação Formal das Traduções	61
Tabela 4 – CVC dos itens – Análise de Constructo	64
Tabela 5 – Atribuição de itens a seus respectivos fatores, segundo os juízes do estudo	67
Tabela 6 – Pertinência dos itens	67
Tabela 7 – Compreensão dos itens	74
Tabela 8 – CVC Total dos índices.....	77
Tabela 9 – Síntese da Aplicação Piloto	82
Tabela 10 – Perfil dos Respondentes	87
Tabela 11 – Tendência central e dispersão das escalas.....	91
Tabela 12 – Tendência central e dispersão dos itens.	93
Tabela 13 – Correlações entre estresse e <i>coping</i>	98
Tabela 14 – Correlações entre estresse e <i>coping</i> por dimensão.....	99
Tabela 15 – Correlações entre Itens do QRS-F e dimensões ISSL.....	99
Tabela 16 – Correlações entre Itens do QRS-F e dimensões do IEE	103
Tabela 17 –.– Comparação entre grupos-critério.....	105

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo ABC-X	25
Figura 2 – Curva de dados para a dimensão Problemas Parentais.....	89
Figura 3 – Curva de dados para a dimensão Pessimismo.....	90
Figura 4 – Curva de dados para a dimensão Características da Criança.....	90
Figura 5 - Curva de dados para a dimensão Incapacidade Física	91

Zanfelici, T. O. (2013) “Validação do *Questionnaire on Resources and Stress - Short Form* (QRS-F)”. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP.

Resumo

Membros de famílias de pessoas com deficiências podem estar expostos a vários estressores, dentre os quais as necessidades desencadeadas pelas próprias condições, tornando-se alvos potenciais de situações de estresse. Neste contexto, diversos modelos foram concebidos para o estudo do estresse, dentre os quais se destaca a Avaliação Cognitiva e o ABC-X, os quais compreendem as estratégias de enfrentamento como uma maneira de se mediar a percepção dos estressores. Pesquisas realizadas com diversos membros da família tem apontado que o estresse constante pode conduzir a relações familiares de mais aspereza, bem como menores oportunidades de estimulação do desenvolvimento infantil, às quais contribuem para potencializar a relações familiares com qualquer criança, inclusive aquelas com deficiências. Para a avaliação da variável estresse parental, as pesquisas apontam o emprego de variados instrumentos, dos quais o *Questionnaire on Resources and Stress – QRS-F* se destaca por direcionar-se especialmente às famílias de crianças com deficiências e doenças crônicas. Diante do exposto, este estudo propôs dois objetivos: 1) a adaptação transcultural do QRS-F, visto que as traduções disponíveis no Brasil não possuem esse tratamento, ou modificaram definitivamente a estrutura do questionário; 2) um estudo das evidências de validade psicométricas do instrumento. Participaram do primeiro estudo cinco tradutores independentes, cinco profissionais da área temática do instrumento e sete familiares de pessoas com autismo. O questionário passou por procedimentos de tradução e retradução, bem comoajuizamento das traduções, resultando em traduções alteradas ou parcialmente alteradas. A avaliação do comitê de especialistas quanto à pertinência das questões nos níveis

conceituais, idiomáticos e experimentais indicou *kappa* substancial em todos os níveis de avaliação, indicando que a tradução estava adequada para a aplicação piloto. No segundo estudo, participaram 57 mães, pais, avós e irmã de crianças com e sem variadas deficiências. Suas análises indicaram correlações significativas com a medida de estresse obtidas pelo Inventário de Sintomas de *Stress* de Lipp e o instrumento que avaliou recursos de *coping*, o Inventário de Estratégias de Enfrentamento, indicando associações com as dimensões do QRS-F Problemas Parentais, Pessimismo e Incapacidade Física. O coeficiente de fidedignidade obtido pela prova de Kuder-Richardson apontou um índice considerado adequado ($KR-20 = 0,64$). O teste de validade de critério indicou maiores pontuações especialmente quanto à dimensão do QRS-F denominada Pessimismo, quando comparados os grupos de respondentes familiares de pessoas com e sem variadas deficiências. Considerou-se que esta versão do QRS-F, agora denominada Questionário de Recursos e Estressores, possui os atributos necessários para ser considerado um instrumento válido em pesquisa na área de estresse parental no Brasil. Sugere-se a realização de estudos posteriores que contemplem uma amostra mais ampla de respondentes, os quais possibilitem a realização de análises mais sofisticadas, porém indispensáveis para a consolidação deste instrumento.

Palavras-chave: estresse, famílias, deficiência, cuidadores, adaptação transcultural, validade, QRS-F.

Zanfelicci, T. O. (2013) Validity of the Questionnaire of Resources and Stress – Short form (QRS-F). Doctoral Thesis, Graduate Program in Special Education, Federal University of São Carlos. São Carlos, SP.

Abstract

Family members of people with disabilities may be exposed to various stressors, among them the disability itself, becoming potential targets of stress. In this context, several models have been designed for the study of stress, among which highlights the Cognitive Assessment and the ABC-X, which comprise the coping strategies as a way to mediate the perception of stressors. Researches conducted with several family members have pointed out that the constant stress can lead to more roughness family relationships, and fewer opportunities for stimulation of child development, which contribute to enhance family relationships with any child, including those with disabilities. For the evaluation of the parental stress variable, studies show the use of different instruments, including the Questionnaire on Resources and Stress - QRS-F which stand out for being directed especially to families of children with disabilities and chronic illnesses. Given the above, this study proposed two objectives: 1) the cross-cultural adaptation of the QRS-F, since the translations available in Brazil do not have this treatment, or definitely modified the structure of the questionnaire, 2) a study of the evidence of psychometric validity of the instrument . The first study involved five independent translators, five professionals on the thematic area of the instrument and seven relatives of people with autism. The questionnaire underwent procedures of translation and retranslation, as well translations adjustments, resulting in altered or partially altered. The evaluation of the expert committee regarding the relevance of the questions in the conceptual levels, language and experimental indicated substantial kappa

at all levels of assessment, indicating that the translation was adequate for the pilot application. The second study involved 57 mothers, fathers, grandparents and sister of children with and without various disabilities. Their analyzes showed significant correlations with the measure of stress obtained by Symptom Inventory Lipp Stress and the instrument that assessed coping resources, the Coping Strategies Inventory, indicating associations with the dimensions of the QRS-F Parental Problems, Pessimism and Physical Incapacity . The reliability coefficient obtained by the proof of Kuder-Richardson pointed a ratio considered adequate ($KR-20 = .64$). The test criterion validity indicated higher scores related to the dimension of the QRS-F called Pessimism, when compared groups of respondents relatives of people with and without various disabilities. It was considered that this version of the QRS-F, now called Questionnaire of Resources and Stressors, possesses the attributes necessary to be considered a valid tool in research in the area of parental stress in Brazil. It is suggested to do a further study, covering a broader sample of respondents, which allow the realization of more sophisticated analyzes, but indispensable for the consolidation of this instrument.

Keywords: stress, families, disabilities, caregivers, cultural adaptation, validity, QRS-F

A fim de fundamentar o presente estudo, serão apresentados a seguir em sua introdução: a) uma revisão da literatura científica a respeito da área de estresse parental, com ênfase à temática das famílias de pessoas com deficiências, b) as teorias sobre estresse que embasaram a construção da pesquisa, c) levantamento de estudos acerca do *Questionnaire on Resources and Stress – QRS-F*, instrumento original que foi o principal objeto do presente estudo.

Posteriormente, a seção de métodos e resultados subdivide-se em duas partes. A primeira relata a primeira etapa do estudo, constituída dos procedimentos de adaptação transcultural do QRS-F, efetuada entre os anos de 2010 e 2011. A segunda discorre sobre a segunda etapa do estudo, a qual abordou os ensaios psicométricos para obtenção dos indicadores de evidências de validade do instrumento obtido pela adaptação transcultural.

Revisão de Literatura

Constituindo o primeiro ambiente no qual geralmente ocorrem as principais interações dos indivíduos, a família tem papel fundamental para a compreensão do processo de desenvolvimento humano. É nesse contexto que a criança vivencia sua primeira socialização, constituída por um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais (Sigolo, 2004). A relação parental muitas vezes é sinônima do primeiro contexto relacional infantil e pode contribuir sobremaneira para a formação de posteriores vínculos de apego, para o aprendizado da regulação emocional e as interações das crianças com seus pares (Ortiz, Fuentes, & López, 2004). Em função dessas premissas, pesquisadores estão sempre em busca de uma melhor compreensão de fatores que influenciam na qualidade das relações entre crianças e adultos do ambiente familiar.

Segundo Pereira-Silva e Dessen (2003), as interações que o microssistema familiar estabelece são as que conduzem às mais significativas implicações para o desenvolvimento

infantil, embora outros sistemas como a escola, a comunidade e o local de trabalho dos pais também contribuam para este processo. A afirmativa das autoras está de acordo com um dos pressupostos da abordagem bioecológica proposta por Urie Bronfenbrenner (1979/1996), a qual preconiza que o indivíduo em desenvolvimento se apóia em uma série de contextos ambientais (sistemas), que permanecem em constante interação uns com os outros e com a pessoa que se desenvolve. Por sua vez, o indivíduo também interage com estes contextos, influenciando e sendo influenciado pelos mesmos. Devido ao seu caráter sistêmico, a abordagem bioecológica pode favorecer uma visão mais aprimorada dos processos que ocorrem na família e nos outros ambientes com os quais os seus membros se relacionam (Dessen & Pereira-Silva, 2004).

Macarini e Vieira (2011) discutem por meio do modelo teórico de Nichos de Desenvolvimento, de Sara Harknes, que uma das maneiras pela qual a cultura pode influenciar o desenvolvimento infantil acontece pela estruturação do ambiente diário e as oportunidades de interação oferecidas pelos pais ou cuidadores. Este conceito abarcaria as condições físicas e sociais do ambiente, a participação das crianças em tarefas diárias, a brincadeira, as rotinas de cuidado, e seriam mediados pelas crenças e valores regulados pela cultura e orientação dos pais para o cuidado com as crianças. Tal conjunto de crenças e práticas resultaria na etnoteoria parental, um importante fator de alicerce às interações que os pais manteriam com seus filhos em suas práticas de cuidado e educação.

Dessen e Braz (2005) argumentam que *a potencialidade para promover ou não um ambiente apropriado para o desenvolvimento e a adaptação dos membros familiares pode ser creditada à qualidade das relações estabelecidas entre eles* (p.121). Os conhecimentos, crenças e práticas educativas parentais, bem como a capacidade que percebem possuir para estimular o desenvolvimento infantil, estão associados às práticas de educação e estilos educativos dos pais para com suas crianças (Ortiz et al, 2004). Por outro lado, discute-se que da mesma forma que as interações estabelecidas no sistema familiar influenciam o

desenvolvimento infantil, a criança exerce influência sobre seus familiares, pois pode afetar estados de humor, planos, prioridades e até mesmo o relacionamento entre os outros membros de sua família¹.

Assim, parece que o efeito das práticas de criação pode ter diferentes resultados a depender da interação que se estabelece com as características de cada criança, pois há de se considerar que a individualidade psicológica dos infantes certamente influencia as práticas parentais que seus pais empenham (Hidalgo & Palacios, 2004). O que parece geral, segundo Rocha e Brandão (2001), é que os comportamentos que a criança apresenta remontam às relações vivenciadas em sua família.

Atitudes parentais relacionadas à dificuldade em enfrentar emoções negativas podem contribuir, entre outros fatores, com o aumento de probabilidade de maus tratos e negligência à criança, à medida que a omissão de cuidados básicos e as ações verbais ou físicas inadequadas levam crianças a apresentar carências de saúde ou emocionais². Às experiências de desconforto e estresse negativo na adaptação às demandas ao papel parental, Deater-Deckard (1998) definiu como estresse parental. Embora essa afirmativa aponte uma associação aparentemente simples e direta entre dois fatores, com relação ao estresse experimentado nas relações entre pais e suas crianças com deficiências, Hayes e Watson (2013) ressaltam a importância de se considerar que o estresse talvez não surja tão somente como produto desta relação, mas envolva outros estressores do ambiente, já que embora as demandas relacionadas às famílias especiais realmente sejam maiores, este fato por si só não poderia ser reconhecido como determinante de estresse (Glidden, 1993). Neste mesmo sentido, Sigolo (2002) discute a importância de não se atribuir simplesmente às características parentais ou filiais os estilos interativos produzidos, mas de se considerar variáveis mais amplas que interagem com o estilo interativo do cuidador, em uma compreensão ecológica das relações.

¹ Para revisão de literatura, ver Papalia, Olds e Feldman (2006)

² Para revisão de literatura, ver Papalia, Olds e Feldman (2006)

O estresse percebido nas relações parentais é foco principal do presente estudo, que propõe a validação de um instrumento que pode contribuir para sua investigação no contexto da deficiência ou doença crônica de um filho.

As referências discutidas até o momento tratam da importância das relações entre pais e filhos no ambiente familiar para o desenvolvimento de qualquer criança. Segundo o argumento de Silva, Nunes, Betti, e Rios (2008, p. 223)

Quando a família está inserida em um contexto adverso, é preciso estar atento ao bem estar psicológico do principal cuidador da criança, oferecendo escuta para alívio das tensões e suporte para enfrentamento dos problemas do dia a dia, pois este adulto pode ser o principal mediador do processo de ajuda em grande parte dos casos de encaminhamento a serviços de saúde. Outra questão importante e que merece destaque refere-se à possibilidade de assessorar a família em seus esforços de apoio ao desenvolvimento dos filhos, a fim de otimizar os recursos do ambiente familiar que facilitam a aprendizagem escolar e o desenvolvimento global da criança.

Desta forma, para que o envolvimento de qualquer pai ou mãe possa ocorrer da forma mais positiva que for possível, parece importante que os pais gozem de boa saúde, e contem com recursos que possam auxiliá-los para com as demandas de seu papel familiar, potencializando as oportunidades de interação positiva. Ou seja, os pais precisam participar ativamente nos cuidados e na educação dos filhos, não só tanto em termos da quantidade, mas também em termos da qualidade de seu envolvimento, uma vez que a falta ou inadequação de sua participação representa um fator de risco, e o oposto representa uma oportunidade de estímulo muito importante para o desenvolvimento da criança.

A seguir, serão apresentados os conceitos de estresse que fundamentam o presente estudo, bem como o levantamento de uma série de pesquisas nacionais e internacionais sobre o tema. Discute-se também os diferentes instrumentos para investigação do estresse parental

detectados na literatura e sua utilização nos estudos. Finalmente, apresenta-se a metodologia escolhida para adaptação transcultural e investigação das evidências de validade do questionário, e a posterior discussão dos resultados do estudo.

Estresse e Estresse Parental

O estresse tem sido discutido há séculos, mas nem sempre como um objeto de pesquisa. A Segunda Guerra Mundial e a Guerra da Coréia impulsionaram as discussões, pois o estresse foi compreendido como um elemento significativo para os combates militares nas ocasiões. Discussões posteriores relacionaram o estresse à psicossomática, à psicologia da saúde e a intervenções clínicas, considerando o ambiente físico e suas influências individuais sobre as respostas de estresse (Lazarus & Folkman, 1984).

Mais frequentemente, o estresse foi compreendido como estímulo e resposta. O estímulo indicaria o foco em eventos ambientais estressantes, tais como doença, desastres naturais ou demissão do emprego, e as resposta se relacionariam a estar sob estresse (Lazarus & Folkman, 1984).

Um exemplo desta abordagem de estresse é a apresentada por Hans Selye. De acordo com Lipp e Malagris (1995), os conceitos de estresse deste pesquisador definem o estresse como uma resposta em que interagem elementos físicos e psicológicos, os quais ocorrem quando o indivíduo precisa enfrentar uma situação “que a irrite, amedronte, excite ou confunda, ou mesmo que a faça imensamente feliz” (p.279). O organismo mobilizado em respostas de lutar ou fugir ao estressor reage a estes eventos visando recuperar o equilíbrio (homeostase), desenvolvendo a reação de estresse (Sardá Jr., Legal, & Jablonski Jr., 2004). Selye descreveu o estresse biológico como aumentando em fases, fazendo parte de um processo que denominou “Síndrome da Adaptação Geral” (SAG) (Sardá Jr. et al., 2004). Segundo o autor, a primeira fase é a denominada *alerta*, quando ocorre a mudança fisiológica do organismo exposto ao estímulo. Se após averiguar a ameaça o repouso não for recuperado

e o perigo persistir, desencadeia-se uma segunda fase, o *estágio de resistência*, quando o alerta é mantido e o organismo se adapta ao agente estressor. Não ocorrendo a eliminação do estressor, o corpo acaba enfrentando a terceira fase, a *exaustão*, quando se esgota a energia da adaptação e o indivíduo tem maior chance de adoecer (Lipp, 2005).

Lipp e Malagris (1995) discutem que a reação do estresse nesse modelo não deve ser entendida como uma resposta estanque, devido ao processo bioquímico disparado quando o estresse é iniciado. Com base no estudo das respostas relativas à eliciação do estresse, à adaptação energética dispensada para lidar com o evento estressor, e às progressões das manifestações somáticas e cognitivas discutidas por Hans Selye, Lipp (2005) desenvolveu seu próprio modelo de compreensão deste conceito em quatro fases: alerta, resistência, quase exaustão e exaustão. Segundo Lipp (2005), a fase de quase-exaustão não foi identificada por Selye, mas sim por meio de estudos clínicos e estatísticos. Esta etapa foi caracterizada como uma fase na qual o desgaste e os sintomas já são notáveis, porém ainda não é detectado o esgotamento do indivíduo característico à fase de exaustão. Para a autora, a fase de quase-exaustão seria a parte final da dimensão resistência, já que o modelo proposto por Selye caracterizou essa dimensão como demasiadamente extensa.

Embora a compreensão de estresse proposta por Selye foi e ainda seja bastante utilizada para compreensão do estresse em suas adaptações físicas e emocionais, Lazarus e Folkman (1984), afirmam que abordagens que relacionam o estresse como estímulo e resposta tem sua utilização limitada, visto que definem os estímulos como estressantes a partir da resposta que produzem, não possibilitando discutir as diferenças individuais na avaliação dos eventos estressores.

A abordagem do conceito estresse discutida por Lazarus e Folkman (1984) definem o estresse sob uma perspectiva relacional pessoa e ambiente, envolvendo características do indivíduo enquanto avaliador e do evento estressante. O estresse psicológico seria a relação

entre o indivíduo e o evento avaliado cognitivamente como excedente aos seus recursos ou ameaçados ao seu bem estar (Lazarus & Folkman, 1984, p.21).³

Os autores identificaram três tipos de avaliação cognitiva: primária, secundária e reavaliação. A avaliação primária consiste no julgamento do conflito como danoso, ameaçador ou desafiador. A secundária considerará o que pode ou não ser feito, isto é, se certo tipo de enfrentamento (*coping*) será investido para lidar com o estresse, se alguma estratégia específica será utilizada para tanto, bem como as consequências do uso de tais estratégias. Isto é, neste caso, será acrescido à avaliação cognitiva o conceito de *coping*, as constantes mudanças e esforços cognitivos e comportamentais para gerenciar demandas internas ou externas avaliadas como excedentes aos recursos do indivíduo (Lazarus & Folkman, 1984), a fim de reduzir os atributos aversivos do estressor (Savoia, 2000).

Segundo Savoia (2000), o *coping* objetiva aumentar, criar ou manter a compreensão de controle pessoal, sem considerar suas consequências. A tendência a escolher certa estratégia de *coping* depende do repertório individual e de experiências reforçadas durante a vida. Desta forma, Lazarus e Folkman afirmam que nenhuma estratégia de *coping* é, por si só, boa ou ruim, porém o que contribuirá para que seja avaliada como eficiente ou não é a situação a que esta estratégia está relacionada. De maneira geral, o *coping* pode se centrar na resolução de um problema ou adequar a resposta emocional ao mesmo (Savoia, 2000). A autora relata que o primeiro se refere tipicamente à percepção de um problema como possível de ser mudado, e o segundo, quando a avaliação da questão indica que já não há o que se fazer para evitar o dano, ameaça ou desafio. De acordo com Savoia (2000), todas as pessoas se utilizariam de ambas as formas de *coping*, as quais se influenciam mutuamente em todas as situações estressantes, e a maneira como o indivíduo emprega o *coping* estaria relacionado aos seus recursos. Por sua vez, o conceito de recursos abarca atributos físicos (como saúde e energia), psicológicos (atitudes e crenças frente aos conflitos) e competências (como as

³ Do original “Psychological stress, therefore, is a relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being.”

habilidades sociais e de resolução de problemas), bem como elementos ambientais, sociais (por exemplo, rede de apoio) e materiais (tal como o dinheiro) (Lazarus & Folkman, 1984).

A reavaliação, por sua vez, consiste em uma avaliação modificada por novas informações sobre o evento, ambiente ou indivíduo estressor, podendo ser mediada pelos efeitos do *coping* cognitivo. Nestes casos, os autores afirmam que acontece uma reavaliação defensiva do estressor (Lazarus & Folkman, 1984).

Para Lazarus e Folkman (1984), esta compreensão do processo de estresse contraria discussões anteriores que o concebem como uma resposta unidirecional ou estática, produzindo uma visão que os autores denominaram transacional (ou interacional), na qual indivíduo e situação interagem de forma mútua e dinâmica. Neste processo, estão contempladas variáveis individuais, situacionais, demandas e recursos, enfrentamento, avaliações e reavaliações cognitivas, sentimento, efeitos fisiológicos e funcionamento social dos envolvidos.

À época do desenvolvimento do QRS-F, seus idealizadores tornaram pública a preocupação com os modelos e tendências que conduziam as pesquisas na área do estresse em famílias com pessoas com deficiências. A análise crítica publicada por Crnic, Friedrich e Greenberg (1983) discutiu essas questões, afirmando que os estudos na área por vezes apresentavam inconsistências e contradições. Os autores atribuem essas divergências à inadequação metodológica, direcionamento equivocado a certas variáveis e medidas, além da ausência de um modelo de adaptação familiar que explicasse sua dinâmica até aquele momento. Assim, Crnic et. al (1983) introduziram na ocasião um modelo conceitual que consideraram abrangente, propondo diferentes formas de adaptação familiar, tanto positivas como negativas, os diferentes momentos do ciclo familiar, a importância de outros membros além dos parentais, bem como envolvendo o impacto do estresse percebido a partir das relações com as crianças com deficiências, os recursos de enfrentamento da família e a

compreensão ecológica dos sistemas interativos que poderia mediar a resposta da família ao estresse.

Embora o artigo mencionado tenha introduzido este modelo apenas teoricamente, seus autores afirmam que, além de os pesquisadores partirem da disfunção das famílias especiais, os níveis de satisfação familiar estariam mais relacionados com as respostas que esse sistema emite do que com o grau de deficiência da criança. Isto é, se faria necessário considerar a avaliação cognitiva das situações de estresse e os recursos de enfrentamento familiar disponíveis, os quais mediarão a percepção de estresse, em uma compreensão que os autores relacionam ao modelo transacional de estresse proposto por Lazarus e Folkman (1984).

Na atualidade, outro importante modelo teórico bastante empregado para o estudo do estresse parental e familiar também é similar aos modelos teóricos gerais de estresse e das formas de enfrentamento, tais como o proposto por Lazarus e Folkman. Fundamentado no estudo clássico de Hill (1949) e revisado por McCubbin e Patterson (1985), o modelo “ABC-X” pressupõe o estresse como um possível produto de um evento estressor (A), o qual é mediado pelos recursos que a família dispõe (B) em interação com a compreensão familiar daquele evento como estressor ou não (C) (ver Figura 1). A cronificação ou enfrentamento ineficaz do estresse, por sua vez, pode conduzir a uma situação de crise (X).

De acordo com McKenry e Price (1994), este modelo pode ser sintetizado na ideia de que a crise ou o estresse são intermediados por diversas variáveis mediadoras, isto é, não são fenômenos inerentes a um evento estressor em si, mas são possíveis respostas que a família pode emitir diante do mesmo.

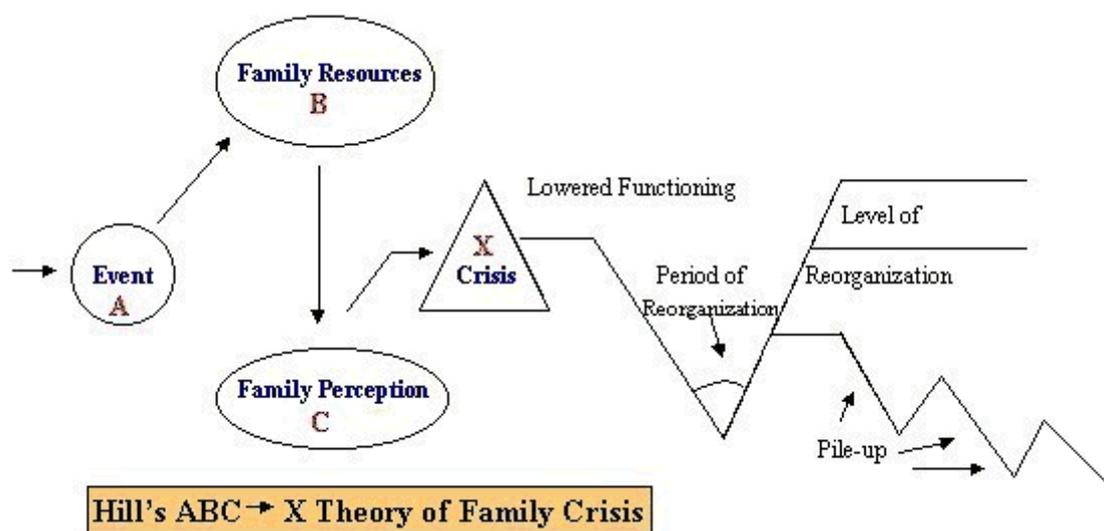
Figura 1 – Modelo ABC-X

Figura 1 - Modelo ABC-X – Esquema de avaliação cognitiva. Extraído de <http://www3.uakron.edu/witt/fc/fcnote7.htm>

Quando o sistema familiar se encontra desestabilizado devido à ação de pressões ou tensões, pode-se afirmar que há uma situação de estresse familiar (McKenry & Price, 1994). Eventos internos ao sistema familiar (tais como a passagem das crianças da infância para a adolescência) e externos (por exemplo, o desemprego de um membro da família) também podem desencadear estresse em seus componentes. Contudo, as adaptações resultantes destes eventos podem ou não se tornarem problemáticas, estando dependentes dos recursos disponíveis para o enfrentamento dos indivíduos (McKenry & Price, 1994). De acordo com o modelo ABC-X, o evento estressor (A) refere-se a fatores potencialmente capazes de aumentar o nível de estresse da família. Apesar de requererem mudanças na vida da família, os eventos estressores nem sempre estão relacionados a problemas ou desastres, o que conduz a uma classificação que discrimina estressores *normativos* (inerentes ao sistema familiar, como o ingresso de uma criança à escola) e *não normativos* (imprevisível e nem sempre comuns, tais como desastres ou ganhos de grandes quantias em dinheiro) (McKenry & Price, 1994).

Os recursos familiares (B) agem como mediadores do evento estressor no nível de estresse da família. McCubbin e Paterson (1985) os definiram como traços, características e habilidades da família, de seus membros individuais e da comunidade em que a mesma está inserida, que podem ser utilizados para confrontar o estresse. A percepção dos eventos (C) refere-se à avaliação cognitiva efetuada pela família diante de um evento estressor. Famílias que conseguem perceber eventos estressores de forma menos negativa, esclarecendo dificuldades, gerenciando tarefas e reduzindo a intensidade de carga emocional associadas aos estressores, parecem ser mais capazes de enfrentar ou se adaptarem ao estresse (McKenry & Price, 1994). A este conceito, relacionam-se as estratégias de enfrentamento (*coping*), conceituadas pelos autores como as formas que a família e seus membros podem utilizar para modificar a percepção de um evento estressor.

O estresse ou a crise (X) são possíveis produtos dos eventos estressores, representando uma mudança na estabilidade familiar. Como anteriormente discutido, o estresse não é necessariamente ruim, porém pode se tornar problemático quando em níveis muito elevados, os quais podem favorecer rupturas no sistema familiar, insatisfações e sintomas de doenças físicas e emocionais. Contudo, estresse e crise não são sinônimos. O primeiro se refere a uma adaptação ou desestabilidade, que pode ser traduzida em termos de variável contínua (maior ou menos estresse). Por sua vez, a crise configura uma variável dicotômica (ausência ou presença de crise), caracterizada por um desequilíbrio tão intenso no sistema familiar que pode se tornar irreversível, dissolvendo a coesão familiar, prejudicando o desempenho de tarefas e de papéis de seus membros e favorecendo longos períodos de adoecimento físico ou mental (McKenry & Price, 1994).

Pesquisas sobre Estresse, Saúde e Deficiências

Vash (1981, p. 64) afirma que

Quando a deficiência ocorre, a família inteira começa uma batalha adaptativa para recuperar o equilíbrio. Em outras palavras, embora somente um membro da família “possua” a deficiência, todos os

membros da família são afetados e, até certo ponto, incapacitados por ela. O nascimento de uma criança deficiente (...) pode ter um impacto tão intenso e de tão longo alcance nas outras pessoas, quanto na pessoa que se torna deficiente. Todos vivenciam o choque e o medo com relação ao evento ou ao reconhecimento da deficiência, bem como a dor e a ansiedade de se imaginar quais serão as implicações futuras.

Assim, embora os impactos iniciais a respeito da deficiência possam ser paralisantes, é preciso que os familiares que se deparam com as necessidades de uma criança com deficiência se reorganizem, pois são importantes referências a estas crianças. Isso precisa acontecer tanto em sentido prático, pois ao menos durante os primeiros anos de vida, estas crianças dependerão exclusivamente de seus cuidadores para viver e se desenvolver, como também emocionalmente, já que os relacionamentos intrafamiliares tipicamente são o primeiro ambiente em que a criança aprende a conviver, relacionar-se consigo, com os pares e com o mundo (Moura & Valério, 2003).

Em uma pesquisa nacional realizada com mães de crianças portadoras de epilepsia, Perosa e Martin (2013) discutem que quando as mães referiram maior sobrecarga, suas crianças tinham 24% mais chance de possuir qualidade de vida em piores condições do que as crianças cujas mães afirmam baixa sobrecarga. Pinquart e Silbereisen (2005) consideram que formas inefetivas de enfrentamento do estresse, além de desgastar relações com os filhos, podem colaborar para o surgimento de problemas de comportamento nas crianças, as quais se tornarão novos estressores. Outro problema existe quando os pais são centrados em seus problemas, gerando relações parentais menos eficientes e de pior qualidade (mais aspereza, menos envolvimento, mais práticas negativas e disciplina ineficaz). Além das interferências no cuidado parental, deve-se atentar também quanto aos modelos de enfrentamento que os pais estressados transmitem aos filhos (Franca & Leal, 2003; Pinquart & Silbereisen, 2005).

Dessen e Braz (2005) afirmam que o estresse familiar constitui um dos fatores responsáveis pelo aumento da irritabilidade dos pais, bem como da probabilidade de que os mesmos estabeleçam trocas aversivas com suas crianças. As autoras apontam que o estresse

enfrentado pela família pode influenciar ou ser influenciado pela ocorrência de questões financeiras, perda de emprego, tipos de família e seus padrões de funcionamento, e práticas de disciplina a que os genitores recorrem.

Um exemplo destes tipos de associações pode ser verificado no estudo de Benedict, Wulff e White (1992). Os autores compararam e relacionaram o estresse em famílias com e sem histórico de maus tratos aos filhos que frequentavam um instituto de avaliação e tratamento em Baltimore, Maryland. As variáveis envolvidas foram características familiares, estresse e relatos de maus tratos. Não existiram correlações significativas entre o estresse parental e a escala que relacionava os maus tratos, porém notou-se que pais empregados em regime parcial ou total relatavam menores índices de maus tratos, bem como menores índices de estresse, do que familiares desempregados.

Quanto ao estilo parental, Rodriguez (2010) propôs um estudo que objetivou investigar os processos cognitivos envolvidos na predição de um estilo disciplinar paterno potencial para abuso. Este deveria abarcar, além dos fatores contextuais dos pais, características pessoais como hostilidade, estresse e enfrentamento. A amostra, recrutada pela internet, foi composta por 363 pais e mães com ao menos um filho menor de 12 anos. Os resultados apontaram que o estresse se confirmou um fator significativo para o risco de abuso infantil, bem como reações de estilo disciplinar autoritário e abusivo dos pais.

Em acordo com os fatores citados, Benetti (2002) acrescenta que pais muito jovens ou que contem com pouco suporte emocional também estão suscetíveis a influenciar negativamente o desenvolvimento das crianças, à medida que estão propensos a utilizar práticas de socialização inefetivas e tenham dificuldades em reconhecer as necessidades infantis.

Reed e Osborne (2013) realizaram um estudo comparativo, cujos resultados apontariam que o estresse traz influências sobre as percepções dos pais, os quais quando mais estressados, tendem a produzir classificações mais altas de problemas de comportamento do

que os pais menos estressados. Os autores discutem que a natureza de certos comportamentos do Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (por exemplo, hiperatividade e dificuldade de direcionamento) poderia influenciar os pais mais estressados, sendo que os mesmos poderiam ter menos recursos físicos ou emocionais para lidar com esses comportamentos. Ademais, segundo os autores, a percepção dos pais a esses comportamentos em particular parecem mais proeminentes do que os demais, mesmo que eles não sejam realmente mais exacerbados.

Além de fatores inerentes a dificuldades familiares e parentais, a literatura também tem apontado como variável estressora o surgimento de uma criança com deficiência na família (Sprovieri & Assunção Júnior, 2001; Williams & Aiello, 2004). Hartshorne, Schafer, Stratton, e Nacaratto (2013) comentam que o nascimento de uma criança está carregado de diferentes significados e expectativas, e invariavelmente envolve mudanças nos papéis e arranjos familiares. Porém, o nascimento de uma criança com deficiência exigiria mais do que as mudanças mais tradicionais, podendo estar associado a medo e frustração com relação à vida desse filho, bem como indicando demandas e modificações imprevistas e exigindo um novo equilíbrio da rede de relações familiares e sociais.

Neste mesmo sentido, Castro e Thomas (2012) discutiram as relações parentais quando se descobre que o filho possui alguma doença crônica. Os avanços nos tratamentos a doenças que anteriormente limitavam a vida das crianças aos seus primeiros anos, tais como a fibrose cística, doenças congênitas hepáticas e cardíacas e certos tipos de câncer, trouxeram progressos e diminuição de índice de mortalidade nestes casos. Todavia, crianças e seus pais precisaram se adaptar à realidade da convivência com a doença crônica. O aprendizado se referiria a implicações de sofrimento físico e emocional na vida das famílias, refletindo-se na vida cotidiana de pais e crianças (limitações, emprego usual de medicação ou procedimentos, hospitalizações frequentes), bem como as mudanças nas relações parentais, conjugais, sociais, e nas expectativas futuras para a família.

Fiamenghi Jr. e Messa (2007) alegam que *a influência das relações familiares é clara em famílias com filhos deficientes, pois se trata de uma experiência inesperada, de mudanças de planos e expectativas dos pais* (p.239). Os genitores de pessoas com deficiências podem sofrer contínuas preocupações com seus filhos durante toda a vida, não apenas no decorrer da infância, mas também considerando o futuro e o envelhecimento do indivíduo, principalmente devido à dificuldade de encontrar instituições que cuidem dessas pessoas à medida que elas e seus cuidadores envelhecem (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

Segundo Bermudez (2008), quando o filho nasce com alguma deficiência, há uma ruptura com uma idealização e uma rejeição, não necessariamente pelo filho, mas pelo acontecimento emergente. Sentimentos como a negação, superproteção, medos e anseios pela cura, podem permear a dinâmica familiar. De acordo com Sigolo (2002), em uma discussão acerca da educação de crianças com atrasos de desenvolvimento, mesmo quando o diagnóstico é preciso e esclarecido pelo médico, suas orientações podem ser insuficientes quanto às possibilidades de serviços e educação que potencializem o desenvolvimento de crianças neste perfil. Sendo assim, podem ser disparados sentimentos de tristeza, aflição, conformismo e a busca de explicações e maneiras de contornar a situação, como experimentar tudo o que é indicado e possa estar ao alcance destas mães para lidar com as necessidades provocadas pela descoberta. Para Bermudez (2008), outras situações problemáticas se relacionam ao receio por permitir a autonomia do filho em atividades que lhe sejam possíveis, bem como o afastamento do filho do convívio familiar e social, a supervalorização de alguma característica da criança, a expectativa por alto desempenho em atividades (tanto quanto os sentimentos de incapacidade relativos ao filho) e as inabilidades parentais e familiares de negociar, impor limites ou repreender o filho com deficiências, seja por piedade ou medo de comportamentos reativos.

Outra questão que a literatura tem relacionado ao estresse familiar se refere ao grau de severidade da deficiência do filho. Honig e Winter (1997) investigaram os efeitos de um

programa de suporte ao estresse em mães de crianças com variadas deficiências, entre níveis leves e severos, comparando os efeitos entre os grupos de acordo com o grau de deficiência da criança. Os resultados apontaram que as mães de crianças com menores índices de deficiência reportaram menor estresse, o qual se relacionava à percepção do cuidado da criança como esgotante e associava tais dificuldades aos problemas que a família apresentava. Quanto às mães de crianças com maior grau de deficiência, percebeu-se que elas avaliaram a severidade da deficiência com mais acurácia e de forma mais realista quanto aos prognósticos de problemas futuros com as crianças. Ademais, observou-se que quanto mais severas eram percebidas as incapacidades físicas, mais ampla era a rede de apoio citada pelas famílias.

Sentimentos como a depressão, as dificuldades de ajustamento psicológico e a sobrecarga dos pais e mães de crianças com deficiência são elementos importantes para o funcionamento individual dos genitores. Os efeitos desses elementos repercutem na dinâmica familiar, conduzindo a alterações nas relações entre seus membros, em maior ou menor dimensão (Pereira-Silva & Dessen, 2006). Porém, parece que mães e pais percebem o estresse de maneiras diferentes quando existe um filho com necessidades especiais na família.

Em pesquisa realizada com pais e mães de crianças autistas, Jones, Totsika, Hastings, e Petalas (2013) discutem que as mães relatam níveis mais elevados de estresse em comparação aos pais. Ademais, descobriu-se que para as mães, os problemas de comportamento da criança tem previsto maior aflição psicológica para este grupo, ainda que os pais também tenham relatado este tipo de dificuldade. Os autores declaram ter encontrado poucas evidências de variáveis que afetam o funcionamento da criança diferentemente entre mães e pais, mas afirmam que o impacto do autismo da criança sobre os pais parece ser provável, justificando o desenvolvimento de pesquisas futuras.

Estudos com familiares de deficientes mentais e de autistas (respectivamente, Silva & Dessen, 2001; Sprovieri & Assumpção Júnior, 2001) apontam que as mães são os membros da família que apresentam níveis mais elevados de estresse. Tais índices de estresse são ainda

mais altos quando comparados aos dos homens e das mães de crianças sem deficiências (Dessen & Silva, 2004). Essa diferença se deveria provavelmente ao maior envolvimento feminino com os cuidados e educação dos filhos (Matsukura, Marturano, Oishi, & Borasche, 2007; Sigolo, 2002; Silva & Dessen, 2001), entre outros papéis que são socialmente atribuídos às mulheres, mesmo em situações quando as crianças têm desenvolvimento típico.

Ainda no que se refere às diferenças de gênero, Hastings e cols. (2013) realizaram um estudo no qual desenvolveram análises de regressão visando investigar as direções das relações entre pai, mãe e irmãos de crianças com autismo. Descobriu-se que as mães apresentam mais traços de depressão, porém mais percepções positivas sobre as crianças do que os pais. Observaram-se as relações entre o estresse paterno e as características da mãe, já que os traços de depressão materno predisseram as percepções de estresse relatadas pelos pais. O estresse materno foi predito pelos problemas de comportamento de seus filhos (inadaptação de comportamentos e sintomas de autismo) e pela depressão percebida pelos parceiros.

A análise de Silva e Dessen (2001) sugere que enquanto as mães relatam maiores níveis de estresse devido à sobrecarga de atividades, os pais (homens) apontam menor satisfação com a vida familiar, como um resultado de demandas financeiras extras efetuadas para melhor acomodação da criança. Neste sentido, o artigo de Khamis (2007), oriundo de um estudo realizado com pais de crianças com deficiência mental dos Emirados Árabes, pode reforçar as discussões. Seus achados apontaram que uma das variáveis preditoras do estresse dos pais foi o trabalho, sendo que os pais que não trabalhavam apresentaram índices de estresse mais elevados do que os que trabalhavam. Ressalta-se que além dos custos financeiros, frequentemente também há custos pessoais, pois devido à necessidade de intensa dedicação às necessidades especiais de uma criança que as requer (cuidados com higiene, alimentação, condução ou internações em instituições de saúde e educação etc.), seu cuidador principal (predominantemente a mãe) pode encontrar dificuldades para ter um emprego que

contribua com a renda familiar ou administrar suas próprias necessidades, como por exemplo, estudar, praticar lazer ou atividades de autocuidado e relacionar-se com seus contatos sociais.

A respeito das relações entre irmãos de crianças com deficiências e seus impactos, a literatura não parece muito abundante. Além de recomendarem a realização de mais pesquisas que direcionem sua escuta aos irmãos de pessoas com deficiências, Araujo, Souza-Silva, e D'Antino (2012) relatam que os estudos já existentes divergem quanto à compreensão dos efeitos das interações com as crianças autistas para os irmãos com desenvolvimento típico, e sobre como ocorrerá o ajustamento dessas relações. Se por um lado estes desencontros poderiam acontecer em vista das diferenças metodológicas entre os estudos, em contrapartida, os autores afirmam fortemente que este impacto acontecerá, levando em consideração o fato de que o estresse e a depressão seriam mais frequentes em famílias de pessoas com deficiências (Araujo et. al, 2012).

Outro familiar importante que vem sendo estudado na área de cuidado e educação de crianças com e sem desenvolvimento típico são as avós. Mariano e Fiamenghi Jr. (2011) afirmam que o envolvimento de membros da família estendida para o cuidado de crianças com deficiências pode contribuir para amenizar o estresse percebido pelos pais, e que os avós são familiares que deveriam ser contemplados em programas de intervenção. Percebe-se que na atualidade, as avós podem tanto contribuir de maneira prática e emocional para o cuidado familiar, como muitas vezes, se encarregarem de cuidado das crianças, caso seus pais lhe faltem ou lhe rejeitam a condição parental, como foi o caso da avós que participaram da presente pesquisa.

A variável idade da criança também tem sido estudada como associada ou preditora do estresse parental em famílias com crianças com deficiência. Lederberg e Golbach (2002) realizaram um estudo longitudinal comparando o impacto das crianças surdas e das ouvintes quanto ao estresse materno, bem como o tamanho da rede de apoio e a satisfação das mães respondentes com a mesma. A coleta de dados foi realizada junto às mães em três momentos

diferentes da vida das crianças: quando tinham 22 meses, e posteriormente quando apresentavam três e quatro anos de idade. O questionário foi útil para prever estresse nos três momentos, com destaque à idade mais jovem das crianças, aos 22 meses. Adicionalmente, os autores relataram que, aparentemente, as expressões de preocupações e inquietações sobre a deficiência de uma criança e os sentimentos de um estresse parental geral aos três anos podem estar relacionados à predição do estresse percebido aos quatro anos de idade.

Khamis (2006) também realizou análises de regressão visando investigar, entre outros fatores, a idade enquanto preditora de estresse. Seus achados indicaram que a idade das crianças esteve significativamente associada ao estresse percebido pelos pais, sendo que os níveis de estresse eram menores quando a criança era mais velha.

No Brasil, os artigos que abordam o estudo do estresse parental referem-se a em famílias de crianças com ou sem os mais diversos diagnósticos (Síndrome de Down, de Crouzon, de Duchenne, do X Frágil, Nefrótica; Paralisia Cerebral, Deficiência Mental, Autismo, Câncer, Transtorno de *Déficit* de Atenção e Hiperatividade; distúrbios psiquiátricos, problemas sociais, comportamentais e emocionais, Transtorno Desafiador Opositor e altos índices de desnutrição). Ademais, também houve amostras de pais de crianças com queixas como as escolares, grupos mistos de pais de crianças com diversas doenças e deficiências, e grupos de comparação em que os filhos dos participantes não tinham quaisquer queixa ou diagnóstico presentes (Zanfelicci & Aiello, 2012). As seguintes variáveis foram pesquisadas em conjunto com estresse: suporte social, auto-eficácia, autoconceito, *coping*, empoderamento, inclusão, características da família, qualidade de vida, padrões de relação familiar, estilos parentais e depressão (Zanfelicci & Aiello, 2012).

A análise da produção científica na área aponta seu crescimento e envolvimento com uma série de fatores complexos nos contextos social, familiar, escolar e de saúde (Zanfelicci & Aiello, 2012). Como exemplos de estudos empregando o QRS-F pode-se citar a pesquisa de Rosa (1998), a qual empregou o QRS-F para indicar os sintomas de estresse em diversos

familiares de crianças autistas, quais sejam: pais, avós, irmãos e padrastos. Constatou-se que a maior parte dos familiares que percebia um grau severo de autismo em seu filho, irmão ou enteado, apresentava um índice de estresse elevado.

Yacubian-Fernandes et. al. (2007) desenvolveram um estudo junto aos pais de 11 crianças com síndrome de Crouzon que se preparavam para cirurgias de diferentes naturezas, mas com destaque às correções de alterações craniofaciais. O objetivo foi correlacionar o desenvolvimento cognitivo das crianças, dados sócio-demográficos parentais e a qualidade de vida de crianças e seus familiares, empregando variadas medidas psicológicas. Incluiu-se no estudo o QRS-F (traduzido no estudo como Questionário de Estresse simplificado - QRE-S), bem como medidas físicas, tais como exames de ressonância magnética. Constatou-se que foi as médias predominantes na avaliação realizado com o QRS-F relacionavam-se ao Fator 2 de sua estrutura, denominado Pessimismo. O Fator 4, denominado Incapacidade Física, correlacionou-se negativamente com o desenvolvimento cognitivo das crianças, obtidos pela medida de quociente de inteligência. Salienta-se que os autores não referiram no texto quais os cuidados para utilização do QRS-F, indicando nas referências bibliográficas a autoria original do questionário (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983). Esta informação era esperada, pois se tratavam de crianças brasileiras, pacientes de um hospital de uma cidade do Estado de São Paulo, participantes de um estudo correlacional, e de um instrumento traduzido.

Silva e Aiello (2009) realizaram um estudo descritivo com os pais de crianças com deficiência mental, caracterizando seu estresse, índices de empoderamento, apoio social e qualidade do ambiente oferecido às crianças. O QRS-F foi a medida empregada para a avaliação do estresse. Os resultados obtidos apontaram que onze dos treze pais apresentaram escores de estresse inferiores a 50%, indicando baixas pontuações, ainda que existentes. Foi encontrada correlação negativa entre as variáveis estresse e ambiente oferecido às crianças. Ademais, quanto maior o nível socioeconômico dos pais, menores eram os índices de estresse do pai, mais positivo era o ambiente oferecido por ele à criança e maior era a pontuação de

autoestima que o genitor apresentava. A variável estresse se associava negativamente com o grau de instrução paterno, e por sua vez, quanto mais elevado este grau de instrução, mais positivo era o ambiente oferecido à criança e a autoestima percebida pelo pai.

Grisante e Aiello (2012) pesquisaram a família de uma criança com Síndrome de Down objetivando descrever os padrões de interação entre os familiares e a criança alvo, bem como caracterizar fatores que influenciam essas relações, dentre os quais o estresse. Resultando da aplicação do QRS-F, os achados apontaram baixas porcentagens de estresse para a mãe, o pai, a irmã e a avó pesquisadas. O fator do questionário denominado Pessimismo foi o mais pontuado por todos os membros da família (54,5% para a mãe e 45,4% para pai, irmã e avó), a dimensão 'Características da criança' alcançou índices de 33,3% para a avó, 20% para o pai e 6,6% para a mãe e a irmã, 'Incapacidade Física' foi o terceiro mais pontuado, apresentando 16,7% pela mãe e pela avó, e o fator 'Problemas dos pais e da família' não foi pontuado pelos familiares. Segundo as autoras, o apoio social desta família, o alto ajustamento marital e a ausência de estresse no pai e na irmã da criança parecem influenciar positivamente as relações contribuindo para um bom funcionamento familiar.

Percebe-se que o interesse pela temática permeia diferentes áreas científicas, visto que no Brasil, a produção sobre o assunto é difundida em revistas científicas do âmbito da Psicologia, da Educação e da Saúde; e houve defesas de teses e dissertações em programas das mesmas áreas. Na amostra internacional, o panorama é semelhante, pois os artigos estavam indexados em revistas da área de Psicologia, Desenvolvimento Humano, Educação Especial, Medicina Social, Família, Prevenção e Violência. Quanto às metodologias utilizadas, predominou o uso de delineamentos exploratórios, descritivos, correlacionais e comparativos em ambas as amostras, utilizando como instrumentos entrevistas semi-estruturadas e questionários para se levantar as informações sobre as variáveis de interesse e o estresse. Ainda, a amostra internacional abarcou artigos de intervenção, resultado não obtido na amostra nacional.

A Tabela 1 sintetiza os instrumentos apontados para aferição do estresse na revisão de literatura nacional desenvolvida para o presente estudo. Além das entrevistas, as quais não figuram na tabela, observa-se que os instrumentos de avaliação do estresse permeiam diferentes compreensões desse constructo e diversas áreas do conhecimento. Nota-se a utilização de instrumentos que avaliam desde a sintomatologia do estresse geral (Inventário de Sintomas de *Stress* de Lipp), eventos estressores recentes (Escala de Readaptação Psicossocial) e a sobrecarga percebida por cuidadores (*Zarit Burden Interview*). Como em outros contextos científicos em que se pode estudar o estresse (como por exemplo, trabalho), há a preocupação científica na utilização de instrumentos desenvolvidos especificamente para a medida do estresse parental (PSI, QET-D, QRS-F) e um instrumento que objetiva diferenciar os constructos de estresse, ansiedade e depressão (Escala de Ansiedade, Depressão e *Stress-21*).

Ressalta-se que dentre os instrumentos de avaliação do estresse familiar apresentados, o *Questionnaire on Resources and Stress – Short Form - QRS-F* (Friedrick et. al 1983) é o único destinado especificamente à avaliação do estresse de familiares de pessoas com deficiências ou doença crônica (Willians & Aiello, 2004). Desta maneira, o desenvolvimento e aperfeiçoamento de uma versão do QRS-F validada para o contexto brasileiro, porém preservando na adaptação as propriedades importantes do instrumento original que não interfiram na aferição de dados de populações do Brasil, parece constituir um objetivo de pesquisa pertinente em campos de estudos sobre Psicometria, estresse familiar e Educação Especial.

Tabela 1

Instrumentos de avaliação utilizados nos estudos coletados pela revisão do presente estudo.

Instrumento	Definição e Características Psicométricas.	Considerações sobre seu uso (fatores avaliados e comentários)
<p><i>ISSL</i></p> <p>Inventário de <i>Stress</i> para Adultos (Lipp, 2000).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Medida de avaliação mais utilizada. - Instrumento já reconhecido pelo Conselho Federal de Psicologia. - Análise fatorial evidenciou as fases: alerta, resistência, quase exaustão e exaustão e um fator geral - Boa confiabilidade - <i>Alpha</i> de Cronbach de 0,91. 	<ul style="list-style-type: none"> - Seu objetivo é avaliar a presença de sintomas somáticos e psicológicos do estresse geral, o tipo de sintoma e a fase de estresse em que se encontra - Dividido em três partes: sintomas de estresse das últimas 24 horas; sintomas experimentados na última semana e sintomas experimentados no último mês. - No total, o ISSL apresenta 37 itens de natureza somática e 19 psicológicas, sendo os sintomas muitas vezes repetidos, todavia diferindo em sua intensidade e seriedade.
<p><i>EADS-21 (Escala de Ansiedade, Depressão e Estresse) (Pais-Ribeiro, Honrado e Leal, 2004)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Proposta para satisfazer a totalidade de sintomas que envolvem o estresse, a ansiedade e a depressão, - É breve, clara, e de boa validade psicométrica. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ainda que esteja sendo empregada em variados estudos latino-americanos, inclusive no Brasil, não foi encontrada adequação desta versão, que é portuguesa, ao contexto brasileiro.
<p><i>Escala de Readaptação Psicossocial – Holmes e Rahe (1976)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - 43 itens sobre situações estressantes positivas e negativas, valendo entre 0 a 100 que somarão escores finais máximos de 1467 pontos. <p>Possui adaptação nacional, porém não é padronizado no Brasil.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sardá Jr., Legal e Jablonski Jr. (2004) discutem que o instrumento pode ser útil quando aplicado em conjunto a outros materiais, visto que muitos estressores atualmente considerados importantes não figuram neste inventário.
<p><i>QRS-F</i></p> <p><i>Questionnaire on Resources and Stress</i> (versão abreviada de Friedrick, Greenberg & Crnic, 1983)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Análise do instrumento original aponta os fatores: Problemas dos Pais e da Família, Pessimismo, Características da Criança; e Incapacidade Física. - Boa confiabilidade – coeficiente KR-20 = 0,93 	<ul style="list-style-type: none"> - 52 questões sobre os impactos negativos e positivos da criança doenças crônicas ou deficiências nos demais membros familiares. - Instrumento de medida de uso específico em familiares de pessoas com deficiência ou doença crônica. Pode ser utilizado em pesquisas com genitores, irmãos, avós e outros membros da família.

<p>QET-D</p> <p><i>Questionário de Estresse para Pais de Crianças com Transtornos de Desenvolvimento</i> ((Freitas, Barreto, Carvalho & Haase, 2005).</p>	<p>- Instrumento oriundo de tentativa de adaptação do QRS-F no Brasil.</p> <p>- Divide-se em quatro fatores: sobrecarga emocional, restrições comportamentais/rejeição, pessimismo e incapacidades da criança.</p> <p>- Sua estrutura fatorial é diferente daquela de seu instrumento de origem (QRS-F).</p>	<p>- Questionário composto com 32 itens.</p> <p>- Nova estrutura fatorial sugeriria seu emprego em pesquisas com familiares de pessoas com transtornos de desenvolvimento.</p> <p>- Autores sugerem novas análises empíricas</p> <p>- Até o presente momento, não foi localizada no Brasil um manuscrito publicado que discutisse esta escala.</p>
<p><i>Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI)</i> (1985)</p>	<p>- Compreendido por 22 questões graduadas em uma escala de quatro pontos que variam em acordo com presença e intensidade das respostas, a fim de avaliar a saúde do cuidador, de acordo com a medida de suas relações com o paciente, bem estar, finanças e vida social.</p> <p>- Foi validada por Scazufca (2002) para o contexto brasileiro, apresentando bons resultados quando feitos estudos de validade convergente e alfa CE Cronbach de 0,87.</p>	<p>- A referida validação deste instrumento foi desenvolvida com cuidadoras de idosos com depressão.</p> <p>- A ZBI tem sido utilizada em diversos estudos de avaliativos com mães de crianças com doenças crônicas e deficiências no Brasil, sendo afirmada por Cunha (2013) como um instrumento útil e adequado para estes fins.</p>
<p><i>PSI Parental Stress Index</i> (Abidin, 1995)</p>	<p>- Escala está sendo validada no Brasil na atualidade.</p> <p>- Divide-se em três fatores: angústia no papel do genitor, interações disfuncionais pais-crianças, e características de criança difícil.</p>	<p>- Visa medir o estresse percebido pelos genitores, sem especificidade para alguma condição (como por exemplo, estado de saúde da criança).</p> <p>- Estudos na área estão se consolidando no Brasil a partir do ano de 2012. Até então, localizou-se pouca produção científica envolvendo este instrumento.</p>

Origem do *Questionnaire on Resources and Stress – Short Form – QRS-F*

O *Questionnaire on Resources and Stress* original foi desenvolvido por Jean Holroyd em 1974, que visou criar um instrumento que avaliasse os custos psicológicos a pessoas que cuidam ou convivem com indivíduos com doenças crônicas ou deficiências. O argumento apontado por Holroyd foi que, até aquele momento, existiam escalas que avaliavam o impacto dessas variáveis ao indivíduo que convive com elas, mas por outro lado, não existiam instrumentos que pudessem apontar os impactos das deficiências e doenças nos familiares destes indivíduos (Holroyd, 1974). O autor pretendeu desenvolver um instrumento “multidimensional, objetivo e autoadministrável, para medir não apenas o *burden* imposto aos

familiares, mas a resposta familiar ao *burden*” (Holroyd, 1974, p. 92). Para tanto, foi desenvolvido o *Questionnaire on Resources and Stress* (QRS), apresentando 285 itens dicotômicos (verdadeiro ou falso) objetivando testar os graus de variabilidade de respostas para membros familiares de pessoas com deficiência física ou mental. Para o estudo piloto, Holroyd (1974) aplicou este questionário em pais de crianças que frequentavam um ambulatório psiquiátrico. O resultado da análise apresentou uma estrutura de 15 subescalas que versavam sobre variáveis parentais, familiares e infantis.

Friedrick et. al (1983) comentam, que apesar da extensão do QRS, nem todos os itens pontuavam para o escore total, sendo considerados 222 itens para este resultado na análise de Holroyd. Segundo os autores, esta versão integral do questionário contemplava três dimensões teóricas do estresse familiar: problemas parentais, problemas no funcionamento da família, e problemas que os pais percebiam em suas crianças.

Entre as décadas de 1970 e 1980, o QRS foi largamente empregado em estudos com grupos clínicos e não clínicos com pais de crianças autistas, com Síndrome de Down e outras deficiências intelectuais, paralisia cerebral, doenças neuromusculares e transtornos psiquiátricos (Friedrick et. al (1983)). Contudo, os autores argumentam que, além de excessivamente longo, o QRS não apresentava publicações disponíveis sobre suas propriedades psicométricas. De fato, o estudo de validade critério do QRS foi publicado por Holroyd apenas em 1988, posteriormente à criação de várias de suas versões resumidas. Este artigo argumenta que o QRS apresenta requisitos de aceitáveis índices que o consideram válido, de acordo com o modelo teórico utilizado pelo autor para obtenção do que atualmente denominamos evidências de validade: relações entre preditores e escores da validade de critério estatisticamente significativas, possibilidade de o teste ser útil também ao avaliado e providência de informações exclusivas (Holroyd, 1988).

Em revisão de artigos sobre estresse parental, Hayes e Watson (2013) realizaram uma discussão sobre o QRS original e suas versões posteriormente reduzidas. Os pesquisadores

relatam que em 1982, Holroyd, o autor da versão extensa, propôs um questionário reduzido a 66 itens, o *Questionnaire on Resources and Stress – Short Form* (QRS-SF). Embora não tenha sido apontado por Hayes e Watson (2013), foi encontrada uma versão modificada do QRS-SF, apresentada por Salisbury (1986), na qual os 66 itens se resumiam a 48, cuja análise psicométrica demonstrou a presença de sete dimensões e, segundo a autora, aceitáveis evidências de fidedignidade. Hayes e Watson (2013) relatam, porém, as modificações posteriores de diferentes autores que foram surgindo, tais como a *Clark Modification* (QRS-C), contemplando 72 itens e proposta por Konstantareas, Homatidis, e Plowright (1992); a versão adequada a irmãos de crianças com deficiências (Crnic & Leconte, 1986, citados por Hayes & Watson, 2013), e o QRS-F de Friedrich et. al (1983).

A respeito da existência de diversas versões reduzidas oriundas de um mesmo questionário, Glidden (1993) realizou uma análise crítica da utilização de três versões reduzidas do QRS, quais sejam: QRS-SF de Holroyd, QRS-SF de Salisbury, e QRS-F de Friedrich, Greenberg e Crnic. Seus resultados apresentaram diferenças entre os fatores dos instrumentos comparados. A autora relata sua preocupação em os instrumentos não possuírem a validade concorrente esperada, levando em consideração sua mesma origem, mas ao final do texto, argumenta que estes instrumentos não devem ser desprezados, visto a abundância das pesquisas de base realizadas e a inexistência de um questionário semelhante até àquele momento. Hartshorne et. al (2013) compreendem a variedade de versões do QRS mais como uma vantagem do que como um problema, pois a existência dos estudos desenvolvidos para validade dessas diferentes escalas afiançariam a utilização das mesmas de acordo com as necessidades da pesquisa ou avaliação.

O QRS-F de Friedrich et. al (1983), segundo os autores, é a mais comumente utilizada nos estudos analisados, mantendo integridade psicométrica apesar da redução de itens (Friedrick et. al, 1983); Hayes & Watson, 2013) e a mais utilizada dentre todas (Hartshorne et. al., 2013; Hayes & Watson, 2013; Mash & Barkley, 2007).

Para a confecção do QRS-F, Friedrich et. al (1983) reuniram um total de 289 formulários do *Questionnaire on Resources and Stress* respondidos em diferentes estudos. A primeira prova realizada foi a de evidências de consistência interna do questionário, obtida pelo teste de Kuder-Richardson (KR-20). Por meio deste, o total de itens foi reduzido a números menores, até chegar a um total de 52 sentenças, com coeficiente de precisão de .951 ($p < 0,001$). (Friedrick et. al (1983). A segunda prova referiu-se à análise fatorial do QRS-F, que indicou a presença dos quatro fatores: I – Problemas parentais e familiares (20 itens), II - Pessimismo (11 itens), III - Características da Criança (15 itens) e IV - Incapacidade Física (seis itens).

Posteriormente, os autores realizaram um novo estudo visando correlacionar o QRS-F com dois outros questionários, almejando evidências de validade concorrente entre os questionários. As participantes foram mães de crianças estadunidenses que frequentavam serviços de Educação Especial. Foram utilizados o Inventário de Depressão de Beck (BDI) e a Escala de Desejabilidade Social de Marlowe-Crowne (EDSMC) (Marlowe-Crowne Social Desirability Scale), bem como um *checklist* de problemas de comportamento em crianças. Uma das hipóteses para o emprego da EDSMC era que as respostas relativas à aprovação social estariam ligadas teoricamente com os processos de enfrentamento das famílias de pessoas com deficiências. Segundo os autores, foram obtidas correlações significativas entre os questionários, especialmente entre os Fatores I e II e o BDI, e entre os Fatores III e IV e o *checklist* de problemas de comportamento. A EDSMC apresentou correlações com o Fator I, as quais confirmaram a hipótese dos autores sobre a utilização de estratégias de enfrentamento como negar ou minimizar os sentimentos a respeito da criança com deficiência (Friedrick et. al, 1983). Os índices de fidedignidade foram provados novamente pelo teste KR-20 para este estudo, obtendo um resultado de 0.93 ($p < 0,001$). Esta versão, apresentada ao término do estudo dos autores, foi a utilizada no presente estudo, devidamente traduzida, adaptada e testada.

Outros estudos psicométricos realizados com o QRS-F foram desenvolvidos, além das análises dos próprios autores da versão. Scoyt, Thompson, e Sexton (1989) pesquisaram uma série de análises fatoriais do traços latentes do QRS-F, em diferentes configurações de dados, concluindo boa integridade psicométrica para o questionário. Sexton e Thompson (1990) realizaram um estudo de validação concorrente entre o QRS-F e a o Inventário de Experiências Parentais (*Inventory of Parental Experiences – IPE*), um instrumentos dos mesmos autores que o QRS-F que articula os fatores satisfação no papel parental, prazer percebido na relação com a criança, suporte social e suporte comunitário. O público abordado no estudo foram pais e mães de crianças com Síndrome de Down, paralisia cerebral, atrasos de desenvolvimento e um grupo de comparação de pais de crianças sem essas características.

O estudo de Lederberg e Golbach (2002) com mães de crianças surdas apresentou, entre outros objetivos, comparar o QRS-F com o PSI. Concluiu-se que o QRS-F possuía itens de conteúdo similares ao PSI nas subescalas “problemas parentais e familiares” e “características da criança”.

Mash e Barkley (2007) discutem que o questionário apresenta algumas vantagens em sua utilização: é de administração simples, apropriada para variadas condições de deficiência e em diferentes idades da infância. Contudo, os autores ressaltam a necessidade de alguns cuidados para que esta última questão não se torne um ponto negativo em vez de positivo. Este alerta se refere ao fato de alguns itens não se ajustarem a situações em que as crianças são pequenas (como por exemplo, saber seu próprio endereço, pegar um ônibus sozinha), devendo ser analisados cuidadosamente quando assinalados e referentes a crianças nesta situação.

Hartshorne et. al (2013) apontam a importância de se analisar individualmente itens em que respostas socialmente esperadas não se confirmam. Um exemplo é a questão que na presente versão ficou traduzida como “Eu me preocupo com o que vai acontecer com ... quando eu já não puder mais tomar conta dele”. Respostas afirmativas honestas baseadas no

entendimento de questões como esta resultarão em altos índices de estresse. Contudo, os autores afirmam que respostas negativas poderiam apontar uma negação da realidade das circunstâncias relativas à criança alvo.

De fato, desde a discussão crítica proposta por Glidden (1983), certas questões também parecem exigir mais atenção e discussão. Um exemplo apontado é o item “Preocupa-me que _____ será sempre assim”, o qual poderia denotar desgaste, mas não estresse (adaptação), pois segundo a autora, parece avaliar uma condição de difícil controle ou intervenção para mudança. Em contrapartida, Hartshorne et. al (2013) argumentam que certas questões relacionadas aos itens do QRS-F talvez signifiquem mais potencial do que fraqueza. Exemplo dessa avaliação seria a amplitude de idade contemplada pelos itens, dos quais muito poucos são estritamente indicados a crianças um pouco mais velhas, podendo ser individualmente examinados em caso de crianças pequenas a fim de não apontarem estresse erroneamente.

Ainda, uma versão oriunda do QRS-F também foi localizada na literatura. Honey, Hastings e McConachie (2005) testaram por análise fatorial uma nova versão do QRS-F em formato reduzido a uma população de pais e mães de crianças autistas. Nesta nova versão, resumida a 31 itens, excluíram-se as dimensões “Incapacidade Física” e “Características das Crianças”, restando “Pessimismo” e “Problemas Parentais”. Descobriu-se que quando analisadas as pontuações das mães, a análise fatorial não foi eficiente para detectar uma estrutura fatorial esperada que apontasse um modelo de dois ou três fatores. Porém, as propriedades relativas ao estresse foram exploradas e apontaram boa precisão entre os itens, além de correlações com suporte social, *coping* e severidade do autismo. Levantou-se a utilização desta versão em dois artigos publicados na literatura estrangeira, porém não foram localizadas análises que pudessem subsidiar uma discussão comparativa que apontasse as vantagens ou desvantagens dessa versão reduzida.

Justificativa

É importante destacar que os fatores de estresse nunca ocorrem isolados na família, porém, é possível compreendê-los como uma rede de variados elementos sociais interrelacionados (como por exemplo, suporte social percebido, demandas pessoais, rede de apoio existente, momentos para atividades voltadas ao próprio bem-estar, satisfação conjugal e profissional etc). Contudo, uma mãe ou um pai que se encontram estressados e sobrecarregados e não buscam ajuda prolongam ainda mais os efeitos destes elementos neles mesmos, em seus familiares e em seus filhos. Nesse sentido, o paralelo citado por Williams e Aiello (2004), retirado da obra de Turnbull e Turnbull (1990), atribui a expressão *burnout* a fim de descrever o nível de esgotamento a que os familiares de pessoas com deficiência estão sujeitos, ainda que este termo seja empregado mais frequentemente para retratar a exaustão sentida por profissionais em situações contínuas de estresse e sobrecarga. Um agravante seria que, em comparação a algumas situações da vida profissional, os compromissos com um filho não apresentam a possibilidade de férias ou afastamento, nem mudanças de funções ou adiamentos, a menos que se chegasse ao extremo de afastar-se totalmente da família.

A fim de conscientizar e apoiar as famílias em relação aos sentimentos que podem ser vivenciados e às reações frequentemente expressas diante das necessidades requeridas pela presença de uma criança com deficiência no seio familiar, faz-se importante a elaboração de pesquisas que se preocupem em abordar as questões emocionais e os estresses familiares que permeiam as relações pais e filhos (Colnago, 2008). Neste sentido, embora a construção de instrumentos que atendam às necessidades das pesquisas sobre estresse familiar podem contribuir a avaliações e elaboração de programas de intervenção específicos, os investimentos temporais e econômicos para a construção de novos inventários podem ser altamente custosos. Todavia, sabe-se que é possível ajustar instrumentos internacionais já existentes às necessidades culturais de outro país por meio de processos como a adaptação

transcultural e experimentos para obtenção de evidências de validade por mensuração psicométrica, aumentando assim as possibilidades de comparação e discussão dos estudos que utilizam os mesmos instrumentos.

Segundo Ambiel, Rabelo, Pacanaro, Alves, e Leme (2011), os conceitos de Validade e precisão se tornaram mais populares no Brasil após o ano de 2001, época na qual o Conselho Federal de Psicologia nacional iniciou um movimento cuja ênfase era a qualidade dos instrumentos psicológicos que estavam sendo utilizados. Sabia-se que até o momento, a carência desse tipo de material conduzia profissionais a se servirem de um instrumental nem sempre adequado às necessidades brasileiras, seja por falta de traduções aculturadas, pela ausência de estudos voltados a detecção de propriedades que o teste realmente poderia medir ou má utilização dos instrumentos.

Os estudos de Evidência de Validade visam verificar a viabilidade de testes, escalas, entrevistas e demais instrumentos psicológicos em avaliar os conceitos a que teoricamente o instrumento se propõe, bem como a mensuração do potencial que demonstra possuir para fazer esta aferição adequadamente (Ambiel et. al, 2011). De acordo com os autores, anteriormente, a validade poderia ser verificada por um modelo chamado Tripartite da Validade, o qual abarcava os conceitos de validade de conteúdo, de constructo e de conceito. Contudo, os avanços das discussões e pesquisas apontaram que não seria o teste por si mesmo que apresentaria as evidências de validade, mas sim as inferências oriundas a partir dos resultados do emprego do mesmo (Ambiel et. al, 2011).

Pasquali (2007) posicionou-se contra esta atual maneira de se compreender os processos de obtenção e propriedades de validade e fidedignidade, por considerá-la confusa e divergente de seu sentido originalmente concebido. O autor afirma que “validade diz respeito ao instrumento, e não ao uso que se faz de seus escores” (Pasquali, 2007, p.106), acrescentando que apenas a compreensão de validade de critério fornece condições para se discutir que a mudança de situações implicaria em mudança de validade. Todavia, tudo indica que a

abordagem que vem sendo mais aceita é a correspondente à nova classificação de validade adotada nacionalmente, a qual foi proposta pelo documento sobre padronização de testes apresentado pela *American Educational Research Association* (AERA), *American Psychological Association* (APA), e pelo *Nacional Council on Measurement Education* (NCME). Segundo consta para essa convenção, a validade de um teste pode ser verificada por meio de suas fontes, e conforme Ambiel et. al, (2011), tais fontes são as seguintes:

- a) Conteúdo – Relação entre os itens do teste e o constructo avaliado, isto é, a expressão psicológica de uma categoria apresentada pelo item.
- b) Relação com outras variáveis – Anteriormente denominada validade de constructo, envolve a correlação de diferentes medidas que se propõe a aferir um conceito em questão. Como não existe uma medida padrão-ouro para os constructos aferidos em Psicologia, estes ensaios são realizados através da utilização de diferentes meios de avaliação que possam se correlacionar com o instrumento em questão, como outros testes e escalas ou diagnósticos.
- c) Estrutura Interna – Por meio de análises estatísticas, é obtida a correlação de cada item com os demais de um teste (correlação item-total), ou de agrupamento de itens junto a fatores pré-existentes já comprovados anteriormente por experimentos.
- d) Processo de Resposta – Interessa-se na descrição e análise dos processos mentais (por exemplo, comportamentos de acerto, tempo de reação) envolvidos na tarefa de resposta ao teste. Comparando-se os processos identificados no experimento ao modelo teórico, nota-se que quanto mais proximamente se relacionam, maior a confiança no modelo teórico que fundamenta o constructo do instrumento.
- e) Consequências da Testagem – Contempla as consequências sociais da utilização do teste, suas possíveis contribuições, implicações e efeitos a fim de que estejam convergentes com a finalidade para qual foi criado e contribua beneficentemente aos âmbitos individuais e sociais que se destinam.

As pesquisas levantadas indicam que o QRS-F tem sido empregado há anos em estudos da área, constituindo o principal instrumento de avaliação do estresse parental em famílias de pessoas com deficiências. Esta razão, entre outras, motivaram as proponentes deste projeto a adaptar e validar o QRS-F, o que constitui um dos objetivos do presente projeto.

Os argumentos apresentados dirigiram à consecução do processo de obtenção de evidências de validação para o QRS-F, desde seus procedimentos de adaptação transcultural, já que se trata de um instrumento originalmente concebido em outro país e idioma. Em um primeiro momento, outro objetivo do estudo se referia ao desenvolvimento de um programa de treino de controle do estresse para familiares de crianças com deficiências, porém atendendo à sugestão da banca de qualificação da pesquisa, esse segundo estudo não foi colocado em prática. Em contrapartida, optou-se por ampliar os estudos de evidências de validação do QRS-F.

Para este estudo, os tipos de experimentos para obtenção de evidências de validade pretendidos de se testar se resumem aos três primeiros: conteúdo, relação com outras variáveis e de estrutura interna. Para a adaptação transcultural, os processos de equivalência visaram avaliar a adaptação do instrumento além dos procedimentos de tradução e retradução, abarcando a compatibilidade dos itens originais e traduzidos quanto à representação de um assunto (conteúdo), à correspondência entre termos de diferentes culturas (semântica) (Jorge, 2000), além da pertinência dos itens à cultura a que o questionário está sendo traduzido e à população alvo do estudo. Os outros experimentos e análises foram desenvolvidos de acordo com um estudo realizado por um consultor estatístico, que analisou o projeto e propôs sugestões de possibilidades de experimentos de validação que se ajustassem às necessidades do estudo e às possibilidades dos pesquisadores.

Foram objetivos específicos desta pesquisa:

- a) Traduzir o QRS-F de forma aculturada e semanticamente;
- b) Desenvolver técnicas para verificar a validade e fidedignidade do instrumento;

c) Discutir resultados gerais apresentados pela aplicação do QRS.

Método

Esta seção foi redigida de forma detalhada, sendo descritos os procedimentos realizados para todo o processo de validação, desde a adaptação transcultural até as análises desenvolvidas. A finalidade deste feito teve em vista uma apresentação didática da metodologia escolhida para contribuir com leitores que estejam em busca de informações sobre a elaboração de procedimentos como os empregados no presente estudo.

Adaptação Transcultural

Metodologia

Evidências de Conteúdo

Como o QRS-F se trata de um questionário originalmente concebido nos Estados Unidos, a primeira fonte de validade que foi verificada foi a relativa às Evidências de Conteúdo. Para tanto, recorreu-se a literaturas que abordavam metodologias empregáveis para procedimentos de tradução sistemática e aculturação. No Brasil, esses procedimentos são denominados Adaptação Transcultural, e são muito semelhantes à metodologia de Análise Teórica, a qual é indispensável quando se criam os itens de um novo teste.

O método empregado no presente estudo seguiu os pressupostos de Cassep-Borges, Balbinotti, e Teodoro (2010), Reichenheim, Moraes, e Hasselmann (2000), e Herdman, Fox-Rushby, e Badia (1998), bem como as orientações para Análise Teórica discutidas por Pasquali (1998, 2004), sintetizando-se nos procedimentos apresentados na Tabela 2.

Equivalência Semântica

O procedimento se iniciou com a tradução do questionário ao idioma de interesse e a reversão da tradução à sua linguagem original, devendo ser realizadas por peritos nos idiomas original e de tradução do teste. Após este feito, o questionário passou pela aferição de um

novo juiz, o qual fez comparações e apontamentos às versões obtidas quanto à pertinência das traduções ou o uso específico de determinada palavra na versão traduzida (Herdman et al, 1998). Uma representação do material de análise empregado nesta etapa encontra-se no Anexo 2 do presente estudo, e as informações sobre o produto deste e dos demais procedimentos encontram-se na seção de Resultados.

Tabela 2

Síntese dos procedimentos de adaptação transcultural deste estudo

Procedimentos	Análise		Participantes
1. Equivalência Semântica	1.1 Tradução . 1.2 Retradução (<i>retrobacking</i>). 1.3 Ajuizamento.		1.1.1 Dois tradutores português-inglês. 1.2.1 Dois tradutores inglês-português. 1.3.1 Um tradutor juramentado.
2. Equivalência Operacional	2. 1 Conceitual	2.1.1 Conceitual	Cinco peritos nas áreas de interesse do instrumento (professores e profissionais)
	2.2 Idiomática	2.2.1 De Itens	
3. Estudo Piloto	2.3 Experimental	2.3.1 Análise Semântica	Cinco mães de crianças com transtorno do espectro autístico.

Equivalência Operacional

Para esta etapa, os juízes devem ser especialistas no constructo abordado pelo teste, já que suas tarefas se referem à análise das relações estabelecidas entre os itens do teste e os traços que estão representando (Pasquali, 2004), devendo ser formado por profissionais de diversas áreas, fluentes nos idiomas envolvidos na adaptação (Guillemin, 1995). Como tarefas, o comitê de especialistas deverá avaliar, de acordo com as recomendações de Cassep-Borges et. al (2010):

- a) A clareza da linguagem empregada nos itens e sua aplicabilidade na população respondente (Equivalência Idiomática),
- b) A pertinência prática dos itens, a qual reflete sua elaboração para avaliar os conceitos de interesse na população (Equivalência Conceitual),
- c) A relevância teórica dos itens, isto é, associação dos mesmos à teoria, a qual deve ser apresentada em um material de análise (Equivalência de Itens),
- d) A dimensão teórica, avaliada segundo a adequação de cada item à teoria apresentada no material de análise (Equivalência Conceitual).

O comitê de especialistas devia também analisar a correspondência da versão apontada na consolidação da versão preliminar do instrumento, podendo sugerir mudanças na tradução dos itens. Uma amostra do material de análise empregado nesta etapa encontra-se no Anexo 3 deste volume.

Equivalência Experimental e Análise Teórica (Estudo Piloto)

De acordo com Pasquali (2004, p. 107), essa análise objetiva verificar a compreensão dos itens “ao estrato mais baixo de habilidade da população meta”, e garantir a validade aparente dos itens, evitando que sejam apresentados de forma “deselegante”, segundo o mesmo autor. Isto é, esse experimento precisa ser realizado com uma amostra da própria população a quem se direciona o teste, porém incluindo pessoas de diferentes graus de instrução, a fim de que as questões não sejam formuladas de maneira demasiadamente simplista, contudo também não deve ser muito rebuscada. Os itens que não apresentam problemas de compreensão são conservados, e os que envolvem dificuldades podem ser revisados por até seis vezes, segundo o autor. Se após essas revisões ainda estiverem duvidosos, podem ser descartados (Pasquali, 2003).

Participantes

Dividiram-se em profissionais que participaram de dois momentos do procedimento: Equivalência Semântica e Equivalência Operacional, bem como nos respondentes que participaram do estudo piloto da pesquisa (Equivalência Experimental).

Equivalência Semântica

Os participantes foram profissionais versados nos idiomas inglês e português. Entre os profissionais que realizaram as traduções inglês/português, um era professor de inglês experiente, com curso superior, e outro, um aluno de doutorado da área temática do projeto com vivências em países de idioma inglês.

Já entre os participantes que realizaram o processo de retraduições (*retrobacking*) português-inglês, uma era professora de inglês experiente, com curso superior, e outro um tradutor residente no Brasil, mas nativo e com vivência em país de idioma inglês.

Os procedimentos de avaliação entre as versões traduzidas e retraduzidas, resultando em uma versão definitiva, foram ajuizados por uma professora universitária que também é qualificada para atuar como tradutora juramentada do idioma inglês.

Todos os participantes desta etapa foram indicados por pessoas do círculo social da pesquisadora, em variadas cidades do interior do estado de São Paulo.

Equivalência Operacional

Esta etapa subdividiu-se nos procedimentos Equivalência Conceitual e Idiômática. Para tanto, os juízes foram cinco professores universitários com especialidade nas áreas de Psicologia e Educação Especial, peritos na área do conteúdo do teste. Entre estes professores, um atuava nas áreas de Terapia Ocupacional e Educação Especial; dois relacionavam-se à área de Psicologia, com ênfase nos estudos em Desenvolvimento Humano; e outros dois atuavam nas áreas de Educação e Educação Especial.

Deste comitê, dois professores eram externos à instituição de origem da pesquisadora responsável pelo presente estudo e sua orientadora e foram indicados por pessoas da rede profissional de ambas. Os outros três foram contatados na instituição onde a pesquisadora defendeu o presente estudo.

Equivalência Experimental (Estudo piloto).

Para a Equivalência Experimental e a Análise Semântica, realizadas em uma aplicação piloto do questionário, o número de juízes é definido em função da quantidade de pessoas disponíveis para a coleta de dados posterior, visando não eliminar um número demasiado de participantes a ponto de prejudicar a posterior coleta de dados do instrumento (Pasquali, 1998).

As participantes do presente estudo piloto foram cinco mães de crianças com variados graus de transtorno do espectro autístico. Essas mães tinham entre 24 e 48 anos de idade, ($M = 39,4$; $dp = 3,3$), não trabalhavam (71%, $N = 5$) e possuíam escolaridades que variavam entre o primeiro grau incompleto e o terceiro grau completo.

Todas as respondentes foram localizadas em uma instituição de atendimento educacional especializado do interior do estado de São Paulo.

Equivalência de Mensuração

Para este ensaio, recorreu-se à pesquisa bibliográfica das obras clássicas da área de Psicometria (Anastasi, 1986; Pasquali, 2003, 2007) e à contribuição de um consultor especializado em Estatística a fim de se discutir em conjunto com o mesmo quais as análises mais adequadas para aferir as propriedades psicométricas da escala, bem como definir um tamanho de amostra conveniente para esses ensaios. Após esta discussão e o levantamento realizado, decidiu-se pelas provas de validade, fidedignidade e discriminabilidade. A validade consiste na propriedade que um teste deve possuir de medir o

conceito a que se propõe (Anastasi, 1986), a fidedignidade (ou precisão, ou ainda confiabilidade visa assegurar a medida sem erros (Alves, Souza, & Baptista, 2011) e a discriminabilidade objetivou detectar a capacidade de medida do instrumento avaliado pelo presente com relação aos grupos-critério de familiares de crianças com e sem deficiências, denominado por Anastasi (1986) grupos de contraste.

- a) Evidências de validade em relação com outras variáveis (ou Validade de Constructo ou Conceito), por meio de análise de correlação do QRS-F com outros dois instrumentos previamente validados, consistindo no procedimento denominado Validação Concorrente (Pasquali, 2004).
- b) Evidências de validade discriminante e preditiva do teste, por meio da comparação por grupos-critério (Validade de Critério), a qual se relaciona às propriedades do teste diferenciar e prever seus resultados quando comparados diferentes grupos, os quais em hipótese devem apresentar escores diferenciados. Segundo Anastasi (1986, p.124), o critério se trata “da medida direta e independente que o teste procura prever”.
- c) Evidências de Fidedignidade, de forma idêntica à análise versão original do QRS-F, optou-se pelo coeficiente de Kuder-Richardson (ou KR-20) para testar a consistência interna do questionário, pois o QRS—F apresenta possibilidades dicotômicas de resposta (verdadeiro e falso). Pasquali (1999) esclarece que o coeficiente KR-20 é um tipo de alfa que visa identificar a consistência interna do teste, isto é, a homogeneidade dos itens que o compõe, baseando-se na análise individual de cada item.

Instrumentos

Para a validação concorrente, foram escolhidas duas medidas já populares nos estudos sobre o tema estresse na área de Psicologia, pois, como já foi citado, não existe uma “medida

ouro”, isto é, um parâmetro universal para estabelecer concorrência nas análises de constructos psicológicos. Como o questionário testado no presente estudo trata dos constructos estresse e recursos para enfrentamento, levantou-se na literatura instrumentos que indicassem medidas dos mesmos, optando-se por um teste e uma escala, quais sejam:

Inventário de Estratégias de *Coping* (Savóia, Santana, & Mejias, 1996; Savóia, 1999; Savóia, 2000). É uma versão validada no Brasil do *Ways of Coping Inventory*, proposto por Richard Lazarus e Susan Folkman em 1984. Este instrumento contém 66 itens que refletem pensamentos e ações empregados para o enfrentamento de demandas internas e externas relativas a um estressor. O *coping* focado quando este questionário é respondido trata-se da forma assumida para enfrentar o estresse de situações específicas, portanto, o respondente é convidado a pensar em uma situação estressante ao responder este questionário. O Inventário de Estratégias de Estratégia de *Coping* utilizado no presente estudo possui boa consistência interna, segundo seus autores, obtida pelo método das Duas Metades, o qual indicou que todas as correlações apresentaram um nível descritivo dentro do valor de significância $p < 0,001$ (Savóia et. al, 1996). Além de constituir uma medida válida, acessível e frequentemente utilizada em pesquisas sobre enfrentamento de estresse, a escolha desse instrumento deu-se também em virtude de sua compatibilidade teórica com o constructo de recurso discutido na fundamentação do QRS-F. O Inventário de Estratégias de Enfrentamento – *coping* - aqui utilizado possui oito dimensões: confronto, afastamento, autocontrole, suporte, responsabilidade, fuga, resolução e reavaliação.

Inventário de Sintomas de *Stress* – ISSL (Lipp, 2005). Trata-se de um teste psicológico, pois é reconhecido pelo Conselho Federal de Psicologia, sendo de utilização privativa dos profissionais desta área. O ISSL pode ser aplicado individualmente ou em grupo, inclusive no formato de entrevista, caso o respondente não seja alfabetizado. Constitui-se de 53 questões que refletem sintomas de estresse, os quais devem ser assinalados de acordo com

sua percepção em dados períodos de tempo. De acordo com seu manual, o ISSL inicialmente foi fundamentado no modelo trifásico do estresse apresentado por Selye, o qual foi discutido na revisão teórica do presente estudo. Contudo, quando Lipp (2005) desenvolveu a pesquisa para validação do ISSL, percebeu-se clinicamente e estatisticamente a existência de uma quarta fase, constituindo o modelo quadrifásico do estresse apresentado com a autora, o qual se articula com os pressupostos de adaptação do organismo ao evento estressor (Lipp, 2005). Este modelo pressupõe quatro dimensões, ou níveis de estresse: alerta, resistência, exaustão e quase exaustão.

O QRS-F originalmente concebido por Friedrich et. al (1983) apresenta estudos publicados quanto aos seus atributos de evidência de validade (Scott, Sexton, Thompson, & Thomas, 1989; Scott, Thompson, & Sexton, 1989), obtidas por validação concorrente com outros testes e já comentados na seção de revisão de literatura do presente estudo; bem como de evidências de fidedignidade, apontadas pelo quociente KR-20 (Friedrich et. al 1983), e de análise fatorial exploratória (Friedrich et. al, 1983; Scott & Sexton, 1989). Dentre os apontados, o presente estudo só não contempla a o experimento de análise fatorial, o qual demanda um alto número de respondentes que a coleta de dados não pôde abranger.

Local

Os participantes foram localizados em quatro instituições de atendimento especial e uma escola regular, sendo quatro delas no interior do Estado de São Paulo e uma no Estado do Paraná. A instituição educacional do Estado do Paraná era filantrópica e atendia especialmente casos de transtorno invasivo do desenvolvimento, sendo captadas nesta instituição sete mães (13% da amostra).

Das quatro instituições participantes do Estado de São Paulo, duas eram filantrópicas e atendiam a diversos tipos de deficiência, porém uma tinha um núcleo que enfocava o tratamento do autismo. Nestas duas foram contatados 30 respondentes, totalizando 52% da

amostra. Outra instituição era um serviço público municipal de atendimento especializado a crianças com deficiências variadas, no qual foram contatadas 13 mães, totalizando 23% da amostra. Os sete demais respondentes (13%) foram localizados em uma escola regular pública mantida pelo governo do município.

Participantes

Participaram deste estudo 50 familiares de crianças com variadas deficiências, e sete familiares de crianças sem deficiências. A idade das crianças variou entre três e 12 anos. Os participantes eram mães, pais, avós e irmã que se responsabilizavam diretamente pelo cuidado dessas crianças, e foram contatados: a) por meio de bilhetes e ligações telefônicas, com o auxílio da escola, b) pessoalmente nos grupos de pais e na sala de espera para atendimento, c) pessoalmente, com o auxílio da psicóloga da instituição em um evento na mesma.

Ao primeiro contato, os objetivos do estudo eram apresentados e o momento da coleta de dados era definido a critério dos respondentes. Poderia ser imediatamente após a apresentação, em uma sala emprestada pela instituição ou na sala de espera, ou em um momento posterior, na mesma instituição ou na residência do respondente. Todos os participantes foram entrevistados individualmente.

Análise de Dados

As análises de precisão e de convergência com os instrumentos ISSL e Inventário de Estratégias de *Coping* foram realizadas por meio do pacote estatístico SPSS-FW 21.0.

Aspectos Éticos

O estudo possui autorização nº 0193.0.135.000-09 do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, aprovado pelo parecer 030/2010. Em todas as suas etapas os aspectos éticos foram observados quanto ao sigilo, voluntariedade e

acompanhamento do pesquisador, que documentou o consentimento dos participantes da pesquisa em Termos de Consentimento Livres e Esclarecidos. A autorização do referido comitê de ética encontra-se no Anexo 6 deste volume.

Resultados

Adaptação Transcultural

Equivalência Semântica

Esta etapa dividiu-se nas seguintes: tradução do instrumento, reversão do instrumento para seu idioma original (*retrobacking*), e apreciação formal, as quais serão descritas a seguir.

Tradução do Instrumento

O procedimento de tradução do original do QRS-F foi realizado pelos profissionais descritos na seção de Participantes, a saber, dois tradutores dos idiomas inglês e português, ambos experientes com ensino superior. Após contatos por e-mail e pessoais, a pesquisadora enviou o original do QRS-F digitado por e-mail aos tradutores, que pediram cerca de uma semana para a realização da tradução. O processo foi desenvolvido de forma “cega”, isto é, os tradutores não se conheciam, nem trocavam informações sobre o trabalho.

O produto das traduções gerou duas versões do questionário (A1 e A2) em português traduzidos do original estadunidense.

Reversão do idioma do Instrumento (Retrobacking)

Este procedimento visou retornar as versões em português (A1 e A2) oriundas da tradução realizada na etapa anterior ao idioma original, a fim de verificar a correspondência das traduções entre o idioma de origem (inglês) e o de interesse (português).

O procedimento de retradução do original do QRS-F foi realizado por dois tradutores dos idiomas inglês e português, ambos com vivência em países de idioma inglês, sendo um deles nativo. Após contatos telefônicos e pessoais, a pesquisadora enviou as versões A1 e A2, digitadas, por e-mail aos tradutores, que pediram cerca de três dias para a realização do

trabalho. O processo foi desenvolvido de forma “cega”, isto é, os tradutores não se conheciam, nem trocavam informações sobre o trabalho.

O produto das retraduições gerou duas novas versões do questionário (A3 e A4) em inglês traduzidas das versões em português aqui denominadas A1 e A2. As quatro versões do QRS-F foram compiladas em um material preparado pela pesquisadora para a etapa de apreciação formal das traduções do QRS-F (representado no Anexo 2).

Apreciação Formal das Traduções (Ajuizamento)

O material preparado pela pesquisadora (Anexo 2) foi submetido à análise de uma professora universitária, de formação na área de Psicologia e também tradutora juramentada do idioma inglês, ainda que não exercesse profissionalmente essa atividade.

Este material foi desenvolvido com base em outros estudos realizados no programa de pós-graduação a que pesquisadora e sua orientadora estão filiadas (Squassoni, 2010; Menegasso, 2005), bem como indicam as referências empregadas neste estudo para o processo de adaptação transcultural (Cassep-Borges et al, 2010; Reichenheim et. al, 2000; Herdman et. al, 1998). Consistiu na apresentação resumida no instrumento e da pesquisa e compilação de instruções de aplicação, itens e alternativas de resposta do QRS-F, nas versões: original, traduções e retraduições. Coube à avaliadora examinar as traduções realizadas e julgar qual seria a melhor tradução do original, empregando o mesmo e as retraduições para esta análise.

Quanto à equivalência das traduções com o original, pode-se conferir na Tabela 3 que as mesmas foram consideradas inalteradas pela avaliadora em 74,5% dos casos. Isso significa que na maior parte da análise, as traduções correspondiam exatamente ao seu significado no idioma original. Em 25,4% das traduções, a avaliadora julgou que as traduções foram parcialmente alteradas. Não houve nenhum registro de tradução muito alterada ou completamente alterada.

Assim, o título do questionário, as instruções de aplicação, as alternativas de resposta e os itens foram analisados um a um, sendo possível julgar cada tradução como “inalterada” (IN), “pouco alterada” (PA), “muito alterada” (MA) e “completamente alterada” (CA). Quando julgasse necessário, o avaliador poderia conceder uma nova sugestão de tradução. A síntese do produto desta avaliação está ilustrada na Tabela 3.

Tabela 3

Síntese do Produto Final da Apreciação Formal das Traduções

Versão	N	%
Tradução 1 - A1	14	26,4
Tradução 2 – A2	20	37,7
Ambas (idênticas)	12	22,6
Sugestão do Avaliador (3 ^a . versão)	7	13,2
Total	53*	100%
Traduções Inalteradas	79	74,5
Traduções Parcialmente Alteradas	27	25,4
Traduções Muito Alteradas	0	0
Traduções Completamente Alteradas	0	0
Total	106 **	100%

* O QRS-F é composto de 52 itens e seu enunciado.

** Lembrando que são duas versões de tradução.

Nota-se que a A2 foi predominantemente a versão preferida pela avaliadora (37,7% das indicações). A versão A1 recebeu 26,4% das indicações e as duas traduções eram idênticas em 22,6% das análises. Pode-se dizer que as versões traduzidas do QRS-f foram eficientes em 86,8% dos itens do instrumento, sendo que por sete vezes (13,2% dos itens) a avaliadora escolheu sugerir uma nova tradução.

O produto das análises da avaliadora concluiu o processo de Equivalência Semântica do instrumento. De posse destes resultados, a pesquisadora elaborou um novo material

(Apêndice 3), o qual foi desenvolvido acatando todas as indicações da avaliadora. Esta nova versão foi submetida à análise de juízes da etapa de Equivalência Operacional, a qual é descrita a seguir.

Equivalência Operacional

A Etapa 1 da Equivalência Operacional é composta de três subdivisões: Equivalência Conceitual e de Itens, Equivalência Idiomática e Equivalência Experimental.

Equivalência Conceitual e de Itens (ou Análise de Constructo)

Esta fase consiste inicialmente na realização de uma revisão bibliográfica na área temática de interesse, consultando publicações acerca do QRS-F brasileiras (idioma da população alvo) e norte-americanas (idioma de origem do instrumento). No presente estudo, é possível localizar esta literatura na revisão teórica apresentada para a pesquisa, a qual foi desenvolvida desde os momentos iniciais da mesma, quando ainda consistia em um projeto. Posteriormente, ainda foram realizadas discussões prévias sobre o instrumento com especialistas e população alvo, representadas na ocasião por pesquisadores da área de desenvolvimento familiar de um grupo de pesquisas, professores universitários e algumas mães de crianças do círculo pessoal da pesquisadora.

Para análise do questionário, nesta etapa, os juízes avaliaram a pertinência dos itens para a captação dos domínios contemplados pelo instrumento original. A análise consiste na apresentação dos conceitos e definições teóricas que fundamentam o construto em questão na construção da escala original, realizada pelos pesquisadores no material que fornecem para análise, e exame de sua pertinência a esses constructos, realizada pelos juízes avaliadores. As discussões devem ocorrer fundamentadas por uma revisão de bibliografias acerca do instrumento original e de obras sobre a mesma temática produzidas no contexto local (Reichenheim & Moraes, 2007).

Desta forma, os juízes, os peritos na área temática deste estudo, deveriam apontar se os itens do instrumento constituem representações adequadas aos traços latentes em questão. Para viabilizar esta etapa, foi organizado um formulário, de acordo com as recomendações de Pasquali (1998). Os itens que não apresentassem um índice de concordância de, ao menos, 80% entre os juízes podem ser descartados do instrumento pelos pesquisadores responsáveis (Pasquali, 1998), contudo, optou-se por conservar estes itens para a etapa de equivalência de mensuração a fim de manter a estrutura do questionário original que resultaria na nova versão que foi pesquisada.

No formulário de avaliação dos juízes, estas análises eram representadas por dois níveis de avaliação. O primeiro perguntava “*Em que nível o item representa “estresse” (assinale) ou “recurso” (assinale), de acordo com a teoria apresentada?*”. O respondente, após decidir entre o constructo “estresse” ou “recurso”, de acordo com a teoria apresentada no material, assinalava sua avaliação em uma escala *Likert* de cinco pontos, na qual 1 significava “pouco, inadequado”, e 5 expressava “muito; bastante adequado”.

Os resultados foram tabulados em uma planilha de cálculo, na qual foi obtida a média e o cálculo do Coeficiente de Validade de Conteúdo (CVC) dos itens nesta etapa, visando conferir a calibragem dos itens, a qual deverá ser maior 0,8 para ser considerada “normal”. De acordo com Hernández-Nieto (2002), o cálculo de CVC é adequado para variáveis categóricas, contemplando os conceitos de clareza de linguagem, pertinência prática e relevância teórica por meio das análises dos itens individualmente e em grupo, não sendo aplicado apenas à dimensão teórica das questões. ⁴

Verificou-se nesta análise que diversos itens do QRS-F não obtiveram este resultado maior ou igual 0,8 (vide Tabela 4), sendo considerados de CVC “baixo”, isto é, de pouca concordância entre os juízes. Contudo, considerou-se que tais itens ainda não são descartados neste primeiro momento, uma vez que ainda seria calculado o CVC total dos itens

⁴ As fórmulas para cálculo de CVC podem ser encontradas no capítulo de Cassep-Borges, Balbinotti & Teodoro (2010).

posteriormente (índice *Kappa*). Após este novo cálculo, os itens não listados obtiveram valor igual ou maior que 0,8, sendo considerados adequados neste primeiro momento da análise.

Cabe ainda ressaltar as considerações de Cassep-Borges et. al (2010) acerca da possibilidade de manutenção dos itens de concordância menor que 0,8; levando em conta que as avaliações dos juízes, ainda que solicitadas com alguns critérios, podem diferir de pontos de corte. Neste caso, os itens podem ser julgados ao final da análise, ou ainda, serem analisados com mais cautela após análise psicométrica do instrumento.

Tabela 4

CVC dos itens – Análise de Constructo

Enunciado (versão resultante da Equivalência Semântica)	CVC
_____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária.	,95968
Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa de _____.	,91968
Nossa família concorda nas questões importantes.	,95968
Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu não puder mais tomar conta dele/dela.	,99968
As constantes necessidades por cuidados para _____ limitam o crescimento e desenvolvimento na nossa família.	,95968
_____ tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele/ela pode fazer para se sustentar.	,71968 *
Eu aceitei o fato que _____ possa ter que viver sua vida em algum lugar especial (ex., instituição ou grupo residencial).	,75968 *
_____ consegue alimentar-se sozinho (a).	,87968
Desisti de coisas que realmente queria fazer para cuidar de _____.	,95968
_____ consegue se adaptar ao grupo familiar.	,69968 *
Às vezes evito sair com _____ em público.	,99968
No futuro, a vida social da nossa família vai sofrer por causa do _____.	,91968

aumento de responsabilidades e dificuldades financeiras.	
Incomoda-me que _____ será sempre assim.	,75968 *
Fico tenso (a) sempre que levo _____ em público.	,99968
Posso visitar meus amigos sempre que quiser.	,75968 *
Levar _____ nas férias estraga o prazer da família toda.	,95968
_____ sabe seu próprio endereço.	,67968 *
A família faz tantas coisas junta hoje como sempre fez.	,91968
_____ têm consciência de quem ele(a) é.	,55968 *
Fico chateado (a) com o rumo que minha vida está tomando.	,87968
Às vezes sinto-me muito envergonhado(a) por causa de _____.	,99968
_____ não faz tanto quanto ele(a) deveria ser capaz de fazer.	,83968
É difícil conversar com _____ porque ele/ela tem dificuldade em entender o que está sendo dito a ele/ela.	,95968
Há muitos lugares que a família toda pode ir quando _____ está junto.	,83968
_____ é super protegido (a).	,59968 *
_____ é capaz de participar de jogos ou esportes.	,99968
_____ passa muito tempo desocupado.	,79968 *
Fico desapontado (a) com o fato de _____ não levar uma vida normal.	,63968 *
O tempo custa a passar para _____, especialmente o tempo livre.	,75968 *
_____ não consegue prestar atenção por muito tempo.	,95968
Tenho facilidade para relaxar.	,71968 *
Fico ansiosa com o que acontecerá com _____ quando ele(a) ficar mais velho.	,71968 *
Fico tão cansado (a) que quase não me divirto.	,87968
Uma das coisas que aprecio em _____ é sua confiança.	,87968
Há muita raiva e ressentimento em nossa família.	,95968

_____ é capaz de ir ao banheiro sozinho.	,95968
_____ não consegue se lembrar do que acabou de dizer.	,71968 *
_____ consegue tomar um ônibus.	,91968
É fácil se comunicar com _____.	,99968
As constantes exigências para cuidar de _____ limitam o meu crescimento e desenvolvimento pessoal.	,91968
_____ aceita-se como ele é.	,71968 *
Fico triste quando penso no (a) _____.	,83968
Frequentemente me preocupo com o que vai acontecer com o/a _____ quando eu já não puder cuidar dele/dela.	,75968 *
As pessoas não conseguem entender o que _____ tenta dizer.	,95968
Cuidar de _____ me exige um esforço constante.	,95968
Membros da nossa família fazem os mesmos tipos de coisas que outras famílias fazem.	,95968
_____ será sempre um problema para nós.	,99968
_____ consegue expressar seus sentimentos aos outros.	,83968
_____ tem que usar penico ou fralda.	,63968 *
Raramente me sinto triste.	,87968
Fico preocupado (a) a maior parte do tempo.	,87968
_____ consegue andar sem ajuda.	,95968

* Itens assinalados correspondem ao índice CVC abaixo do parâmetro mínimo.

O segundo nível de avaliação solicitava apenas que o respondente apontasse a qual fator do QRS-F o item pertencia, dentre as opções resultantes da análise fatorial do instrumento original (Friedrich et. al, 1983): *Problemas Parentais e Familiares, Pessimismo, Características da Criança e Incapacidade Física*. Esta avaliação só pode ser confirmada por meio de uma análise fatorial do instrumento, procedimento que não está contemplado por este estudo, sendo, portanto, desenvolvida de forma exploratória. Porém, segundo Cassep-Borges

et al (2010), é possível que estes dados contribuam sobremaneira na previsão e compreensão da análise de fatores se posteriormente realizada.

Não houve consenso na avaliação da maioria dos itens do questionário, os quais constam na Tabela 5. Além dos itens, estão indicados os fatores que foram apontados pelos juízes, os quais podem ser identificados por meio da legenda: 1) Problemas Parentais e Familiares, 2) Pessimismo, 3) Características da Criança e 4) Incapacidade Física.

Tabela 5

Atribuição de itens a seus respectivos fatores, segundo os juízes do estudo

Enunciado (versão resultante da Equivalência Semântica)	Fator juízes	Fator Original
_____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária.	3	3
Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa de _____.	1	1
Nossa família concorda nas questões importantes.	1	1
Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu não puder mais tomar conta dele/dela.	1,2	2
As constantes necessidades por cuidados para _____ limitam o crescimento e desenvolvimento na nossa família.	1	1
_____ tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele/ela pode fazer para se sustentar.	2,3,4	3
Eu aceitei o fato que _____ possa ter que viver sua vida em algum lugar especial (ex., instituição ou grupo residencial).	1,2	2
_____ consegue alimentar-se sozinho (a).	3,1	4
Desisti de coisas que realmente queria fazer para cuidar de _____.	1	1
_____ consegue se adaptar ao grupo familiar.	1,3	1
Às vezes evito sair com _____ em público.	1,3,4	3
No futuro, a vida social da nossa família vai sofrer por causa do aumento de responsabilidades e dificuldades financeiras.	1,2	1

Incomoda-me que _____ será sempre assim.	1,2	2
Fico tenso (a) sempre que levo _____ em público.	1	3
Posso visitar meus amigos sempre que quiser.	1	1
Levar _____ nas férias estraga o prazer da família toda.	1,3	1
_____ sabe seu próprio endereço.	3,4	3
A família faz tantas coisas junta hoje como sempre fez.	1	3
_____ têm consciência de quem ele (a) é.	3	1
Fico chateado (a) com o rumo que minha vida está tomando.	1	
Às vezes sinto-me muito envergonhado (a) por causa de _____.	1	3
_____ não faz tanto quanto ele(a) deveria ser capaz de fazer.	3,4	2
É difícil conversar com _____ porque ele/ela tem dificuldade em entender o que está sendo dito a ele/ela.	3,4	3
Há muitos lugares que a família toda pode ir quando _____ está junto.	1	1
_____ é super protegido (a).	1,3	2
_____ é capaz de participar de jogos ou esportes.	3,4	4
_____ passa muito tempo desocupado.	3,4	2
Fico desapontado (a) com o fato de _____ não levar uma vida normal.	2,3,4	2
O tempo custa a passar para _____, especialmente o tempo livre.	1,2	2
_____ não consegue prestar atenção por muito tempo.	1,2,3	3
Tenho facilidade para relaxar.	1,2,3	1
Fico ansiosa com o que acontecerá com _____ quando ele(a) ficar mais velho.	3,4	2
Fico tão cansado (a) que quase não me divirto.	1	1
Uma das coisas que aprecio em _____ é sua confiança.	1,2	3
	3	1

Há muita raiva e ressentimento em nossa família.		
_____ é capaz de ir ao banheiro sozinho.	1	1
_____ não consegue se lembrar do que acabou de dizer.	3,4	4
_____ consegue tomar um ônibus.	3,4	3
É fácil se comunicar com _____.	3,4	4
As constantes exigências para cuidar de _____ limitam o meu crescimento e desenvolvimento pessoal.	3	3
_____ aceita-se como ele é.	3	1
Fico triste quando penso no (a) _____.	1	3
Frequentemente me preocupo com o que vai acontecer com o/a _____ quando eu já não puder cuidar dele/dela.	3	3
As pessoas não conseguem entender o que _____ tenta dizer.	1,2	1
Cuidar de _____ me exige um esforço constante.	1,2	2
Membros da nossa família fazem os mesmos tipos de coisas que outras famílias fazem.	2,3,4	3
_____ será sempre um problema para nós.	1,3	1
_____ consegue expressar seus sentimentos aos outros.	1	2
_____ tem que usar penico ou fralda.	1,2	3
Raramente me sinto triste.	3	4
Fico preocupado (a) a maior parte do tempo.	4	1
_____ consegue andar sem ajuda.	1	1
	3,4	4

De acordo com Cassep-Borges et al (2010), é possível empregar o índice de Kappa médio para verificar a concordância entre os juízes que analisaram itens e fatores. Para esta análise, obteve-se um coeficiente Kappa médio de 0,49, o que de acordo com os mesmos autores, pode ser considerado “moderado”, refletindo algumas discordâncias que estão pormenorizadas na Tabela 5.

Equivalência Idiomática

Consiste na comparação dos itens entre os definidos pela versão final da Equivalência Semântica e sua versão adaptada, buscando-se manter a correspondência de sentido da escala original (Reichenheim & Moraes, 2007). Cabe aos juízes nesta etapa verificar se as expressões das versões do QRS-F em português e inglês são correspondentes ou não. Para tanto, são apresentadas paralelamente a versão traduzida em português, apontada pelo avaliador final dos procedimentos de Equivalência Semântica, bem como o original do questionário em inglês. Pasquali (1998, 2004) aponta que possíveis decisões finais decorrentes desta comparação e análise entre os juízes devem ficar a cargo dos pesquisadores responsáveis pelo estudo.

Esta etapa foi realizada por meio da comparação dos itens nos idiomas português e inglês, realizada no próprio material submetido para as análises dos especialistas. Seu produto não apontou necessidade de alterações, sendo julgada pertinente a versão final de tradução apresentada ao final dos procedimentos de Equivalência Semântica.

Equivalência Experimental (ou Cultural)

Esta etapa visou avaliar o entendimento e adequação dos itens de acordo com contexto cultural da população alvo, aqui denominados “Pertinência” e “Compreensão” de acordo com Cassep-Borges et. al (2010). Em um primeiro momento, o comitê de especialistas analisou a coerência dos termos usados na versão adaptada do QRS-F, objetivando assegurar a compreensão dos itens pelos seus respondentes. Posteriormente, esta discussão também foi realizada no estudo piloto do questionário, desenvolvido junto a uma pequena amostra da população alvo do instrumento, na etapa de Análise Semântica, que será descrita no presente trabalho em momento oportuno.

A categoria Pertinência foi avaliada por meio da questão *”Em que nível o item é pertinente para a cultura brasileira?”*, e a categoria Compreensão foi refletida pela pergunta

“Em que nível a linguagem do item é clara e compreensível para a cultura brasileira?”.

Ambas foram avaliadas e respondidas em uma escala *Likert* de cinco pontos, na qual 1 significava “pouco, inadequado”, e 5 expressava “muito; bastante adequado”. Os resultados foram tabulados em uma planilha de cálculo, na qual, mais uma vez, foi obtida a média e o cálculo do Coeficiente de Validade de Conteúdo (CVC) dos itens nesta etapa, visando conferir a calibragem dos itens, a qual deverá ser maior 0,8 para ser considerada “normal”.

Verificou-se nesta análise que dois itens do QRS-F obtiveram resultado maior ou igual 0,8 para a categoria Pertinência. Diversos itens não obtiveram esse resultado também para a categoria Compreensão (vide Tabela 7), já que o CVC dos mesmos foi considerado “baixo”, isto é, de pouca concordância entre os juizes. Contudo, é preciso lembrar que tais itens ainda não são descartados neste primeiro momento, já que ainda será calculado o CVC total dos itens posteriormente.

Tabela 6

Pertinência dos itens

Enunciado (versão resultante da Equivalência Semântica)	CVC
_____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária.	,91968
Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa de _____.	,95968
Nossa família concorda nas questões importantes.	,99968
Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu não puder mais tomar conta dele/dela.	,91968
As constantes necessidades por cuidados para _____ limitam o crescimento e desenvolvimento na nossa família.	,99968
_____ tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele/ela pode fazer para se sustentar.	,91968
Eu aceitei o fato que _____ possa ter que viver sua vida em algum lugar especial (ex., instituição ou grupo residencial).	,95968 ,83968

_____ consegue alimentar-se sozinho (a).	
Desisti de coisas que realmente queria fazer para cuidar de _____.	,99968
_____ consegue se adaptar ao grupo familiar.	,99968
Às vezes evito sair com _____ em público.	,87968
No futuro, a vida social da nossa família vai sofrer por causa do aumento de responsabilidades e dificuldades financeiras.	,99968
Incomoda-me que _____ será sempre assim.	,83968
Fico tenso (a) sempre que levo _____ em público.	,99968
Posso visitar meus amigos sempre que quiser.	,95968
Levar _____ nas férias estraga o prazer da família toda.	,99968
_____ sabe seu próprio endereço.	,91968
A família faz tantas coisas junta hoje como sempre fez.	,99968
_____ têm consciência de quem ele(a) é.	,99968
Fico chateado (a) com o rumo que minha vida está tomando.	,87968
Às vezes sinto-me muito envergonhado(a) por causa de _____.	,99968
_____ não faz tanto quanto ele(a) deveria ser capaz de fazer.	,99968
É difícil conversar com _____ porque ele/ela tem dificuldade em entender o que está sendo dito a ele/ela.	,91968
Há muitos lugares que a família toda pode ir quando _____ está junto.	,99968
_____ é super protegido (a).	,87968
_____ é capaz de participar de jogos ou esportes.	,99968
_____ passa muito tempo desocupado.	,99968
Fico desapontado (a) com o fato de _____ não levar uma vida normal.	,71968 *
O tempo custa a passar para _____, especialmente o tempo livre.	,99968
_____ não consegue prestar atenção por muito tempo.	,91968

Tenho facilidade para relaxar.	,99968
Fico ansiosa com o que acontecerá com _____ quando ele(a) ficar mais velho.	,99968
Fico tão cansado (a) que quase não me divirto.	,99968
Uma das coisas que aprecio em _____ é sua confiança.	,99968
Há muita raiva e ressentimento em nossa família.	,91968
_____ é capaz de ir ao banheiro sozinho.	,99968
_____ não consegue se lembrar do que acabou de dizer.	,99968
_____ consegue tomar um ônibus.	,91968
É fácil se comunicar com _____.	,99968
As constantes exigências para cuidar de _____ limitam o meu crescimento e desenvolvimento pessoal.	,99968
_____ aceita-se como ele é.	,87968
Fico triste quando penso no (a) _____.	,71968*
Frequentemente me preocupo com o que vai acontecer com o/a _____ quando eu já não puder cuidar dele/dela.	,99968
As pessoas não conseguem entender o que _____ tenta dizer.	,99968
Cuidar de _____ me exige um esforço constante.	,99968
Membros da nossa família fazem os mesmos tipos de coisas que outras famílias fazem.	,95968
_____ será sempre um problema para nós.	,87968
_____ consegue expressar seus sentimentos aos outros.	,99968
_____ tem que usar penico ou fralda.	,99968
Raramente me sinto triste.	,99968
Fico preocupado (a) a maior parte do tempo.	,99968
_____ consegue andar sem ajuda.	,99968

* Itens assinalados correspondem ao índice CVC abaixo do parâmetro mínimo.

Tabela 7

Compreensão dos itens

Enunciado (versão resultante da Equivalência Semântica)	CVC
_____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária.	,83968
Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa de _____.	,87968
Nossa família concorda nas questões importantes.	,99968
Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu não puder mais tomar conta dele/dela.	,87968
As constantes necessidades por cuidados para _____ limitam o crescimento e desenvolvimento na nossa família.	,99968
_____ tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele/ela pode fazer para se sustentar.	,75968 *
Eu aceitei o fato que _____ possa ter que viver sua vida em algum lugar especial (ex., instituição ou grupo residencial).	,91968
_____ consegue alimentar-se sozinho (a).	,79968*
Desisti de coisas que realmente queria fazer para cuidar de _____.	,99968
_____ consegue se adaptar ao grupo familiar.	,95968
Às vezes evito sair com _____ em público.	,79968 *
No futuro, a vida social da nossa família vai sofrer por causa do aumento de responsabilidades e dificuldades financeiras.	,95968
Incomoda-me que _____ será sempre assim.	,79968*
Fico tenso (a) sempre que levo _____ em público.	,91968
Posso visitar meus amigos sempre que quiser.	,91968
Levar _____ nas férias estraga o prazer da família toda.	,99968
_____ sabe seu próprio endereço.	,99968
A família faz tantas coisas junta hoje como sempre fez.	,99968
_____ têm consciência de quem ele(a) é.	,87968
Fico chateado (a) com o rumo que minha vida está tomando.	,91968

Às vezes sinto-me muito envergonhado(a) por causa de _____.	,95968
_____ não faz tanto quanto ele(a) deveria ser capaz de fazer.	,95968
É difícil conversar com _____ porque ele/ela tem dificuldade em entender o que está sendo dito a ele/ela.	,83968
Há muitos lugares que a família toda pode ir quando _____ está junto.	,95968
_____ é super protegido (a).	,79968*
_____ é capaz de participar de jogos ou esportes.	,99968
_____ passa muito tempo desocupado.	,99968
Fico desapontado (a) com o fato de _____ não levar uma vida normal.	,75968*
O tempo custa a passar para _____, especialmente o tempo livre.	,99968
_____ não consegue prestar atenção por muito tempo.	,75968*
Tenho facilidade para relaxar.	,99968
Fico ansiosa com o que acontecerá com _____ quando ele(a) ficar mais velho.	,95968
Fico tão cansado (a) que quase não me divirto.	,95968
Uma das coisas que aprecio em _____ é sua confiança.	,95968
Há muita raiva e ressentimento em nossa família.	,94968
_____ é capaz de ir ao banheiro sozinho.	,95968
_____ não consegue se lembrar do que acabou de dizer.	,99968
_____ consegue tomar um ônibus.	,79968*
É fácil se comunicar com _____.	,91968
As constantes exigências para cuidar de _____ limitam o meu crescimento e desenvolvimento pessoal.	,99968
_____ aceita-se como ele é.	,91968
Fico triste quando penso no (a) _____.	,83968
Frequentemente me preocupo com o que vai acontecer com o/a	,99968

_____quando eu já não puder cuidar dele/dela.	
As pessoas não conseguem entender o que _____ tenta dizer.	,95968
Cuidar de _____ me exige um esforço constante.	,99968
Membros da nossa família fazem os mesmos tipos de coisas que outras famílias fazem.	,83968
_____ será sempre um problema para nós.	,91968
_____ consegue expressar seus sentimentos aos outros.	,99968
_____ tem que usar penico ou fralda.	,99968
Raramente me sinto triste.	,95968
Fico preocupado (a) a maior parte do tempo.	,95968
_____ consegue andar sem ajuda.	,99968

* Itens assinalados correspondem ao índice CVC abaixo do parâmetro mínimo.

De acordo com as recomendações de Cassep-Borges et. al (2010), calculou-se o índice de CVC total de cada item, aplicando-se mais uma vez à média da soma dos totais de cada item nas categorias Pertinência, Compreensão e Constructo o cálculo do CVC e sua correção. Esta análise, segundo os autores, além de auxiliar na compreensão das dimensões teóricas analisadas, pode indicar possíveis itens que deverão ser analisados com mais cuidado visando à adequação do instrumento. Mais uma vez, para que seja indicado consenso entre as análises, o índice deve ser maior que 0,8 (quase perfeito).

Esta análise verificou que em apenas cinco itens do QRS-F os itens não alcançaram CVC total “quase perfeito” (superior a 0,8). Contudo, esses itens obtiveram resultado “substancial”, ou seja, de 0,6 a 0,8 de concordância, de acordo com as discussões de Cassep-Borges (2010). Os referidos itens e seus resultados estão ilustrados na Tabela 8.

Considerou-se esta etapa e análise indispensável ao desenvolvimento da versão traduzida do QRS-F, visto que foram apontadas diversas sutilezas de compreensão e pertinência das questões do instrumento que não seriam detectadas caso os procedimentos de adaptação se restringissem à tradução e retradução do questionário.

Tabela 8

Itens de índice CVC total

Enunciado (versão resultante da Equivalência Semântica)	CVC
_____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária. Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa de _____.	,87936
Nossa família concorda nas questões importantes.	,932693 ,972693
Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu não puder mais tomar conta dele/dela.	,91936
As constantes necessidades por cuidados para _____ limitam o crescimento e desenvolvimento na nossa família.	,99936
_____ tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele/ela pode fazer para se sustentar.	,87936
Eu aceitei o fato que _____ possa ter que viver sua vida em algum lugar especial (ex., instituição ou grupo residencial).	,866027
_____ consegue alimentar-se sozinho (a).	,79936*
Desisti de coisas que realmente queria fazer para cuidar de _____.	,95936
_____ consegue se adaptar ao grupo familiar.	,972693
Às vezes evito sair com _____ em público.	,792693 *
No futuro, a vida social da nossa família vai sofrer por causa do aumento de responsabilidades e dificuldades financeiras.	,986027
Incomoda-me que _____ será sempre assim.	,852693
Fico tenso (a) sempre que levo _____ em público.	,892693
Posso visitar meus amigos sempre que quiser.	,95936
Levar _____ nas férias estraga o prazer da família toda.	,91936
_____ sabe seu próprio endereço.	,95936
A família faz tantas coisas junta hoje como sempre fez.	,892693
_____ têm consciência de quem ele(a) é.	,932693
Fico chateado (a) com o rumo que minha vida está tomando.	,786027*

Às vezes sinto-me muito envergonhado(a) por causa de _____.	,946027
_____ não faz tanto quanto ele(a) deveria ser capaz de fazer.	,986027
É difícil conversar com _____ porque ele/ela tem dificuldade em entender o que está sendo dito a ele/ela.	,866027
Há muitos lugares que a família toda pode ir quando _____ está junto.	,972693
_____ é super protegido (a).	,83936
_____ é capaz de participar de jogos ou esportes.	,866027
_____ passa muito tempo desocupado.	,99936
Fico desapontado (a) com o fato de _____ não levar uma vida normal.	,75936
O tempo custa a passar para _____, especialmente o tempo livre.	,87936
_____ não consegue prestar atenção por muito tempo.	,812693
Tenho facilidade para relaxar.	,986027
Fico ansiosa com o que acontecerá com _____ quando ele(a) ficar mais velho.	,892693
Fico tão cansado (a) que quase não me divirto.	,892693
Uma das coisas que aprecio em _____ é sua confiança.	,946027
Há muita raiva e ressentimento em nossa família.	,916027
_____ é capaz de ir ao banheiro sozinho.	,972693
_____ não consegue se lembrar do que acabou de dizer.	,986027
_____ consegue tomar um ônibus.	,812693
É fácil se comunicar com _____.	,946027
As constantes exigências para cuidar de _____ limitam o meu crescimento e desenvolvimento pessoal.	,99936
_____ aceita-se como ele é.	,906027
Fico triste quando penso no (a) _____.	,75936 *
Frequentemente me preocupo com o que vai acontecer com o/a _____ quando eu já não puder cuidar dele/dela.	,946027 ,906027

As pessoas não conseguem entender o que _____ tenta dizer.	
Cuidar de _____ me exige um esforço constante.	,986027
Membros da nossa família fazem os mesmos tipos de coisas que outras famílias fazem.	,91936
_____ será sempre um problema para nós.	,91936
_____ consegue expressar seus sentimentos aos outros.	,99936
_____ tem que usar penico ou fralda.	,946027
Raramente me sinto triste.	,866027
Fico preocupado (a) a maior parte do tempo.	,946027
_____ consegue andar sem ajuda.	,95936

* Itens assinalados possuem CVC substancial.

Após a apuração destas análises pela pesquisadora e sua orientadora, a versão final do questionário foi reenviada por e-mail aos juízes participantes para revisão e possíveis reconsiderações quanto ao seu produto final (apresentadas parcialmente no Anexo 4). Somente um juiz respondeu a este e-mail, porém o mesmo não fez quaisquer apontamentos de correção ao produto enviado.

Equivalência Experimental

Esta etapa, que contempla aplicações do questionário e análise semântica do mesmo, visou garantir a validade aparente do instrumento, aferindo a compreensão dos itens por pessoas de diversos estratos educacionais da população meta. Assim, apresentam-se os itens do questionário aos entrevistados, solicitando-se que o mesmo fosse respondido e fornecido um exemplo correspondente àquele item.

O entrevistador julga a compreensão com base na pertinência do exemplo concedido. As entrevistas desta etapa podem ser realizadas individualmente; ou em grupos focais, de forma a gerar um *brainstorming* (Pasquali, 1998). Este momento também fornece um espaço

potencial para o esclarecimento de possíveis dúvidas sobre a aplicação posterior do instrumento para análise psicométrica.

As respondentes foram cinco mães de crianças autistas, captadas em uma escola especial, com graus de instrução que variaram do primeiro grau incompleto ao terceiro grau completo. Como foi necessário marcar horários que eram mais convenientes para as mães responderem ao questionário, não foi possível uma aplicação grupal, sendo que as mães responderam aos questionários individualmente, em momentos que levavam seus filhos para a instituição.

Logo na primeira aplicação, notou-se a necessidade de se empregar o método de entrevista em vez da autorrelato, pois a mãe desistiu de responder sozinha quando chegou ao quinto item, embora aparentemente tivesse condições de responder. Apenas duas mães responderam ao questionário sozinhas, as de maior nível instrucional (superior completo e segundo grau completo), ainda assim uma delas demonstrou dificuldade com vários itens. De forma geral, percebeu-se que alguns itens e termos precisaram ser melhor esclarecidos, como por exemplo: “faixa etária”, “desenvolvimento pessoal”, e a questão 7 (Eu aceitei o fato que _____ possa ter que viver sua vida em algum lugar especial, ex., instituição ou grupo residencial). Estas dificuldades foram solucionadas com a utilização de sinônimos e o fornecimento de exemplos, os quais estão ilustrados na Tabela 9.

Esta aplicação não conduziu à exclusão destes itens, contudo, compreendeu-se que a melhor estratégia para aplicação do questionário para os estudos de evidência validade psicométrica seria o da entrevista individual ou em pequenos grupos, avaliando-se que a experiência de contato com uma amostra mais ampla possa auxiliar no entendimento da adequação e pertinência desses itens difíceis. Estes cuidados parecem importantes, visto que além dos cuidados para a construção, operacionalização dos conceitos de validade e da fidedignidade, correção e interpretação do instrumento asseguram suas propriedades psicométricas, mas também seu uso adequado no momento da aplicação (Alves et. al 2011).

Tabela 9

Síntese da Aplicação Piloto

Item	Sugestões, exemplos ou sinônimos
_____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária.	- Substituição do termo “faixa etária” por “idade”.
Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa de _____.	- “Comunicar” – não apenas falar claramente, mas tentar falar, fazer gestos, interagir.
Nossa família concorda nas questões importantes.	- “Coisas” que eles queiram
Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu já não puder mais tomar conta dele(a).	- “Questões” – assuntos, problemas.
As constantes necessidades por cuidados para _____ limitam o crescimento e desenvolvimento na nossa família.	- Exemplo – se você adoecesse ou mesmo morresse.
_____ tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele (a) pode fazer para se sustentar.	- “A família poderia fazer/conseguir outras coisas se _____ não precisasse de tantos cuidados”.
Eu aceitei o fato que _____ possa ter que viver sua vida em algum lugar especial (ex., instituição ou grupo residencial).	- “_____ poderia trabalhar como outras pessoas no futuro?”
_____ consegue alimentar-se sozinho (a).	- “Imagine que amanhã você não pudesse cuidar mais dele (a), ou mesmo crescesse e quisesse morar em um lugar com outros adultos como ele”.
Desisti de coisas que realmente queria fazer para cuidar de _____.	“Exemplo – comprar algo, estudar, mudar de trabalho, de casa, de vida, ter outros filhos...”
_____ consegue se adaptar ao grupo familiar.	“Ele (a) se dá bem com outras pessoas da família?”

Às vezes evito sair com _____ em público.

Levar _____ nas férias estraga o prazer da família toda.

_____ sabe seu próprio endereço.

_____ têm consciência de quem ele(a) é.

Fico chateado (a) com o rumo que minha vida está tomando.

As constantes exigências para cuidar de _____ limitam o meu crescimento e desenvolvimento pessoal.

Frequentemente me preocupo com o que vai acontecer com o/a _____ quando eu já não puder cuidar dele (a).

Cuidar de _____ me exige um esforço constante.

Membros da nossa família fazem os mesmos tipos de coisas que outras famílias fazem.

“Nas férias ou em um passeio, viagem”.

“Sabe o nome da rua? Reconhece a casa quando está chegando?”

“Ele sabe quem ele é? Pode expressar isso?”

“As coisas que você precisa fazer para cuidar dela (e) impedem você de viver sua vida, de conseguir as coisas que você sonha, se aperfeiçoar?”

“Exemplo, quando ele for adulto”.

“Pode ser esforço físico ou emocional”.

A aplicadora acompanhou o processo pessoalmente, observando os comportamentos das respondentes, questionando a compreensão de cada item e colocando-se à disposição para o esclarecimento de dúvidas relacionadas à sua compreensão. Ao final da aplicação, a aplicadora questionava se a respondente ainda tinha alguma dúvida sobre o processo de responder ao questionário. Esta análise gerou a versão do QRS-F adaptada ao contexto brasileiro, a qual foi submetida a estudos psicométricos.

Equivalência de Mensuração

Perfil dos Participantes

A amostra foi constituída predominantemente (73%) do público feminino, o qual contemplava mães, avós e irmã de crianças entre três e 12 anos. Deste público, 88% (N = 50) possuía o diagnóstico de alguma deficiência, a qual era informada pelo respondente e, se necessário, esclarecida com a escola (como por exemplo, em um caso em que a mãe não sabia informar, e em outro em que o termo utilizado não correspondia a nenhuma deficiência). Dentre as diversas deficiências contempladas pela amostra, observa-se uma maior quantidade (63%) de familiares de crianças com autismo, fato que está relacionado a um maior interesse de algumas das instituições participantes para este transtorno do desenvolvimento e à existência de grupos que incentivavam a participação dos pais nos serviços que não possuíam esse foco. Na Tabela 10, pode-se verificar os diferentes diagnósticos contemplados pelo presente estudo, bem como a categoria “Outras deficiências”, que corresponde a 5% da amostra. Esta categoria inclui três casos isolados: a avó de uma criança com Síndrome do X-Frágil, e as mães de duas crianças com deficiência mental, uma atribuída à hidrocefalia e outra relacionada a um problema congênito sobre o qual não se conseguiu informações.

Os sete respondentes que não cuidavam de uma criança com deficiência foram envolvidos na pesquisa a fim de se obter um grupo de comparação aos demais envolvidos por meio da técnica de Grupos-Critério. Os mesmos foram contatados em escolas públicas de um mesmo

município onde a coleta foi realizada, pelo intermédio de uma profissional da Educação que colaborou para a detecção de potenciais participantes, e sua caracterização sócio-demográfica está incluída nesta seção, juntamente aos demais participantes.

Muitos respondentes (48%) trabalhavam fora, possuíam o segundo grau completo (28%) e a maioria (86%) era casada. A idade dos respondentes variou entre 24 e 64 anos, concentrando-se especialmente na faixa dos 30 a 40 anos de vida, e a idade predominante das crianças-alvo foi a de sete anos.

A Tabela 10 apresenta de maneira pormenorizada o perfil dos respondentes, bem como a frequência de seus dados em valor absoluto (N) e relativo (%).

Tabela 10

Perfil dos Respondentes

Categorias	%	N
<i>Sexo</i>		
Mulheres	73	44
Homens	27	13
<i>Estado civil</i>		
Casado	86	49
Solteiro	13	7
Divorciado	1	1
<i>Grau de Parentesco</i>		
Mãe	70	40
Pai	23	13
Avó	6	3
Irmã	1	1
<i>Deficiência</i>		
Transtorno Autístico	63	36
Síndrome de Down	9	6
Paralisia Cerebral	7	4
Síndrome de Asperger	4	2
Outras (Deficiência mental e Síndrome do X Frágil)	5	3

Sem deficiências	13	7
<i>Ocupação</i>		
Trabalha fora	48	28
Do lar	39	22
Não informado	12	7
<i>Grau de Instrução</i>		
1º. Grau incompleto	15	8
1º. Grau completo	7	4
2º. Grau incompleto	5	3
2º. Grau completo	28	16
3º. Grau incompleto	14	8
3º. Grau completo	10	6
Pós graduação incompleta	3,5	2
Pós graduação completa	3,5	2
Analfabeta	1	1
Não informado	13	7

Distribuição dos valores do QRS-F

Foi aplicado o Teste de Kolmogorov-Smirnov aos 57 itens do QRS-F a fim de testar a normalidade dos casos abarcados pelo instrumento, isto é, se os dados obtidos tinham uma distribuição de valores que poderia ser compreendida graficamente em uma “curva normal”. Para que os valores obtidos em uma amostra possam ser considerados “normais”, é preciso que a população seja simétrica em torno do valor médio, as caudas encontrem o eixo X no infinito e a população seja ilustrada graficamente em forma de sino (Dancey & Reid, 2006).

Segundo os parâmetros do teste de Kolmogorov-Smirnov, quando o resultado obtido está abaixo da significância de $p < 0,05$, indica-se desvio na distribuição de dados em relação à curva normal (Margotto, s/d), optando-se pelos testes não paramétricos. Este fato foi detectado quando aplicado o referido teste para os dados do QRS-F do presente estudo e geradas as curvas para os histogramas das análises (Figuras 2,3,4,5). É possível verificar a confirmação dos achados quando observa-se a análise descritiva das médias e desvios padrões

dos itens minuciosamente, notando-se que o desvio padrão era muitas vezes igual ou superior à média obtida nos itens, indicando alta variabilidade de dados, contudo, essa condição não é a única para garantir a normalidade na distribuição dos dados.

Na Tabela 11 é possível observar os resultados para as quatro dimensões do questionário, e na Tabela 12, a tendência central e a dispersão por item.

Figura 2

Curva de dados para a dimensão Problemas Parentais

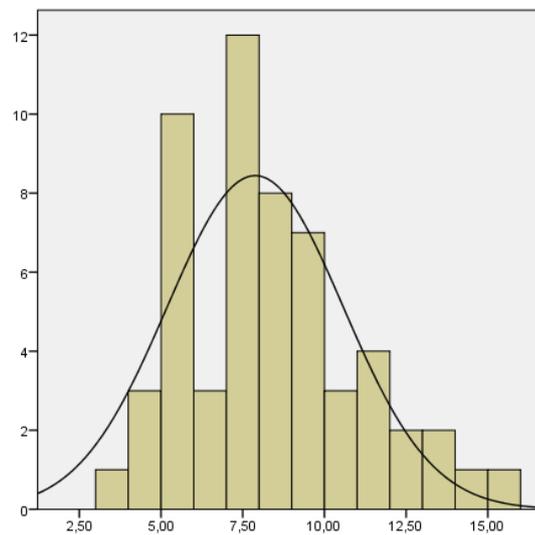


Figura 2 – Curva de dados para a dimensão Problemas Parentais – Dados gerados pelo SPSS.

Figura 3

Curva de dados para a dimensão Pessimismo

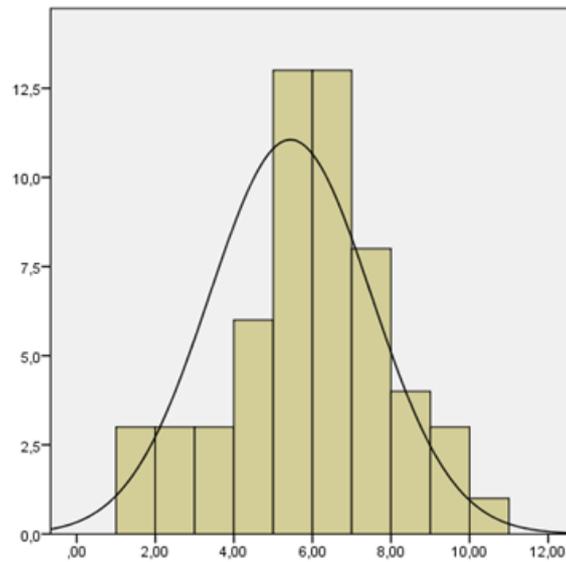


Figura 3 – Curva de dados para a dimensão Pessimismo – Dados gerados pelo SPSS.

Figura 4

Curva de dados para a dimensão Características da Criança.

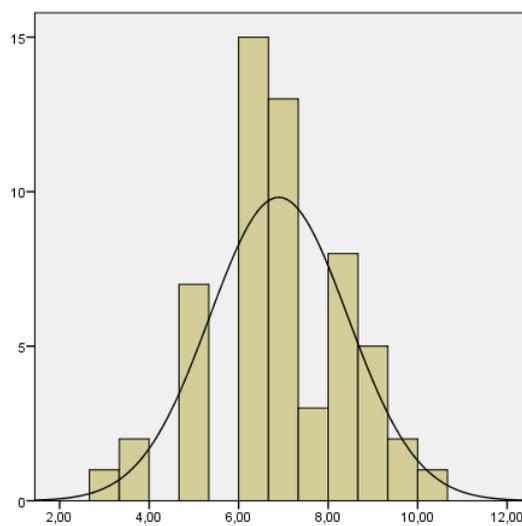


Figura 4 – Curva de dados para a dimensão Características da Criança – Dados gerados pelo SPSS.

Figura 5

Curva de dados para a dimensão Incapacidade Física

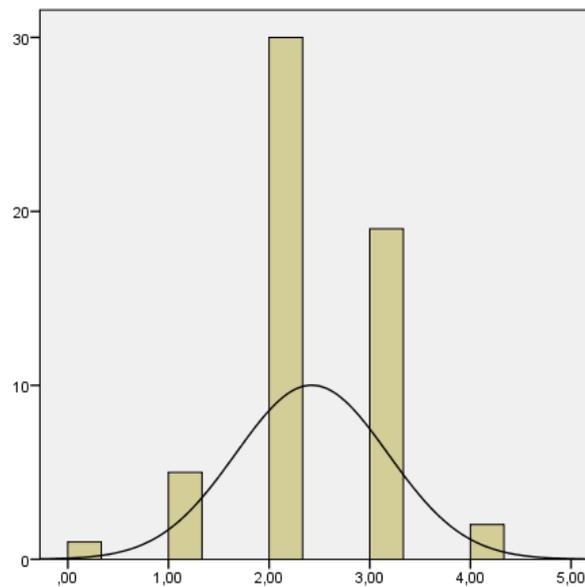


Figura 5 – Curva de dados para a dimensão Incapacidade Física – Dados gerados pelo SPSS.

Tabela 11

Tendência central e dispersão das escalas

<i>Dimensão do QRS-F</i>	<i>M</i>	<i>dp</i>
Problemas Parentais	7,8825	2,69301
Pessimismo	5,4402	2,05666
Características da criança	6,8959	1,54411
Incapacidade Física	2,4240	0,75729

Tendência central e dispersão dos itens

É possível verificar na Tabela 12 que para a grande maioria dos itens, o valor mínimo atribuído ao item era 0 e o máximo, 1. A correspondência dos valores à categoria “Verdadeiro” ou “Falso” variou de acordo com o item, visto que o QRS-F é um questionário

de estresse e recursos. Isto é, o fato de se responder “Verdadeiro” não necessariamente seria indesejável, indicando estresse, mas poderia apontar a percepção de se contar um recurso.

Outros itens que obtiveram médias muito elevadas, embora o desvio padrão não seja em nenhum desses casos muito inferior a 50% do valor da média, são: 3,4, 8, 10, 23, 24, 25, 32, 33, 37, 39, 41, 43, 46, 48, 52. Os itens 3 (“Nossa família concorda nas questões importantes”) e 46 (“Membros da nossa família fazem os mesmos tipos de coisas que outras famílias fazem”) referem-se à percepção do respondente sobre sua dinâmica familiar.

Os itens 4 (“Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu já não puder mais tomar conta dele”), 32 (“Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando ele estiver mais velho”) e 43 (“Freqüentemente me preocupo com o que vai acontecer com o/a _____ quando eu já não puder cuidar dele (a)”) referem-se à angústia percebida por alguns respondentes com relação à perspectiva de possibilidade de cuidado da criança alvo no futuro, bem como o enfrentamento da mesma.

Os itens 8 (“_____ consegue alimentar-se sozinho”), 10 (“_____ consegue adaptar-se ao grupo familiar”), 16 (“É difícil conversar com _____ porque ele (a) tem dificuldade em entender o que está sendo dito a ele (a)”), 17 (“Há muitos lugares que a família toda pode ir quando _____ está junto”), 18 (“_____ é super protegido (a)”), 37 (“_____ não consegue se lembrar do que acabou de dizer”), 39 (“É fácil se comunicar com _____.”), 41 (“_____ aceita-se como ele (a) é”), 48 (“_____ consegue expressar seus sentimentos aos outros.”) e 52 (“_____ consegue andar sem ajuda.”) tratam diretamente a respeito da percepção de possibilidades cognitivas, psicológicas, comportamentais, motoras e físicas das crianças. Contudo, nem todos se referiam à dimensão do QRS-F denominada “Característica da Criança”, já que no total dos itens de maior média discutidos, detectou-se que seis dele se referiam à esta dimensão, que possui no total 15 itens. Os nove itens restantes se dividiram entre as três outras dimensões do questionário, as quais contemplam os demais 37 itens do QRS-F.

Tabela 12

Médias e desvios padrões por item

<i>Item</i>	<i>Média</i>	<i>DP</i>
_____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária.	,59	,49
Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa de	,45	,50
Nossa família concorda nas questões importantes.	,75	,43
Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu já não puder mais tomar conta dele(a).	,85	,35
As constantes necessidades por cuidados para _____ limitam o crescimento e desenvolvimento na nossa família.	,33	,47
_____ tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele (a) pode fazer para se sustentar.	,49	,50
Eu aceitei o fato que _____ possa ter que viver sua vida em algum lugar especial (ex., instituição ou grupo residencial).	,00	,00
_____ consegue alimentar-se sozinho (a).	,78	,41
Desisti de coisas que realmente queria fazer para cuidar de _____ consegue se adaptar ao grupo familiar.	,47	,50
_____ consegue se adaptar ao grupo familiar.	,80	,39
Às vezes evito sair com _____ em público.	,24	,43
No futuro, a vida social da nossa família vai sofrer por causa do aumento de responsabilidades e dificuldades financeiras.	,19	,39
Eu fico incomodado (a) que _____ será sempre assim.	,21	,41
Fico tenso (a) sempre que levo _____ em público.	,26	,44
Posso visitar meus amigos sempre que quiser.	,28	,45
Levar _____ nas férias estraga o prazer da família toda.	,38	,49
_____ sabe seu próprio endereço.	,12	,33
A família faz tantas coisas junta hoje como sempre fez.	,28	,45
_____ têm consciência de quem ele(a) é.	,38	,49
Fico chateado (a) com o rumo que minha vida está tomando.	,12	,33
Às vezes sinto-me muito envergonhado(a) por causa de _____ não faz tanto quanto ele(a) deveria ser capaz de fazer.	,12	,33
_____ não faz tanto quanto ele(a) deveria ser capaz de fazer.	,50	,50

É difícil conversar com _____ porque ele (a) tem dificuldade em entender o que está sendo dito a ele (a).	,76	,46
Há muitos lugares que a família toda pode ir quando _____ está junto.	,82	,38
_____ é super protegido (a).	,71	,45
_____ é capaz de participar de jogos ou esportes.	,26	,34
_____ passa muito tempo desocupado (a).	,24	,43
Fico desapontado (a) com o fato de _____ não levar uma vida normal.	,21	,41
O tempo custa a passar para _____, especialmente o tempo livre.	,15	,36
_____ não consegue prestar atenção por muito tempo.	,59	,49
Tenho facilidade para relaxar.	,45	,50
Preocupo-me com o que acontecerá com _____ quando ele(a) ficar mais velho.	,75	,43
Fico tão cansado (a) que quase não me divirto.	,80	,39
Uma das coisas que aprecio em _____ é sua confiança.	,19	,39
Há muita raiva e ressentimento em nossa família.	,19	,39
_____ é capaz de ir ao banheiro sozinho (a).	,68	,46
_____ não consegue se lembrar do que acabou de dizer.	,75	,43
_____ consegue tomar um ônibus.	,35	,48
É fácil se comunicar com _____.	,75	,43
As constantes exigências para cuidar de _____ limitam o meu crescimento e desenvolvimento pessoal.	,26	,44
_____ aceita-se como ele (a) é.	,91	,28
Fico triste quando penso no (a) _____.	,21	,41
Freqüentemente me preocupo com o que vai acontecer com o/a _____ quando eu já não puder cuidar dele (a).	,77	,42
As pessoas não conseguem entender o que _____ tenta dizer.	,52	,50
Cuidar de _____ me exige um esforço constante.	,40	,49
Membros da nossa família fazem os mesmos tipos de coisas que outras famílias fazem.	,73	,44
_____ será sempre um problema para nós.	,01	,13
_____ consegue expressar seus sentimentos aos outros.	,80	,39

_____ tem que usar penico ou fralda.	,19	,39
Raramente me sinto “pra baixo”.	,54	,50
Fico preocupado (a) a maior parte do tempo.	,38	,49
_____ consegue andar sem ajuda.	,85	,35

Quanto aos itens que abordavam o estresse do respondente de forma direta, apenas o de número 33 (“Fico tão cansado (a) que quase não me divirto.”) foi altamente pontuado para esta amostra.

Diversos itens apresentaram média inferior a 0,25, isto é, menos de um quarto do valor máximo que poderia ser atribuído à questão. Destaca-se aqui a menor média ($M = 0,01$; $dp = 0,13$), atribuída ao item 47 (“_____ será sempre um problema para nós.”) Neste mesmo sentido, nota-se que o item 12 (“No futuro, a vida social da nossa família vai sofrer por causa do aumento de responsabilidades e dificuldades financeiras.) também não foi altamente pontuado. Outro item de percepção familiar pouco pontuado foi o 35 (“ Há muita raiva e ressentimento em nossa família”). Este fato vem ao encontro dos achados há pouco relatados na seção anterior sobre os itens pontuados de forma mais elevada, os quais indicam concordância familiar em questões de relevância (item 3) e percepção de que a família do respondente faz as mesmas coisas que as outras famílias (item 46), podendo contribuir para a compreensão de que as percepções dos respondentes sobre suas relações familiares não se contradizem no decorrer da aplicação do questionário.

De forma semelhante à descrita acima, outros itens que podem estar relacionados à percepção da presença da criança com deficiência e suas implicações na vida do familiar, e que apresentaram médias baixas são: 13 (“Eu fico incomodada que _____ será sempre assim.”), 20 (“Fico chateado (a) com o rumo que minha vida está tomando”), 21 (“Às vezes sinto-me muito envergonhado(a) por causa de _____”), 28 (“Fico desapontado (a) com o fato de _____ não levar uma vida normal”), 34 (“Uma das coisas que aprecio em _____ é sua confiança.”) e 42 (“Fico triste quando penso no (a) _____.”).

O item 11 (“Às vezes evito sair com _____ em público.”) também não foi altamente pontuado. Já o item 17 (“_____ sabe seu próprio endereço.”) recebeu diversas negativas entre os cuidadores de crianças mais novas, já que o presente estudo abarcou a idade mínima de três anos. Muitos respondentes relataram que a criança não sabe o endereço específico, mas sabe localizar a casa e reconhece seus arredores. Outro caso pontual está relacionado a uma das crianças portadoras da Síndrome de Asperger, que tinha cinco anos de idade à época da aplicação do questionário e já tinha memorizado muitos endereços da cidade, inclusive o próprio. Contudo, sabe-se que a memorização categórica e detalhada, até mesmo fotográfica, além da possibilidade de interesse obsessivo por certos assuntos, pode estar presente nas pessoas acometidas pelo Síndrome de Asperger (Camargos Jr., 2005).

O item 29 (“O tempo custa a passar para _____, especialmente o tempo livre.”) também recebeu menores pontuais. Um comentário frequente quando o familiar respondia “Falso” a esta questão se referia à participação das crianças alvo em atividades dos serviços que frequentava, além do fato de muitos deles estarem incluídos em escolares regulares ou frequentando escolas especiais.

Ainda, foram calculadas as médias e desvios padrões de cada uma das dimensões do QRS-F: Problemas parentais, Pessimismo, Características da criança e Incapacidade física. Esta última foi o fator do QRS-F que recebeu menos pontuações, portanto, possui a menos média e o menor desvio padrão. A prova de dupla análise de variância de Friedman foi aplicada para estes dados, e seu resultado ratificou que as quatro diferentes dimensões do QRS-F não possuíam a mesma distribuição de dados, sob significância $p < 0,001$.

Validade

Validade de Constructo ou Conceito

Segundo Pasquali (2004), o referido tipo de validade é o mais fundamental entre os existentes, pois “constitui a maneira direta de verificar a hipótese da legitimidade da

representação comportamental dos traços latentes” (Pasquali, 2004, p. 164). Uma das maneiras de se obter um parâmetro de validade de um teste se faz por meio do emprego da técnica denominada validação convergente-discriminante. Campbell e Fiske (1967), citados por Pasquali (2003), argumentam que a verificação da validade de constructo de um teste por esta técnica devem demonstrar: a) as correlações significativas entre o teste e outras variáveis com as quais se hipotetiza as associações do mesmo (convergência), e b) as correlações inexistentes às variáveis que hipoteticamente devem se diferir do teste (discriminação).

Para empregar esta técnica, basta aplicar na amostra dois testes semelhantes que avaliem os mesmos constructos, e posteriormente, se calcula os índices de correlação entre estes teste. Embora seja comum se encontrar dificuldades para conseguir testes que avaliem formas semelhantes (até porque esse seria um critério importante para o desenvolvimento de um novo teste), esta prova ainda possui como vantagem sua correspondência direta com o conceito de fidedignidade por equivalência e a praticidade de se aplicar os testes necessários juntos e em uma mesma ocasião (Pasquali, 2004).

No presente estudo, aplicamos os questionários ISSL e IEE a fim de obtermos as correlações dos constructos de estresse e recursos, apresentados pelo QRS-F, junto a medidas já válidas. O ISSL avalia a sintomatologia emocional e física do estresse e o IEE compreende recursos como as estratégias de enfrentamento utilizadas para o confronto do estresse, de acordo com a teoria de Lazarus e Folkman (1984).

Para a execução desta análise, foi empregada a técnica ρ (rô) de Spearman, a qual consiste do teste não-paramétrico indicado para se realizar correlações. Este teste é bastante semelhante à prova de Pearson, porém indicado quando os dados não satisfazem as condições de simetria exigidas pelos testes paramétricos. Sendo assim, foram relacionadas para as análises as correlações totais entre os testes, bem como as dimensões do QRS-F apontadas pela análise fatorial do questionário original (Problemas Parentais, Pessimismo, Características da Criança e Incapacidade Física) junto às dimensões do Inventário de

Sintomas de *Stress* (Alerta, Resistência e Exaustão). Em seguida, correlacionou-se as dimensões do Inventário de Estratégias de Enfrentamento (*coping* Confronto, Afastamento, Autocontrole, Suporte Social, Aceitação da Responsabilidade, Fuga, Resolução de Problemas e Reavaliação). Os resultados obtidos estão sintetizados nas Tabelas 13 e 14.

Tabela 13

Correlações entre estresse familiar (QRS-F), estresse geral (ISSL) e coping (IEE)

	<i>QRS-F</i>
<i>Estresse – ISSL</i>	,399 *
<i>Coping – IEE</i>	Ns

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Obteve-se correlações significativas quando associados os totais dos instrumentos ISSI e QRS-F, apontando convergência entre ambos. Contudo, o mesmo não ocorreu quando associados o QRS-F e IEE, apontando divergência entre ambos. As correlações eram esperadas tendo em vista que o QRS-F foi proposto originalmente como um questionário de estresse e recursos com concepção de ambos compatíveis às ideias de Lazarus e Folkman (1984) e, portanto, aos conceitos propostos pelo IEE.

Quanto à associações entre o QRS-F e o ISSL, os achados apontaram que, para duas dimensões do primeiro questionário, foram apresentadas relações com o segundo. A dimensão Problemas Parentais associou-se positiva e significativamente aos três estágios de estresse: Alerta, Resistência e Exaustão. A dimensão Pessimismo apresentou correlações positivas e significativas com a dimensão de estresse Alerta.

Tabela 14

Correlações por escalas entre os instrumentos QRS-F, ISSL e coping

<i>Dimensões do QRS-F</i>	<i>Dimensões do ISSL</i>		
	Estresse Alerta	Estresse Resistência	Estresse Exaustão
Problemas Parentais	,437 **	,484 ***	,398 *
Pessimismo	,326 *	-	-
	<i>Dimensões do IEE – Coping</i>		
	Reavaliação	Aceitação de Responsabilidade	
Problemas Parentais	,709**	-	
Incapacidade Física	-	-,573 *	

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Quanto ao IEE, apenas dois tipos dos oito tipos de enfrentamento contemplados pelo questionário tiveram suas dimensões relacionadas ao QRS-F. O *coping* Aceitação de Responsabilidade correlacionou-se negativamente com a dimensão Incapacidade Física sob significância estatística $p < 0,05$. Verifica-se também a obtenção da correlação positiva significativas entre as dimensões Problemas Parentais e Reavaliação.

A seguir, também foram elencados os item do QRS-F que apresentaram correlações significativas com as diferentes dimensões do ISSL e do IEE. Estes dados encontram-se nas Tabelas 15 e 16.

Tabela 15

Correlações entre Itens do QRS-F e dimensões ISSL

<i>Item</i>	<i>A</i>	<i>R</i>	<i>E</i>
As constantes necessidades por cuidados para _____ limitam o crescimento e desenvolvimento na nossa família.		,317*	
_____ tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele (a) pode fazer para se sustentar.		,451**	,392 *
_____ consegue alimentar-se sozinho (a).		-,451**	
Desisti de coisas que realmente queria fazer para cuidar de _____.		,345 *	,320*
_____ consegue se adaptar ao grupo familiar.			-,384 *

Fico tenso (a) sempre que levo _____ em público.	,324 *		
Levar _____ nas férias estraga o prazer da família toda.		,337*	
Fico chateado (a) com o rumo que minha vida está tomando.		,468*	
Às vezes sinto-me muito envergonhado(a) por causa de _____.		,325*	
É difícil conversar com _____ porque ele (a) tem dificuldade em entender o que está sendo dito a ele (a).		-,410 **	
_____ é super protegido (a).		,331*	
Fico tão cansado (a) que quase não me divirto.		-,421 **	
Uma das coisas que aprecio em _____ é sua confiança.		,421 **	
Há muita raiva e ressentimento em nossa família.	,382 *	,398 *	,414*
É fácil se comunicar com _____.		-,319 *	
As constantes exigências para cuidar de _____ limitam o meu crescimento e desenvolvimento pessoal.	,463**	,497*	,439*
Fico triste quando penso no (a) _____.			,339*
Cuidar de _____ me exige um esforço constante.	,412 **	,608 ***	,438**
Membros da nossa família fazem os mesmos tipos de coisas que outras famílias fazem.		- 0,338 *	
Raramente me sinto “pra baixo”.	-,339 *	-,523 **	-, 434 **
Fico preocupado (a) a maior parte do tempo.		,375 *	

Observa-se na Tabela 13 que todas as dimensões do ISSL apresentaram correlações com itens do QRS-F, em maior quantidade para o fator “Resistência”. Os itens 35, 40 e 45 apresentaram correlações positivas e significativas com as três dimensões do ISSL, e o item 50 pontuou correlações negativas significativas também com as três dimensões citadas.

É possível observar que a maioria dos itens apresentados ilustra comportamentos e atitudes que realmente parecem associados com situações estressoras, como por exemplo o item 7 (_____ consegue alimentar-se sozinho (a).) em correlação negativa com a dimensão do estresse “Resistência”. É possível observar que a maioria dos itens apresentados

ilustra comportamentos, sentimentos e atitudes que realmente parecem associados com situações estressoras, como por exemplo o item 7 (_____ consegue alimentar-se sozinho (a).) em correlação negativa com a dimensão do estresse “Resistência”. Exceção talvez seja o item 23 (É difícil conversar com _____ porque ele (a) tem dificuldade em entender o que está sendo dito a ele (a).), o qual também apresentou esse mesmo tipo de correlação (negativa e significativa), demonstrando que a presença desta dificuldade na criança está associada a menores índices de estresse do familiar.

Quando realizadas as análises correlacionais entre os itens do QRS-F e as dimensões do IEE (vide Tabela 16), é possível de se observar que as associações acontecem envolvendo seis das oito dimensões de *coping* contempladas pelo questionário: Reavaliação, Resolução, Fuga, Autocontrole, Afastamento e Confronto. De forma semelhante à descrita para as correlações entre o ISSL e o QRS-F, percebe-se que muitas atitudes, comportamentos e sentimentos representados pelos itens do QRS-F associam-se significativamente, de forma positiva ou negativa, a utilização de certas formas de *coping*. A estratégia que recebeu mais pontuação neste sentido foi o *coping* Fuga.

O estudo de Barbosa e Oliveira (2008) correlacionou o estresse percebido e os estilos de *coping* utilizados, empregando para tanto o ISSL e o IEE. Constatou-se que o estilo de *coping* mais utilizado pelos pais de crianças com necessidades especiais que compunham a amostra pesquisada foi a Resolução de Problemas, e o menos empregado, o Afastamento. Sobre este último, Barbosa e Oliveira (2008) consideram importante que seja o menos frequente, pois o Afastamento representaria para esta amostra as iniciativas de isolamento e de falta de trocas com outros pais em condições semelhantes e que poderiam fornecer apoio mútuo.

Fidedignidade, Consistência Interna e Coeficiente de Alfa

Pasquali (2004) discute que as nomenclaturas utilizada para a explicação do conceito de fidedignidade são variadas e podem refletir tanto o conceito em si quanto a técnica empregada para obtenção de seus parâmetros. Precisão, Fidedignidade e Confiabilidade são termos relacionados à fidedignidade em si, isto, à propriedade de um teste medir “sem erros”, ainda que o erro esteja presente em qualquer tipo de medida. Equivalência, Constância, Estabilidade e Consistência Interna refletem diferentes maneiras de se conseguir os índices de Fidedignidade de um teste, cujos parâmetros indicam que, “quanto mais próximo de 1, menos erro o teste comete ao ser utilizado” (Pasquali, 2004, p. 192).

As técnicas de alfa visam verificar a congruência de cada item junto aos demais itens do teste. Estas técnicas visam medir a precisão interna dos itens em correlação aos mesmos, demonstrando que quanto menor sua variabilidade de respostas, mais preciso é o teste (Pasquali, 2004). Essas correlações variam entre 0 e 1, sendo que quanto mais próximo o valor obtido se encontra de 1, maior é seu índice de alfa (consistência interna). Contudo, é preciso estar atento ao estabelecimento não só de valores muito baixos, mas também dos muito elevados. Se por um lado os valores mínimos indicam pouca consistência interna de informações, os muito elevados podem indicar a presença de ambiguidades que reforçam uma repetição exagerada da abordagem dos itens.

Embora a forma mais popular de alfa encontrada nos textos sobre psicometria seja o alfa de Cronbach, é importante estar atento à existência de outros coeficientes desta modalidade e suas aplicabilidades. No caso do presente estudo, foi empregada a técnica alfa de Kuder-Richardson (KR-20), ideal para medida de consistência interna em testes dicotômicos. Os pacotes estatísticos não indicam claramente os comandos necessários para a execução desta análise, porém a literatura esclarece que basta a utilização da técnica de alfa em dados dicotômicos (0 e 1) e o programa utilizado fornecerá o KR-20 (Cunha, 2003).

Tabela 16

Correlações entre Itens do QRS-F e dimensões do IEE

<i>Item</i>	<i>Reav</i>	<i>Resol</i>	<i>Fuga</i>	<i>Autocon</i>	<i>Afast</i>	<i>Confr</i>
_____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária.			, 574 *			
Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu já não puder mais tomar conta dele(a).	, 662 *					
_____ consegue se adaptar ao grupo familiar.		, 571 *				
Às vezes evito sair com _____ em público.		, 685 **				
. _____ consegue se adaptar ao grupo familiar.		, 571 *				
Posso visitar meus amigos sempre que quiser.			-, 632 *			
Levar _____ nas férias estraga o prazer da família toda.				, 628*		
Há muitos lugares que a família toda pode ir quando _____ está junto.					-, 579 *	
_____ é capaz de participar de jogos ou esportes.			, 632 *			
_____ passa muito tempo desocupado (a).	-, 558*					
Fico desapontado (a) com o fato de _____ não levar uma vida normal.					-, 636 *	
_____ não consegue prestar atenção por muito tempo.						, 594 *
_____ consegue tomar um ônibus.	, 744 **					
_____ aceita-se como ele (a) é.			, 604*			
Fico triste quando penso no (a) _____.					, 570*	
Frequentemente me preocupo com o que vai acontecer ...						-, 612 *
Cuidar de _____ me exige um esforço constante.			, 567 *			

Para o QRS-F pesquisado no presente estudo, o valor obtido pelo coeficiente KR-20 foi de 0,64. A revisão dos itens indicou que a exclusão de cada um deles modificaria o coeficiente de KR-20 com valores entre 0, 61 e 0,67. Quatro itens da escala⁵ enquadravam-se neste último caso, contudo, nota-se que a exclusão dos mesmos não contribuiria de maneira tão significativa para o aumento do coeficiente.

Validade de Critério

Este tipo de validade visa assegurar a discriminabilidade dos itens e apontar a eficácia da predição de desempenhos ou comportamentos nos respondentes. Para tanto, faz-se necessário definir o critério que balizará a diferenciação de grupos para as análises comparativas. No presente estudo, a verificação aconteceu por meio da confrontação entre o grupo de familiares de crianças declaradas “sem deficiências” e os grupos sob os quais se categorizam as diferentes deficiências, quais sejam: autismo, síndrome de Down, paralisia cerebral, deficiência mental, síndrome do X-frágil. Para tanto, foi aplicado o teste de Mann-Whitney comparando cada grupo “com deficiência” ao grupo sem deficiência. Os resultados estatisticamente significantes encontram-se descritos na Tabela 17.

O teste de Kruskal-Wallis para comparação de distribuição entre amostras independentes confirmou que, para a dimensão Pessimismo, a distribuição não foi a mesma entre as amostras, informação assegurada sob significância $p < 0,05$. De fato, é possível verificar o predomínio da diferenciação deste fator do QRS-F entre os grupos quando retornamos aos resultados apresentados pela Tabela 15, os quais apresentam significância estatística principalmente para a dimensão Pessimismo.

⁵ 1. _____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária.
23. É difícil conversar com _____ porque ele (a) tem dificuldade em entender o que está sendo dito a ele (a).
24. Há muitos lugares que a família toda pode ir quando _____ está junto.
50. Raramente me sinto “pra baixo”.

Tabela 17

Comparação entre grupos-critério

<i>Grupos</i>	<i>Dimensão do QRS-F</i>	<i>W</i>
Autismo Sem deficiências	Pessimismo	50 ***
Autismo Sem deficiências	Problemas Parentais	78 *
Paralisia Cerebral Sem deficiências	Pessimismo	31*
Deficiência Mental Sem deficiências	Problemas Parentais	28 *
Síndrome de Down Sem deficiências	Pessimismo	32 *

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$.

Concluída a descrição das análises e apresentação dos achados, a seção seguinte enfocará a articulação dos mesmos à literatura da área pesquisada.

Discussão

Equivalência Semântica

Após a análise dos procedimentos e resultados descritos, concluiu-se que a metodologia de Adaptação Transcultural apontou para resultados que apresentaram concordância na tradução, bem como índices de validade de conteúdo bastante positivos para a versão do QRS-F produzida neste estudo. O método pareceu adequado para o estabelecimento da versão traduzida e a análise teórica dos itens, com procedimentos semelhantes aos sugeridos para o desenvolvimento de novos testes, tais como os propostos por Pasquali (1999).

Caspep-Borges et. al (2010) recomendam que o pesquisador se posicione de maneira clara sobre as alternativas de modificar a estrutura de instrumento ou mantê-lo semelhante ao original, ambas opções válidas para a decisão final sobre os itens do questionário, segundo os autores. Sugerem atenção não apenas aos índices numéricos de concordância apresentados pelos juízes, mas também às discussões qualitativas relativas ao instrumento. Com respeito a este assunto e método, Reichenheim e Moraes (2007, p, 73) ratificam que “não se trata de somente cuidar da coleta de dados, ainda que esta etapa se todo um preparativo. Um exame atento ao instrumental é igualmente prudente, mantendo-se sempre a perspectiva de que haja investimento em adaptações formais de instrumentos elaborados em outros contextos”. Quanto a essas recomendações, decidiu-se manter o questionário a princípio estruturalmente semelhante ao original, dentro do que fosse possível, inclusive apresentando aos juízes a versão no idioma inglês, de acordo com a literatura consultada. Somente após a análise psicométrica pretendeu-se apresentar sugestões quanto à mudança de sua estrutura. Esta decisão foi tomada a fim de se evitar a distorção do questionário ou a produção de um novo instrumento, situação que foi avaliada como não contribuinte aos objetivos da área, visto que a pretensão do estudo era oferecer um instrumento de validade e fidedignidade que pudesse contribuir ao rastreio do estresse e dos recursos de familiares cuidadores de pessoas com

deficiências. Como a análise fatorial não foi realizada, estas sugestões contemplaram os exemplos e sinônimos apresentados no tópico “Estudo Piloto” (vide Tabela 10) e à exclusão ou mudança do item 7, a qual será discutida mais adiante.

Equivalência de Mensuração

Médias

Embora a amostra que pôde ser abarcada pelo estudo seja limitada, as análises de tendência central e dispersão apontaram que houve relativa variabilidade de dados. Alguns itens que obtiveram médias muito elevadas, embora o desvio padrão não seja em nenhum desses casos muito inferior a 50% do valor da média, são: 3,4, 8, 10, 23, 24, 25, 32, 33, 37, 39, 41, 43, 46, 48, 52.

Os itens 3 (“Nossa família concorda nas questões importantes”) e 46 (“Membros da nossa família fazem os mesmos tipos de coisas que outras famílias fazem”) referem-se à percepção do respondente sobre sua dinâmica familiar. Moura e Valério (2003) partilham da discussão acerca das possibilidades de desorganização que muitas famílias vivenciam após constatarem que o filho possui uma deficiência. Para os autores, além do choque inicial da perda de um filho idealizado como perfeito, das frequentes mudanças no estilo de vida dessas famílias, e dos serviços, pré-requisitos e atitudes demandadas pelo cuidado às pessoas com deficiências, muitas famílias ainda poderão enfrentar dificuldades ligadas ao preconceito percebido na sociedade e até no próprio seio familiar.

Estas informações vêm ao encontro de alguns relatos acompanhados no decorrer da aplicação dos questionários, nos quais muitos respondentes comentaram que este preconceito pode ou não ser velado, mas é muitas vezes é explicitado em conversas e olhares de desconhecidos, inerentes à presença da criança em lugares públicos ou a comportamentos emitidos pelas mesmas que se destaquem entre à concentração de pessoas. Em certos relatos, as reações de familiares e amigos à presença da criança com deficiência levou a rupturas na

família de origem de certas mães e pais, e também à perda do contato com pessoas anteriormente vinculadas à família.

Uma exceção da referida variabilidade de dados foi o item 7 (“Eu aceitei o fato que _____ possa ter que viver sua vida em algum lugar especial - ex., instituição ou grupo residencial), ao qual foi atribuído predominantemente o a resposta “falso”, neste caso correspondendo ao valor numérico zero. Este achado pôde ser confirmado durante as escutas dos relatos dos respondentes quando questionados a este respeito. Predominantemente, notou-se que as respostas a este item vinham acompanhadas de comentários do tipo: “Não, ele (a) não viverá longe de mim”, “Eu é quem devo cuidar”, “Não há lugares que possam cuidar dele (a) direito”.

Neste sentido, no contexto da Reforma Psiquiátrica, o programa de Moradia Assistida veio para substituir o modelo manicomial e segregacionista dos asilos para residências coletivas compartilhadas por pessoas com deficiências ou transtornos mentais (Alvarez & Carvalho, 2006; Maia, 2007). Além de receber atendimento especializado de uma equipe disponível em tempo integral, os moradores recebem o gerenciamento de seus cuidados pessoais e tarefas, com vistas à conquista de sua autossuficiência em atividades da vida diária e prática. Ademais, o ideal é que estes locais ofereçam oportunidades de convívio social, lazer, capacitação profissional e convênio com locais que os integrem no mundo do trabalho (Alvarez & Carvalho, 2006; Maia, 2007). Contudo, é fato que ainda não são comuns em todos os municípios brasileiros moradias e comunidades terapêuticas, recursos que podem oferecer suporte às pessoas com deficiências mais graves quando as mesmas tornam-se adultas e já não podem ou não querem morar com seus familiares, seja porque eles já envelheceram e chegaram ao final da vida, seja porque se tornam adultos e também podem ter suas próprias pretensões.

Estatisticamente, é possível notar que a ausência de variabilidade de respostas (todas negativas) tornou este item inviável de ser analisado neste primeiro momento. Embora a

adaptação transcultural não tenha apontado problemas quanto à adequação do item no momento da tradução, observou-se desde o momento do estudo piloto que o mesmo apresentaria dificuldades de aceitação, possivelmente devido às características da cultura nacional discutidas acima. Assim, considera-se que estes foram primeiros indicadores de que o item deve ser excluído desta versão do questionário.

Os itens 4 (“Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu já não puder mais tomar conta dele”), 32 (“Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando ele estiver mais velho”) e 43 (“Frequentemente me preocupo com o que vai acontecer com o/a _____ quando eu já não puder cuidar dele (a)”) referem-se à angústia percebida por alguns respondentes com relação à perspectiva de possibilidade de cuidado da criança alvo no futuro. Pode ser interessante relatar que estas questões, bem como o citado item 7, muitas vezes era respondido negativamente, com argumentos relacionados à espiritualidade ou religião para as situações: “Não me preocupo, pois Deus vai providenciar uma maneira”, “Acredito que Deus não vai deixar acontecer nada comigo”. Contudo, alguns familiares expressaram positivamente essa preocupação (por exemplo, “Só eu que me dedico a ele (a)”), e dois respondentes alegavam que já tinham providenciado soluções previamente delegando o cuidado a outro familiar, informalmente, ou a mesmo formalmente, como no caso de uma avó que atribuiu a guarda da criança a pessoas que já são vinculadas à mesma caso a responsável torne-se inválida ou venha à óbito.

O fato de que um familiar cuidador argumente menor preocupação futura com os cuidados a uma criança com deficiência pode estar ligado ao constructo *locus de controle*. Este conceito, discutido por Julian Rotter, define que certos indivíduos tendem a atribuir as responsabilidades pelos acontecimentos da vida a si próprios, enquanto outros comumente relacionam o controle dessas ocorrências a externos, os quais podem ser entidades, Deus, sorte, destino, ou outras pessoas. O reforçamento destas expectativas tenderia a estabelecer padrões de *locus de controle interno* (responsabilidade atribuída ao próprio indivíduo) ou

externo (responsabilidade atribuída aos “outros”) (Cerqueira & Nascimento, 2008). Pesquisas discutidas pelas autoras discutem as relações entre as expectativas de locus dos cuidadores de crianças com deficiências e seu controle sobre o desenvolvimento das crianças (Maisto & German, 1981) e as correlações positivas entre o controle interno e um maior envolvimento em serviços preventivos de cuidados à saúde das crianças (Tinsley & Holtgrave, 1989) (citados por Cerqueira & Nascimento, 2008). Isto é, indivíduos que costumam investir suas expectativas mais ao controle interno que ao externo costumam emvidar mais esforços pessoais para providências relacionadas ao cuidado com as crianças destas pesquisas.

Outra forma de se compreender os achados refere-se à utilização do *coping* religioso. Panzini e Bandeira (2007, p.126) definem o *coping* religioso como “o uso da religião, espiritualidade ou fé para lidar com o estresse”. As autoras argumentam que as estratégias deste tipo de enfrentamento normalmente são empregadas em momentos de crise, e no contexto da saúde, e podem ou não serem positivas, refletindo tais resultados na melhora ou piora da saúde física e mental e da qualidade de vida do indivíduo.

Discussões semelhantes foram realizadas a partir dos achados de Cunha, Caldeira, e Medina (2013), que detectaram o uso do estilo de *coping* religioso em mães que cuidavam de filhos com malformações congênitas, discutindo que as práticas de *coping* podem ser empregadas a fim de minimizar o estresse. Schmidt, Dell’Aglia, e Bosa (2007) empregaram entrevistas abertas para investigar as estratégias de enfrentamento de mães de crianças autistas para lidarem com as questões relacionadas a esse transtorno, além do próprio estresse. Quanto aos comportamentos do filho, as participantes predominantemente empregavam estratégias de ação sobre os mesmos ou de aceitação, e com relação ao próprio estresse, optavam pelas técnicas distrativas, inação, evitação, e novamente, pelo *coping* religioso. Esta discussão será retomada mais adiante, em um tópico onde o constructo *coping* será melhor focado e discutido.

A compreensão destes processos pode contribuir aos profissionais que lidam diretamente com serviços e orientação a cuidadores, os quais possivelmente se isentem de certas responsabilidades, por vezes, devido a crenças de falta de controle sobre certos fatores de cuidado à pessoa com deficiência ou doença crônica. E se por um lado é possível se notar possíveis desprendimentos das responsabilidades dos cuidadores devido às suas próprias autorregras, também é possível se inferir que as mesmas podem colaborar para que outros indivíduos atribuam a si próprios o controle dos fatos, muitas vezes de forma excessiva, esquecendo-se que certas circunstâncias podem depender de tempo e disposição de outras pessoas e sobrecarregando-se com as tarefas e responsabilidades de cuidado que possuem.

Sobre os itens que apresentaram menores médias, destaca-se aqui o valor mínimo encontrado ($M = 0,01$; $dp = 0,13$), atribuído ao item 47 (“_____ será sempre um problema para nós.”) De fato, os relatos escutados durante as aplicações do questionário apontavam que, embora muitas dificuldades possam ser reconhecidas no cuidado com uma criança com deficiência, a percepção sobre sua presença não parecia negativa a ponto de constituir um problema dentro da maioria das famílias. Por outro lado, a literatura aponta que alguns extremos são bastante discutíveis e podem estar sendo mediados por estratégias defensivas. Um exemplo é a pesquisa de Cunha et. al (2013) a qual relata uma experiência em que alguns familiares negavam qualquer tipo de problema relacionado ao cuidado de crianças com deficiências ou doenças crônicas graves, inclusive o caso de um uma mãe que dizia ter “pedido a Deus um filho com deficiência” quando estava grávida do mesmo.

O item 12 (“No futuro, a vida social da nossa família vai sofrer por causa do aumento de responsabilidades e dificuldades financeiras.”) não foi altamente pontuado, podendo apontar para um certo otimismo em relação às demandas financeiras futuras da família, mesmo que se perceba que a criança alvo não poderá exercer atividades remuneradas ou levar uma vida autônoma do cuidado familiar.

Também não foi altamente pontuado o item 11 (“Às vezes evito sair com _____ em público.”). Cabe comentar quanto a este item que alguns familiares alegaram não poder contar com outras pessoas para cuidar da criança em sua ausência, portanto, não tinham opções quando precisavam sair, a não ser levar a criança junto. A revisão de artigos realizada por Assunção (2011) aponta que a existência e a percepção de suporte informal e formal à família já é bastante debatida pela literatura acerca do estresse dos cuidadores de pessoas com deficiência. Este suporte poderia ser tanto emocional quanto prático, isto é, de auxílio a estes cuidadores, tanto nas tarefas domésticas quanto nas diretamente relativas ao cuidado com as crianças que dependiam de sua atenção.

Ensaio de Validade de Constructo – Convergência

Os estudos de validade que foram realizados para o presente estudo são os de validade de constructo e de critério. O estudo original de Friedrich et. al (1983) não realizou este ensaio em vistas da opção de realização da análise fatorial, contudo identificou-se o desenvolvimento do experimento de validade de constructo no estudo de Sexton e Thompson (1990). A pesquisa citada correlacionou o QRS-F com o *Inventory of Parents Experiences* (IPE), instrumento não localizado em versão brasileira e que foi proposto por dois dos mesmos autores do QRS-F (Mark T. Greenberg e Keith Crnic). O estudo de Sexton e Thompson (1990) encontrou correlações negativas significativas entre o IPE e as dimensões Pessimismo e Problemas Parentais do QRS-F, resultados que, segundo os autores, atendiam às expectativas dos mesmos, visto que o escore total do IPE fornece índices de experiências parentais positivas, ao contrário da temática refletida pelas dimensões referidas do QRS-F.

Freitas, Barreto, Carvalho, e Haase (2005) realizaram uma análise de correlação entre o QE-PTE, versão oriunda de uma tentativa de adaptação do QRS-F ao Brasil, porém que descartou grande parte de seus itens e direcionou sua utilização ao contexto dos cuidadores de crianças com transtornos de desenvolvimento. O ensaio foi realizado em associação com o Inventário de Depressão de Beck (BDI) e o Questionário de Saúde Geral (QSG) de Goldberg.

Os autores afirmam que as correlações que tiveram índices mais próximos do que poderia ser considerado moderado foram entre o QE-PTD total com o BDI e entre o QE-PTD total e o fator geral do QSG. Os fatores do QE-PTD denominados Pessimismo e Incapacidades da Criança apresentaram correlações inexpressivas com as demais, indicando que o QE-PTD não mede os mesmos constructos que os demais questionários associados (Freitas et. al, 2005).

Para o presente estudo, a dimensão Problemas Parentais associou-se positiva e significativamente aos três estágios de estresse: Alerta, Resistência e Exaustão. Segundo Friedrich et. al (1983), o fator Problemas Parentais refere-se à percepção do entrevistado sobre os problemas para si mesmo, para outros membros da família e a mesma como um todo. Alguns exemplos são os itens: “Fico chateado com o rumo que minha vida está tomando”, “Nossa família concorda em questões importantes”. Desta maneira, aponta-se que respondentes que percebiam a presença de mais problemas em sua própria vida e no cotidiano de sua família também reconheceram sintomas de estresse mais frequentemente. Glidden (1993) afirma que esta dimensão foi discutida como predita por variáveis relacionadas aos problemas de comportamento e saúde das crianças, mas segundo sua análise, não refletiria exatamente a denominação de seu fator, já que abarca uma mescla de indicadores de estresse, demandas e esforços empenhados para o cuidado com o filho.

A dimensão Pessimismo apresentou correlações positivas e significativas com a dimensão de estresse Alerta. De acordo com Friedrich et. al (1983), o fator Pessimismo refere-se às expectativas negativas presentes e futuras de que a criança possa ser autossuficiente. Exemplos de itens deste fator são: “_____ sempre será um problema para nós.” e “Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu já não puder mais tomar conta dele (a).” Assim, respondentes que pontuaram de forma mais elevada os itens relacionados ao fator Pessimismo também apresentaram pontuações de estresse, porém limitadas ao estágio de Alerta, o qual corresponde aos primeiros sintomas físicos e emocionais do processo de estresse, os quais perduram pelas primeiras 24 horas (Lipp, 2005).

Desta forma, as dimensões Problemas Parentais e Pessimismo parecem ter itens que representam um conceito bastante compatível com o constructo estresse expresso pelo ISSL, fato que foi confirmado quando se observa as diversas correlações significativas obtidas pela análise de itens envolvendo a associação entre os dois questionários. Destaca-se a dimensão do ISSL “Resistência”, a qual apresentou mais itens relacionados com o QRS-F do que as outras duas, e reflete sintomas físicos e emocionais de estresse com razoável persistência, isto é, segundo o manual do teste, aproximadamente uma semana (Lipp, 2005).

Como o QRS-F original foi concebido como um questionário de estresse e recursos, foi realizado o ensaio de validade concorrente também em associação com o conceito de *coping*, representado pelo Inventário de Estratégias de Enfrentamento (IEE). Os achados indicaram que o *coping* Aceitação de Responsabilidade correlacionou-se negativamente com a dimensão Incapacidade Física sob significância estatística $p < 0,05$. Friedrich et. al (1983) descrevem o fator Incapacidade Física como a percepção do respondente não só quanto à limitação das habilidades físicas da criança, mas também quanto aos esforços que é possível empenhar diante de suas limitações. Alguns exemplos são os itens: “_____ pode alimentar-se sozinho” e “_____ é capaz de participar de jogos e esportes”.

O *coping* Aceitação da Responsabilidade pode apontar sentimentos do papel desempenhado no problema e a tentativa de resolvê-lo (Folkman & Lazarus, 2008), isto é, se a compreensão de que as situações estressantes decorrem de ações do respondentes, culpa (Oliveira, 2004), bem como a aceitação das mesmas. Este tipo *coping* aborda nos itens do IEE representações que ilustram o título dessa dimensão, e ainda outros relativos a sentimentos de culpa. Alguns exemplos são as sentenças: “Critiquei-me”, “Prometi que as coisas seriam diferentes da próxima vez”, “Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer”. Desta maneira, observa-se que a percepção de incapacidades na criança esteve associada a uma menor frequência de relatos de sentimentos de culpa ou responsabilidade por atitudes necessárias para o enfrentamento do estresse. Possivelmente, a compreensão de que a criança tenha certas

necessidades ou limitações que dificultem situações cotidianas na vida de seus familiares possa ter mediado a percepção de estresse nesta amostra, de forma a amortizá-lo e a contribuir para que o familiar não se sinta tão responsável pela condução das situações estressoras.

Outro resultado obtido, desta vez em forma positiva e significativa, foi a correlação entre o *coping* Reavaliação e a dimensão Problemas Parentais. O *coping* Reavaliação, segundo Barbosa e Oliveira (2008, p.46) “pode ser considerado uma estratégia adequada por levar a pessoa a buscar formas mais funcionais de ver e lidar com situações estressoras”. Folkman e Lazarus (1988) esclarecem que esta dimensão costuma retratar estratégias de leitura do significativo positivo das situações, lições de vida, desenvolvimento pessoal, além do sentido religioso. Exemplos desses itens são: “Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva”, “Modifiquei aspectos da situação para que tudo dê certo no final”, “Descobri novas crenças”, “Pensei em uma pessoa que admiro e tomei-a como modelo”. Desta maneira, a maior percepção de problemas esteve associada com uma frequente tentativa de se resolver positivamente a situação. Para Rodrigues e Chaves (2008, p.8), neste tipo de enfrentamento,

...o indivíduo tenta reestruturar o acontecimento, com o intuito de encontrar alguns aspectos mais favoráveis, fala coisas a si próprio com a intenção de amenizar a gravidade da situação e concentra-se nos aspectos positivos da situação, como forma de amenizar a carga emotiva do acontecimento, buscando alterar a situação.

Desta maneira, o *coping* avaliação concentra-se em estratégias defensivas, as quais podem colaborar para o embasamento de esperanças e o empenho de esforços para enfrentar condições adversas (Lazarus & Folkman, 1984). Este tipo de enfrentamento faz parte de um grupo compreendido pelos autores citados como *coping* focado nas emoções, os quais podem colaborar para diminuir o estresse emocional, diferentemente daquele voltado à resolução de problemas relacionados ao lócus de controle interno, o qual possui um caráter mais orientado à resolução de problemas.

É possível se compreender que as dificuldades refletidas pela dimensão Problemas Parentais têm sido percebidas juntamente com a utilização de esforços para perceber as circunstâncias estressantes de uma maneira que cause menos sofrimento. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Lyons et al (2010), o qual detectou associações positivas entre as variáveis estilo de *coping* orientado às emoções e a dimensão Problemas Parentais, bem como correlações negativas entre o *coping* orientado à tarefa e a dimensão Incapacidade Física. Por outro lado, no presente estudo, parece não ter sido significativa a utilização de estratégias que realmente fosse voltada à modificação de aspectos estressores de tais circunstâncias, os quais possivelmente seriam refletidos pelo *coping* do tipo Resolução de Problemas.

Para a análise individual das associações entre os itens do QRS-F e as dimensões do IEE, observou-se poucas correlações significativas, sendo que o *coping* Fuga estabeleceu relações ligeiramente mais frequentes do que os demais (cinco itens contra três, sendo uma negativa). Esta estratégia de enfrentamento, segundo Folkman e Lazarus (1988) consiste nos empenhos cognitivos e comportamentais envidados para distanciar-se ou escapar de um problema. Como as questões de estresse refletidas na aplicação do IEE relacionavam-se diretamente ao filho alvo, é possível compreender que esta estratégia talvez não seja possível ou desejável de utilização frequente, visto que os problemas relativos a um filho não podem ser abandonados ou simplesmente esquecidos ao passar do tempo.

Ensaio de Fidedignidade por Consistência Interna - Coeficiente de Kuder-Richardson

A versão do QRS-F analisada na presente pesquisa apresentou um índice KR-20 de 0,64, índice que não é alto e está associado a fatores como tamanho da amostra e variabilidade estatística da mesma.

A pesquisa realizada por Friedrich et. al (1983) identificou um índice de KR-20 de 0,95, valor bastante positivo. Contudo, é preciso atentar para as condições da amostra: seu tamanho (289 respondentes), a localidade do estudo (regiões estadunidenses) e a época do

desenvolvimento do mesmo (início dos anos 1980). Essas e outras características podem contribuir para a compreensão e aplicabilidade de alguns itens ao questionário, fatores que podem influenciar nos índices de fidedignidade apresentados.

Salisbury (1986) desenvolveu estudos de fidedignidade e análise fatorial à versão do QRS adaptada por Holroyd (QRS-SF), argumentando que o autor não tinha divulgado até aquele momento estudos que indicassem tais propriedades ao instrumento proposto, empregando para tanto os mesmos procedimentos realizados por Friedrich et. al (1983). A pesquisadora obteve uma versão de 48 itens do questionário, com índice de KR-20 total para o teste de 0,76 e valores individuais para os itens que variaram entre 0,3 e 0,8. Porém, a própria autora assume ter sido menos rigorosa na especificação do limite mínimo para a consideração dos itens, já que se este feito não ocorresse, itens considerados importantes segundo sua análise precisariam ser descartados.

Para a análise apresentada no presente estudo, o descarte de itens problemáticos segundo o SPSS não elevaria o KR-20 além de 0,67. Considera-se assim que este critério não contribuiria para a exclusão de questões que possam prejudicar as qualidades psicométricas do questionário.

Ensaio de Discriminação – Validade de Critério

Segundo Anastasi (1986), a validade relativa a critério é mais adequada para estudos de validação local, isto é, quando se pretende saber se determinado teste contém validade preditiva para um grupo especificado anteriormente. Assim, seus resultados são os menos generalizáveis dentre os ensaios realizados, pois não sabemos o quanto as características individuais de cada grupo podem ter influenciado nos resultados apresentados. Para o presente estudo, pretendeu-se realizar este experimento com fins de verificar a capacidade preditiva do QRS-F em detectar o estresse parental quando comparados grupos de familiares de crianças com e sem deficiências. Segundo Glidden (1993), esta postura é importante, pois muitos

estudos envolvendo o QRS-F se direcionaram apenas à avaliação das famílias especiais, as quais frequentemente eram vistas como estressadas sem parâmetro para comparação.

Percebeu-se o destaque da avaliação de Pessimismo entre as dimensões abarcadas pelo QRS-F, fato que pode ser confirmado quando observamos todas as análises de comparação executadas, grupo a grupo. A percepção de Pessimismo do grupo “sem deficiência” era inferior e estatisticamente significativa à percepção da mesma dimensão para os grupos de familiares de autistas, crianças com paralisia cerebral e síndrome de Down. Desta maneira, parece comprovado que, nesta amostra, as perspectivas futuras acerca do desenvolvimento e autossuficiência das crianças com deficiência são menos positivas do que as relativas aos familiares do grupo sem deficiência.

Sobre o impacto psicossocial do autismo nas famílias de pessoas que possuem este transtorno, a revisão de literatura realizada por Fávero e Santos (2005) apontou que temas como o estresse parental, as interações familiares, o *coping*, a resiliência, a psicoterapia, o diagnóstico e tratamento do transtorno são recorrentes entre os debates. Os autores consideram que a preocupação com a gravidade dos sintomas das crianças que possuem esse transtorno, a agressividade e dificuldade social das mesmas, a dificuldade diagnóstica, além dos possível rearranjos financeiros e o isolamento da família, são fatores que podem contribuir para que o estresse das famílias que possuem uma criança autista seja superior ao de familiares de pessoas com outras deficiências. Para que os pais possam reconhecer estes sentimentos e tomar posicionamentos ativos sobre o enfrentamento da situação, Fávero e Santos (2005) consideram alternativas como aconselhamentos, orientação, trabalhos terapêuticos e apoio social das instituições de atendimento a essas crianças.

Com relação aos familiares de crianças com paralisia cerebral, Gração e Santos (2008) entrevistaram 40 mães de crianças nesta condição, atendidas em clínicas. Os resultados de suas análises apontaram para a necessidade de as mães obterem mais informações sobre esta doença, pois embora elas afirmassem “se sentirem competentes para assumir um papel mais

ativo na reabilitação” (p.111) de seus filhos, os autores apontam que o nível de informações que as participantes possuíam sobre a paralisia cerebral era muito baixo. Ainda segundo os autores, o incremento deste conhecimento poderia otimizar também as relações das crianças com seus familiares e nos espaços sociais que participam. Desta maneira, hipotetiza-se que a percepção de pessimismo das mães poderia estar moderada pela percepção das possibilidades que envolvem o desenvolvimento de seu filho, a qual poderia ser afetada pelo tipo e quantidade de informações sobre a paralisia cerebral que possuem (Gração & Santos, 2008).

Sobre a percepção de Pessimismo dos familiares das crianças com síndrome de Down, Figueiredo, Garcia, Prudente, e Ribeiro (2010) apontam a importância de se desenvolver estudos que contemplem as percepções parentais e o estresse também em genitores de adolescentes e adultos, já que seus achados apontam para a numerosidade da literatura sobre as relações familiares com bebês e crianças, bem como os altos índices de estresse percebido em correlação com o avanço da idade dos participantes de sua pesquisa. Isto é, as mães com filhos mais velhos apresentaram maiores pontuações de estresse do que as mães com filhos mais novos (Figueiredo et. al, 2010).

De fato, as necessidades dos filhos mais velhos podem contemplar oportunidades de trabalho, interação social e novos relacionamentos, as quais nem sempre estão sob o controle dos pais como as demandas de uma criança que precisa ser cuidada. Informações sobre como poderão ser gerenciadas e orientadas as práticas parentais quanto a este novo tipo de interação entre pais e filhos, bem como as perspectivas sobre o que pode ser esperado para os indivíduos com síndrome de Down à medida que se tornam adultos, parecem muito importantes de serem disseminadas entre seus familiares.

Resultados diversos foram encontrados no estudo realizado por Nunes (2010). Seus achados não detectaram diferenças significativas quanto ao estresse percebido pelas mães dos grupos de comparação com filhos com deficiência intelectual, mães de crianças com dificuldades de aprendizagem e o grupo de genitoras com filhos com desenvolvimento típico.

Contudo, quando examinadas as dimensões do QRS-F de forma pormenorizada, notou-se que “as mães de crianças com deficiência intelectual indicaram que as limitações físicas e as habilidades de autocuidados das crianças como mais impactantes sobre outros membros da família quando comparadas aos demais grupos” (Nunes, 2010, p. 75). Ainda segundo a autora, os efeitos das crianças com desenvolvimento típico ou dificuldade de aprendizado sobre suas mães estava correlacionado ao nível de estresse vivenciado por elas, resultado encontrado por meio da análise correlacional dos escores de estresse para cada grupo participante da pesquisa, porém esse mesmo resultado não se aplicou ao grupo de genitoras de crianças com deficiência intelectual, o qual não apresentou associações estatisticamente significativas (Nunes, 2010).

Para a presente pesquisa, no caso dos grupos de familiares de crianças com deficiência mental e síndrome de Asperger, ainda que sejam pouco numerosos, os resultados também foram estatisticamente significativos, indicando diferenças de percepção de estresse para a dimensão Problemas Parentais. Camargos Jr. (2005) defende a necessidade da criação de dispositivos de auxílio para os pais das crianças com esta síndrome, os quais disseminem informações sobre o funcionamento deste transtorno, sua gravidade, fragilidades e pontos fortes, bem como as possibilidades futuras na vida adulta e no mercado de trabalho. Ademais, este suporte também os deveria orientar quanto ao incentivo do desenvolvimento de um repertório infantil de habilidades e comunicação social e à participação das crianças em escolas regulares (Camargos Jr., 2005).

Para a comparação com a respondente relacionada à Síndrome do X-Frágil, a dimensão que pontuou significativamente foi a denominada Características da Criança. Embora esta síndrome tenha sido representada apenas por uma respondente, seus resultados vêm ao encontro dos relatos de Cherubini, Bosa, e Bandeira (2008), os quais afirmam que o conjunto de características apresentado por crianças com a referida síndrome pode causar impactos ao sistema familiar. Os achados das autoras apontam para a necessidade de se

estudar o estresse e o autoconceito desses familiares, relativo à transmissão genética da síndrome, a fim de se discutir maneiras para amenizar os efeitos do estresse em toda a família do indivíduo que possui a síndrome do X-Frágil.

De forma geral, notou-se no presente estudo que apenas a dimensão Incapacidade Física não apresentou resultados estatisticamente significantes para os diferentes grupos.

Considerações Finais

Contribuição do estudo

Acerca dos ensaios de validação convergente, Anastasi (1986) discute que neste caso as correlações obtidas não devem ser muito elevadas, pois o objetivo não demonstrar a produção repetida e desnecessária de um teste, mas sim apresentar suas vantagens.

Quanto à sua validade para avaliação dos constructos estresse e recursos parentais, no momento da realização da pesquisa não foram localizadas medidas válidas nacionalmente que correspondessem ao exato conceito de estresse e recursos parentais frente à deficiência ou doença crônica compreendido pelo QRS-F, portanto, decidiu-se pela validação convergente desenvolvida em associação com o ISSL e o IEE. As relações estabelecidas apontaram para a convergência as dimensões do QRS-F Problemas Parentais e Pessimismo, bem como alguns pontos que merecem mais investigação relacionados às associações entre o IEE e o QRS-F.

Neste mesmo sentido, os resultados da validade de critério mostraram-se adequados, os quais apontaram para a discriminação da percepção parental em três dos quatro fatores contemplados pelo questionário, com destaque para a dimensão Pessimismo. Os ensaios de consistência interna precisam ser vistos com cuidados e associados às particularidades da amostra obtida.

Assim, parece que este questionário aponta para uma possibilidade de medida do estresse parental dos familiares que cuidam de crianças com deficiências com evidências iniciais de validade e fidedignidade, as quais podem e devem ser ainda serem melhor desenvolvidas em estudos mais amplos.

Limitações e indicadores para pesquisas futuras

Percebe-se que uma limitação importante do estudo se refere à limitação de uma amostra, que ainda que tenha sido bem maior do que a princípio pensou-se conseguir captar, ainda assim não foi suficiente para o desenvolvimento de análises importantes para a verificação das

evidências de validade do questionário. Fatores como o tempo e o perfil dos participantes procurado influenciaram sobremaneira nestas dificuldades. Ademais, o pouco tempo disponível para o término da pesquisa impossibilitou o tratamento de dados sob a metodologia da Teoria de Resposta ao Item, a qual se trata de uma importante ferramenta para a análise de questionários como o abordado pela pesquisa, porém que exigiria mais treinamento em ferramentas estatísticas livres ou a disponibilização de um *software* específico para a análise dos dados.

Outro ponto que merece atenção é a modificação do método original de aplicação do QRS-F em função das necessidades da população da amostra. O IEE originalmente é recomendável de ser aplicado em forma de entrevista, o ISSL pode ser empregado como entrevista ou autorrelato, e o QRS-F, embora não possua uma recomendação específica, é descrito por Friedrich et. al (1983) como um questionário de auto-aplicação, com alternativas de resposta “verdadeiro” ou “falso”. Contudo, desde a aplicação piloto notou-se as dificuldades de utilização de outra metodologia que não fosse centrada no aplicador, e a insistência no contrário possivelmente implicaria na distorção de informações ou impossibilidade da obtenção de uma amostra de um tamanho considerável. Esta decisão teve duas implicações importantes: a) inconclusão do ensaio de teste-reteste, o qual deveria ser realizado como medida de fidedignidade para verificação da estabilidade temporal dos constructos abordados pelo questionário, pois o mesmo demandaria que os familiares respondessem o QRS-F em intervalos de dias, e apenas três participantes devolveram os questionários respondidos, b) aumento do tempo das coletas de dados em forma de entrevistas, bem como a perda de alguns potenciais participantes, que a princípio aceitavam responder, mas devido à demora para serem chamados na sala utilizada para entrevistas, muitas vezes iam embora e não eram mais localizados.

Algumas entrevistas eram reprogramadas para outros momentos e ambientes, como a casa do entrevistado, o que estendeu o tempo demandado para as coletas. Assim, apesar dos custos

introduzidos, a utilização da estratégia de entrevistas trouxe como vantagem a potencialização do espaço de interação entre aplicador e entrevistado, contribuindo para uma compreensão também qualitativa dos resultados, apresentada no presente estudo em forma de alguns relatos apresentados pelos respondentes.

Estas questões parecem apontar para possibilidades de desenvolvimento de pesquisas futuras com o produto do presente estudo, quais sejam: a) ampliação da amostra contemplada para os ensaios psicométricos, b) consequente ampliação e sofisticação das análises, utilizando-se a técnica de análise fatorial *full information* - FIFA, adequada a itens de resposta dicotômica, c) tratamento dos atributos do item pelos métodos pertinentes à Teoria de Resposta ao Item, d) estudos de padronização para aplicação do questionário e compreensão de seus escores (normatização). Esta última constitui também uma das três recomendações expressas por Glidden (1993), a necessidade do estabelecimento de escores por populações específicas, os quais, segundo a autora, poderiam categorizar: respondentes solteiros ou casados, diferentes etnias, diversos momentos do ciclo de vida familiar etc.

Outras análises que parecem pertinentes de serem realizadas para este instrumento são as que provam os possíveis vieses de respostas ocorrentes no processo de resposta ao teste. Pasquali (2004) argumenta que bons testes podem ser deturpados devido ao viés decorrente de três diferentes fontes:

- a) Resposta ao acaso, que pode acontecer devido à incompreensão ou indisposição do sujeito ao responder o teste;
- b) Resposta estereotipada, a qual abarca tendências de respostas ou erros frequentes do respondente, os quais seriam recorrentes devido a peculiaridades do sujeito. Os mesmos responderiam os testes viesados pelos efeitos: da desejabilidade social (atribuir respostas com conteúdos que sejam esperados ou politicamente corretos), do efeito de halo (avalia-se o indivíduo de forma semelhante sob todos os ângulos de julgamento), do erro de leniência (tendência de resposta predominantemente favorável, em todas as dimensões), tendência

central (indivíduo sempre pontua respostas localizadas no ponto central da escala disponível para tanto), e erro de contraste (sujeito avaliar os outros predominantemente de forma oposta a que avalia a si mesmo).

c) Cultura ou nível sócio-econômico, que visa comparar erros de respostas de diferentes populações ou grupos a fim de verificar o quanto estas variáveis podem influenciar sobre os processos responsivos do teste. Como esta análise é indicada no caso da utilização de instrumentos adaptados de diferentes culturas, reafirma-se a importância de se desenvolver um experimento deste porte, o qual poderia complementar o processo sistemático de adaptação cultural objetivado pelo primeiro estudo realizado para a presente pesquisa.

Embora se tenha encontrado instituições de difícil acesso à pesquisa, também foi possível identificar locais e profissionais que não só acederam e se interessaram pelo estudo, mas que também aproveitaram do contato com a pesquisadora para discutir necessidades dos familiares dos usuários do serviço. Neste sentido, pesquisas de levantamento, avaliação e até de intervenção se fazem válidas para melhor investigação de certas variáveis que pouco puderam ser discutidas no momento da coleta de dados. Algumas verificadas empiricamente se referem à percepção do preconceito relacionado aos filhos com deficiência nas relações sociais como estressor, e à identificação de um repertório individual bastante restrito para o enfrentamento do estresse em um público de mães pesquisadas. Para esta população, pesquisadora e instituição planejam uma intervenção pontual futura acerca da temática estresse e da divulgação dos mecanismos que podem fornecer suporte social à disposição no município, proposta que consistia um dos objetivos iniciais deste estudo. O instrumento aqui apresentado pode contribuir neste sentido, não só a estudos futuros como também com profissionais que atuam na área, à medida que sua livre utilização pode ser apresentada como vantagem auxiliar profissionais de diferentes áreas, apontando demandas e recursos relativos ao estresse e colaborando para o planejamento de intervenções e ações que possam contribuir ao bem estar dos familiares cuidadores de pessoas com deficiências.

Por fim, parece adequado indicar a exclusão do item 07 (_____ tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele (a) pode fazer para se sustentar) já nesta primeira análise, visto que as discussões realizadas na presente pesquisa apontam a inadequação do mesmo. Ademais, parece importante incorporar ao questionário as sugestões levantados no estudo piloto, tanto com relação aos itens como aos exemplos apresentados para aplicação, os quais podem influenciar em posteriores processos de normatização da escala.

Referências Bibliográficas

- Abidin, R. R. (1995). Parenting Stress Index – Third Edition: Professional Manual. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Alvarez, A. P. E. & Carvalho, M. C. (2006). Novas estratégias no campo da inclusão social: moradia assistida e trabalho assistido. *Psicologia para a América Latina*, 8, 1-5.
- Alves, G. A. S., Souza, M. S., & Baptista, M. N. (2011). Validade e precisão de testes psicológicos. Em: R. A. M. Ambiel, I. S. Rabelo, S. V. Pacanaro, G. A. D. S. Alves, & I. F. A. D. S. Leme (Org.) *Avaliação Psicológica: Guia de consulta para estudantes e profissionais de psicologia*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Anastasi, A. (1986). Testes Psicológicos. São Paulo: EPU.
- Ambiel, R. A. M., Rabelo, I. S., Pacanaro, S. V., Alves, G. A. S., Leme, I. F. A. S. (Orgs.). (2011). Avaliação Psicológica. Guia de consulta para estudantes e profissionais de psicologia. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Araújo, R. R., Souza-Silva, J. R., D'Antino, M. E. F. (2012). Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com transtorno do espectro do autismo. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 12 (1), 9-15.
- Assunção, P. F. (2011). Estresse em cuidadores de crianças com deficiências físicas: uma revisão bibliográfica. *Anais Eletrônicos do VII Congresso da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, Curitiba. Disponível em: <http://sbph.org.br/csph8/resumos/TEMA%20LIVRE%20229.pdf>. Recuperado em 01/07/2013.
- Barbosa, A. J. G. & Oliveira, L. D. (2008). Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Psicologia em Pesquisa*, 2 (2), 36-50.
- Bellé, A. H. (2007). Adaptação psicossocial em mães de crianças com transtorno de déficit de atenção e hiperatividade. Dissertação (Curso de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, RS).
- Benedict, M., Wulff, L., & White, R. (1992). Current parental stress in maltreating and nonmaltreating families of children with multiple disabilities. *Child Abuse and Neglect*, 16, 155-163.

- Bermudez, B. E. B. V. (2008). Filhos com Necessidades Especiais. Em: L. N. D. Weber. (Org.). *Família e Desenvolvimento: visões interdisciplinares*. Curitiba: Juruá, p. 44-50.
- Benetti, S. P. C. (2002). Maus-tratos da criança: Abordagem preventiva. Em: C. S. Hutz (Org.). *Situações de risco e vulnerabilidade na infância e na adolescência: Aspectos teóricos e estratégias de intervenção*. (pp. 131-148). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Bronfenbrenner, U. (1979, 1996). Ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Camargos Jr., W. (2005). Os Aspectos Psicológicos dos Portadores de Síndrome de Asperger. Em W. Camargos Jr. (Org.), *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º Milênio*. Brasília, DF: Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, CORDE.
- Cassep-Borges, V., Balbinotti, M. A. A., e Teodoro, M. L. M. (2010). Tradução e validação de conteúdo: Uma proposta de adaptação de instrumento. Em: L. Pasquali (org.). *Instrumentação Psicológica: Fundamentos e Práticas*. (pp. 506-521). Porto Alegre: Artmed.
- Castro, E. K & Thomas, C. V. (2012). Parentalidade no contexto da doença crônica da criança. Em: C. Piccinini e P. Alvarenga. *Maternidade e Paternidade: A Parentalidade em Diferentes Contextos*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Cerqueira, M. M. M. & Nascimento, E. (2008). Construção e validação da Escala de Locus de Controle Parental na Saúde. *Psico-USF*, 13 (2), 253-263.
- Cherubini, Z., Bosa, C. A., Bandeira, D. (2008). Estresse e auto-conceito em pais e mães de crianças com síndrome do X-frágil. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 21, 367-375.
- Colnago, N. A. S. (2008). Orientação familiar: Estratégias de intervenção para pais de crianças com Síndrome de Down. Em: E. G. Mendes, M. A. Almeida, M. C. P. I. Hayashi (Orgs.). *Temas em Educação Especial: Conhecimentos para fundamentar a prática*. (pp. 175-201). Araraquara: Junqueira & Marin, Brasília: CAPES, PROESP.

- Crnic, K. A., Friedlich, W. N. & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88 (2), 125-138.
- Cunha, J. A. (2003). *Psicodiagnóstico V*. Porto Alegre: Artmed.
- Cunha, A. C. B.; (2013). Propostas de avaliação psicológica de cuidadores de crianças em condição crônica de desenvolvimento e saúde. (2013). *Anais do VI Congresso Brasileiro de Avaliação Psicológica*. Maceió: IBAP.
- Cunha, A. C. B., Caldeira, C. L. V., & Medina, G. S. (2013). Condições emocionais e de enfrentamento do cuidador de crianças com malformações congênitas. *Anais do VI Congresso Brasileiro de Avaliação Psicológica*. Maceió: IBAP.
- Dancey, C. P. & Reidy, J. (2006) Estatística sem matemática para psicologia: usando SPSS para *Windows*, Porto Alegre: Artmed.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5, 314-332.
- Dessen, M. A & Braz, M. P. (2005). A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. Em M. A. Dessen & A. L. Costa Júnior (Orgs.). *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras*. (pp. 132-151). Porto Alegre: Artmed.
- Dessen, M.A., & Pereira-Silva, N.L. (2004). A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (orgs.), *Temas em Educação Especial – Avanços recentes*. (pp.85-89). São Carlos: EDUFSCar.
- Fávero, M. A. B. & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática de literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 18, p. 358-369.
- Fiamenghi Jr., G. A. & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: Estudo sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27 (2), 236-245.

- Figueiredo, B. V., Garcia, R. D., Prudente, C. O. M. & Ribeiro, M. F. M. (2010). Estresse parental em mães de bebês, crianças, adolescentes e adultos jovens com Síndrome de Down. *Revista Movimenta*, 3 (4), 175-180.
- Franca, C. A & Leal, E. Q. (2003) A influência do *stress* excessivo no desenvolvimento da criança. Em: M. E. N. Lipp (org.) *Mecanismos Psicofisiológicos do Stress* (pp. 79-83). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Freitas, P. M., Barreto, G.V., Carvalho, R. C. L., & e Haase, V. G. (2005). Estudo psicométrico do questionário de estresse para pais de crianças com transtornos do desenvolvimento. *Anais do V Congresso Brasileiro de Psicologia do Desenvolvimento*. São Paulo: Sociedade Brasileira de Psicologia do desenvolvimento.
- Friedrick, W. N., Greenberg, M. T. & Crnic, K. (1983). A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*. 88 (1), 41-48.
- Folkman, S. & Lazarus, R S, (1988). Ways of Coping Questionnaire - Research Edition. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Glidden, L. M. (1993). What we do not know about families with children who have developmental disabilities: *Questionnaire on Resources and Stress as a case study*. *American Journal on Mental Retardation*. 97 (5), 481-195.
- Gração, D. G. & Santos, M. G. M. (2008). A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioterapia em Movimento*, 21 (2), 107-113.
- Grisante, P. C., & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18 (2), 195-212.
- Guillemin, F. (1995). Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Journal of Rheumatology* 24, 61-63.
- Hallak, R.L. L., Hallak, J. E. C., Golfeto, J. H. (1999). O estresse materno e os fatores de risco em crianças com distúrbios psiquiátricos. *Revista Pediatria Moderna*, 35, p. 731-740.
- Hartshorne, T. S., Schafer, A., Stratton, K. K., Nacarato, T. M. (2013). Family Resilience Relative to Children with Severe Disabilities. Em D. S. Becvar (Ed). *Handbook of Family Resilience* (361-383). New York: Springer.

- Hayes S.A. & Watson S.L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (3), 629 - 642.
- Herdman, M., Fox-Rushby, J., Badia, X. (1997). 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Quality of Research*, v. 6., p. 237-247.
- Hernández-Nieto, R. A. (2002). Contribuciones al análisis estadístico. Mérida, Venezuela: Universidad de Los andes/IESINFO.
- Hill, R. (1949). Families under stress. New York: Harper Row.
- Holroyd, J. (1974). The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-94.
- Holroyd, J. (1988). A review of criterion validation research on the Questionnaire on Resources and Stress for families with cronically ill or handicapped members. *Journal of Clinical Psychology*, 44 (3).
- Honey, E.; Hastings, R.P.; & McConachie, H. (2005). Use of the Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F) with parents of young children with Autism. *Autism*, 9, (3) 246-255.
- Honig, A. S. & Winger, C. J. (1997). A professional support program for families of handicapped preschoolers: Decrease in maternal stress. *The Journal of Primary Prevention*, 17 (3), 285-296.
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R.P., Petalas, M.A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: a multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10. s/p.
- Jorge, M. R. (2000). Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa em saúde mental. Em: C. Gorenstein, L. H. S. G. Andrade, A.W. Zuardi, (Eds.). *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia*. (pp. 53-8) São Paulo: Lemos.

- Konstantareas, M.; Homatidis, S. & Plowright, C. M. (1992). Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 217-234.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.
- Lederberg, A. R., Golbach, T.J. (2002). Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: a longitudinal study. *Journal of Deaf Study and Deaf Education*. 7 (4), 330-45.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R. & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of the Children and Families Studies*. 19, 516-524.
- Lipp, M., E. N. (1984). Stress e suas implicações. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, (3), pp.5-19.
- Lipp, M. E. N. (2005). Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp. São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora Ltda.
- Lipp, M. E. N. & Malagris, L. E. N. (2001). O stress emocional e seu tratamento. Em: B. Rangé (org.) *Psicoterapias cognitivo-comportamentais: Um diálogo com a psiquiatria*. Rio de Janeiro: Artes Médicas, vol. 1. p. 475-490.
- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science and Medicine*, 64, 850-857.
- Macarini, S. M. & Vieira, M. L. (2011). Crenças e Práticas Parentais: uma análise transcultural integrando Biologia e cultura. Em: L. V. C. Moreira; E. P. Rabinovich. *Família e Parentalidade – Olhares da Psicologia e da História*. Curitiba: Juruá.
- Maia, M. (2007). Programa Integrando atende deficientes com moradia assistida. Disponível em: http://www.faperj.br/boletim_interna.phtml?obj_id=3474. Recuperado em 01/07/2013.
- Margotto, P. (sem data). Estatística computacional: uso do SPSS: o essencial. Recuperado em: www.paulomargotto.com.br/documentos/SPSS_o_essencial.doc. Acessado em 01/07/2013.

- Mariano, F. L. R. & Fiamenghi Jr. Geraldo A. (2011). Avós/cuidadoras e seus netos com deficiência: uma experiência em musicoterapia. *Aletheia*, 34, 138-150.
- Mash, E. J. & Barkley, R. (2007). *Assessment of Childhood Disorders*. The Guilford Press: New York.
- Matsukura, T. S., Marturano, E. M., Oishi, J. & Borasche, G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 13 (3), 415-428.
- Menegasso, L. (2005). Análise semântica e de conteúdo de itens da *Infant/Toddler Environment Rating Scale - Revised Edition* – que se referem à inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Educação Especial) Universidade Federal de São Carlos, SP.
- McCubbin, H., & Patterson, J. M. (1993), Family stress and adaptation to crises. Double ABCX – Model of family behavior – In D. H. Olson & B. C. Miller (org.). *Family studies review yearbook*. Vol. 1. Berverly Hills: Sage.
- McKenry P. & Price S. (orgs.) (1994). *Families and change: Coping with stressful events*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Moura, L. & Valério, N. A família da criança deficiente. (2003). *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 3 (1), 47-51.
- Nunes, C. C. (2010). Famílias de crianças em idade escolar com deficiência intelectual, dificuldades de aprendizagem ou desenvolvimento típico: comportamento, estresse materno, apoio social e percepção de impacto familiar. Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Oliveira, J. F. (2004). Estratégias de enfrentamento (*coping*) dos familiares de pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva. *Anais Eletrônicos do XIX Encontro de Psicologia da UNESP*. Assis, SP. Disponível em: de: http://www.assis.unesp.br/encontrosdepsicologia/ANAIS_DO_XIX_ENCONTRO/45_Jennifer_de_Fran%EA_Oliveira.pdf. Recuperado em 10/12/2012.
- Ortiz, M. J., Fuentes, M. J. López, F. (2004). Desenvolvimento socioafetivo na primeira infância. Em C. Coll, J. Palacios, & A. Marchesi. (Orgs.) *Desenvolvimento*

psicológico e educação: Psicologia Evolutiva. Porto Alegre: Artes Médicas. p. 105-123.

Pais-Ribeiro J., Honrado A. & Leal I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação portuguesa das Escalas de Ansiedade, Depressão e *Stress* de Lovibond e Lovibond. *Psychologica*, 36, 235-246.

Palácios, J., & Hidalgo, V. (2004). Desenvolvimento da personalidade dos seis até a adolescência. Em C. Coll, A. Marchesi & J. Palácios (Orgs.), *Desenvolvimento psicológico e educação: Psicologia Evolutiva*. (pp.252-267). Porto Alegre: Artmed.

Panzini, R. G., & Bandeira, D. R. (2007). *Coping* (enfrentamento) religioso/espiritual. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34 (Supl. 1), 126-135.

Papalia, D. E., Olds, S. W. & Feldman. R. (2006). *Desenvolvimento Humano*. São Paulo: McGraw-Hill.

Pasquali, L. (1998). Princípio de elaboração de escalas psicológicas. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 25 (5). Disponível em: <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol25/n5/index255.htm> Recuperado em 02/02/2009.

Pasquali, L. (1999). *Instrumentos psicológicos: Manual prático de elaboração*. Brasília: LabPAM / IBAP.

Pasquali L. (2004) *Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação*. Petrópolis: Vozes.

Pasquali, L. (2007). Validade dos testes psicológicos: será possível reencontrar o caminho? *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 23 (edição especial), 99-107.

Pereira-Silva, N. L. e Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16 (3), 503-514.

Pereira-Silva, N. L. e Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com Síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 10 (2), 183-194.

- Perosa, G. B. e Martin, M. R. (2013). O papel da sobrecarga materna na qualidade de vida de crianças com epilepsia. *Anais do VI Congresso Brasileiro de Avaliação Psicológica*. Maceió: IBAP.
- Pinquart, M. & Silbereisen, R. K. (2005). Influences of parents and siblings on the development of children and adolescents. Em V. L. Bengston, A. C. Acock, K. R. Allen, P. Dilworth-Anderson & D. M. Klein (Org.). *Sourcebook of family theory & research* (pp. 367-391). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Reed, P., Osborne, L. A. (2013). The role of parenting stress in discrepancies between parent and teacher ratings of behavior problems in young children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (2), 471-477.
- Reichenheim, M. E. Moraes, C. L. e Hasselmann, M. H. (2000). Equivalência semântica da versão em português do instrumento *Abuse Assessment Screen* para rastrear a violência contra a mulher grávida. *Revista de Saúde Pública*, 34, 610-616.
- Reichenheim, M. E. & Moraes, C. L. (2007). Adaptação transcultural de instrumentos de aferição epidemiológicos; uma proposta de operacionalização. *Revista de Saúde Pública*, 41, 665-673.
- Rodrigues, A. B. & Chaves, E. C. (2008). Fatores estressantes e estratégias de *coping* de enfermeiros atuantes em oncologia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16 (10), 1-8.
- Rodriguez, C. M. (2010). Personal contextual characteristics and cognitions: predicting child abuse potential and disciplinary style. *Journal of Interpersonal Violence*, 25 (2), 315-335.
- Rosa, J. C. L. (1998). Pelo exercício do direito à educação especial: como vivem e lutam familiares de pessoas com sinais de autismo. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, SP.

- Salisbury, C. L. (1986). Adaptation of the Questionnaire on Resources and Stress-Short Form. *American Journal of Mental Deficiency, 90*, 456-459.
- Sardá Jr., J. J.; Legal, E. J. & Jablonski Jr., S. J. (2004). Estresse: conceito, métodos, medidas e possibilidades de intervenção. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Savóia, M.G., Santana P.R. & Mejias N.P. (1996). Adaptação do inventário de estratégias de *coping* de Folkman e Lazarus para o português. *Psicologia USP; 7(1/2)* 183-201.
- Savóia, M. G. (1999). Escala de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (*Coping*). *Revista de Psiquiatria Clínica, 26 (2)*, 57-67.
- Savóia, M. G. (2000). Instrumentos para avaliação de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (*coping*) em situação de estresse. Em C. Gorenstein, L. H. S. G. Andrade & A. W. Zuardi (Orgs.), *Escalas de avaliação clínica em Psiquiatria e Psicofarmacologia* (pp. 377-383). São Paulo: Lemos.
- Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria, 24 (1)*, 12-17.
- Schmidt, C., Dell'Aglio D., e Bosa, C. (2007). Estratégias de *coping* de mães de portadores de autismo: lidando com a dificuldade e a emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 20*, 124-131.
- Scoyt, R. L., Thompson, B. e Sexton, D. (1989). Structure of a short-form of the Questionnaire on Resources and Stress: A bootstrap factor analysis. *Educational and Psychological Measurement, 49*, 409-419.
- Sexton, D. e Thompson, B. (1990). Measurement characteristics of the Inventory of Parent Experience Scales. *Topics in Ealy Childhood Special Education, 10 (10)*, s/p.
- Sigolo, S. R. R. L. (2002). Educação de crianças com atraso de desenvolvimento na perspectiva ecológica de Bronfenbrenner. Em: S. R. R. L. Sigolo & L. P. Manzoli. (Org.). *Educação Especial face ao desenvolvimento e à inserção social*. Araraquara, Cultura Acadêmica Editora, 2002, v. 01, p. 11-39.
- Sigolo, S. R. R. L. (2004). Favorecendo o desenvolvimento infantil: ênfase nas trocas interativas no contexto familiar. Em E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A.

- Williams (Orgs.). *Temas em Educação Especial: Avanços recentes* (pp. 189-195). São Carlos: EDUFSCar.
- Silva, N. C.B; Nunes, C. C.; Betti, M. C. M. e Rios, K. S. A. (2008). Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas em Psicologia*, 16 (2), 215-229.
- Silva, N. C. B. e Aiello, A. L. R. (2009). Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 26 (4), 493-503.
- Silva, N. L.P. e Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 17 (2), 133-141.
- Silva, N. L.P. e Dessen, M. A. (2006). Padrões de interação genitores-criança com e sem Síndrome de Down. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 19, 283-291.
- Sprovieri, M. H. e Assunção Júnior, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 59 (2), 230-237.
- Squassoni, C. E. (2009). Adaptação transcultural do *Social Support Appraisals* e adaptação social e emocional de crianças e adolescentes. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, SP.
- Vash, C.L. (1981) *Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- Williams, L. C. A. & Aiello, A. L. (2004). Empoderamento de famílias: O que vem a ser e como medir. Em E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (Orgs.). *Temas em Educação Especial* (pp.197-202). São Carlos: EDUFSCar.
- Witt, D. D. (sem data). Family crisis. Recuperado em: <http://www3.uakron.edu/witt/fc/fcnote7.htm> Acessado em 01/06/2011.
- Yacubian-Fernandes, A. & cols. (2007). Síndrome de Crouzon: fatores envolvidos no desenvolvimento neuropsicológico e na qualidade de vida. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 65, (2b), 467-471.

Zanfelicci, T. & Aiello, A. L. R. (2012). Estresse parental e crianças com deficiências e doenças crônicas: Uma revisão de textos científicos nacionais indexados em bases eletrônicas. *Anais do V Congresso Brasileiro de Educação Especial. São Carlos: UFSCar.*

Anexos

Anexo 1

Amostra do Questionário de Recursos e Estresse Original

QUESTIONNAIRE ON RESOURCES AND STRESS – SHORT FORM

(retirado William N. Friedrich, Mark T. Greenberg & Keith Crnic, 1983).

This questionnaire deals with your feelings about a child in your family. There are many blanks on the questionnaire. Imagine the child's name filled in on each blank. Give your honest feelings and opinions. Please answer all of the questions, even if they do not seem to apply. If it is difficult to decide True (T) or False (F), answer in terms of what you or your family feel or do *most* of the time. Sometimes the questions refer to problems your family does not have. Nevertheless, they can be answered True or False, even then. Please begin. Remember to answer all of the questions.

- | | | |
|--|---|---|
| 1. _____ doesn't communicate with others of his/her age group. | T | F |
| 2. Other members of the family have to do without things because of _____. | T | F |
| 3. Our family agrees on important matters. | T | F |
| 4. I worry about what will happen to _____ when I can no longer take care of him/her. | T | F |
| 5. The constant demands for care for _____ limit growth and development of someone else in your family. | T | F |
| 6. _____ is limited in the kind of work he/she can do to make a living. | T | F |
| 7. I have accept the fact that _____ might have to live out his/her life in some special setting (e. g., institution or group home). | T | F |

Anexo 2 – Representação do material submetido à apreciação formal - Equivalência Semântica

Apreciação formal da equivalência semântica entre a versão original (inglês) e as traduções 1 e 2.

Identificação:

Profissão:

Especialidade:

Procedimentos:

1. Preencha sua identificação;
2. Leia as informações gerais;
3. Leia atentamente cada um dos itens referentes às traduções,
4. Assinale se considera o item IN – *inalterado*, PA – *pouco alterado*, MA – *muito alterado* ou CA – *completamente alterado*;
5. Ao assinalar as opções MA ou CA o avaliador deverá justificar sua escolha;
6. No campo “Versão Final”, apontar a tradução mais adequada segundo a sua avaliação, ou sugerir uma terceira tradução da sentença se achar pertinente.

Informações gerais

Nessa etapa será avaliada a equivalência semântica realizada sob a perspectiva dos significados gerais dos termos entre a versão original americana em comparação com as propostas de adaptação para a versão brasileira.

Os significados gerais representam as idéias (conceitos) a que uma única palavra ou um conjunto de palavras aludem, levando em conta aspectos mais sutis que a correspondência literal. Assim, leva-se em consideração não apenas o significado das palavras entre dois idiomas diferentes, como também se procura atingir o mesmo efeito que os itens (perguntas) têm em culturas distintas. Nesse sentido, sua função é avaliar a pertinência e a aceitabilidade do estilo empregado ou o uso específico de uma palavra, escolhida dentre uma gama de termos similares.

Para tal verificação optou-se por uma qualificação em quatro níveis: inalterado (IN), pouco alterado (PA), muito alterado (MA) ou completamente alterado (CA). O alvo dessa análise será o Questionário de Recursos e Estresse (QRS-F) em sua forma reduzida (**Questionnaire on Resources and Stress – Short Form** - Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983).

O QRS-F possui 52 questões sobre os impactos negativos e positivos da criança com doenças crônicas ou deficiências nos demais membros familiares. O mesmo pode ser utilizado em pesquisas com genitores, irmãos, avós e outros membros da família. As questões devem ser respondidas com “V” (Verdadeiro) ou “F” (Falso). Quando há lacunas nas sentenças, o respondente deverá se concentrar na crianças-alvo para declarar sua percepção a respeito.

Contato: *Tatiane Zanfelici* - zantatiane@yahoo.com.br

Legenda para os níveis de avaliação:

- inalterado (IN), pouco alterado (PA),
- muito alterado (MA)
- completamente alterado (CA)

Opções de Resposta	“True” (T), “False” (F) - Verdadeiro (V), Falso (F)
Versão original	<p>QUESTIONNAIRE ON RESOURCES AND STRESS – SHORT FORM</p> <p>This questionnaire deals with your feelings about a child in your family. There are many blanks on the questionnaire. Imagine the child’s name filled in on each blank. Give your honest feelings and opinions. Please answer all of the questions, even if they do not seem to apply. If it is difficult to decide True (T) or False (F), answer in terms of what you or your family feel or do <i>most</i> of the time. Sometimes the questions refer to problems your family does not have. Nevertheless, they can be answered True or False, even then. Please begin. Remember to answer all of the questions.</p>
Tradução 1	<p>QUESTIONÁRIO SOBRE RECURSOS E ESTRESSE – FORMA CURTA</p> <p>Este questionário trata de seus sentimentos em relação a uma criança de sua família. Há muitas lacunas. Imagine o nome da criança para preencher cada uma. Dê sua opinião e sentimentos honestos. Por favor, responda todas as questões, mesmo que elas não pareçam se aplicar. Se for difícil decidir entre Verdadeiro (V) ou Falso (F), responda em termos do que você ou sua família sente ou faz a maior parte do tempo. As questões podem se referir a problemas que sua família não tem, mas, mesmo assim, pode ser respondido Verdadeiro (V) ou Falso (F). Por favor, comece. Lembre-se de responder todas as questões.</p> <p>() IN () PA () MA () CA</p>
Tradução 2	<p>QUESTIONÁRIO SOBRE RECURSOS E ESTRESSE – FORMATO BREVE</p> <p>Este questionário lida com seus sentimentos sobre uma criança em sua família. Existem vários espaços em branco no questionário. Imagine o nome da criança preenchido em cada espaço em branco. Dê seus sentimentos e opiniões sinceros. Por favor, responda todas as perguntas, mesmo que elas não pareçam se aplicar. Se for difícil decidir Verdadeiro (V) ou Falso (F), responda em termos do que você ou sua família sentem ou fazem na maioria das vezes. Às vezes as perguntas se referem a problemas que sua família não tem. No entanto, elas podem ser respondidas Verdadeiro ou Falso, mesmo assim. Por favor, comece. Lembre-se de responder todas as perguntas.</p> <p>() IN () PA () MA () CA</p>
Retro-tradução 1	<p>QUESTIONNAIRE ON RESOURCES AND STRESS– SHORT FORM</p> <p>This questionnaire deals with your feelings toward a child of your family. Think about the child’s name to fill in the blanks. Give your opinion and express your sincere sentiments. Please answer every question even it seems that cannot be applied. In case it is hard to choose between True (T) and False (F), give an answer in terms of what you or your family feel or do most of the time. These questions may include problems your family never challenged but yet, True (T) or False (F) can be answered. You can start now. Please, remember to answer all of them.</p>
Retro-tradução 2	<p>QUESTIONNAIRE ABOUT RESOURCES AND STRESS – SHORT FORM</p> <p>This questionnaire deals with your feelings about a child in your family. There are various blank spaces in the questionnaire. Imagine the name of the child in each of these blank spaces. Give your sincere feelings and opinions. Please answer all of the questions, even if they don’t appear to apply to your case. If it is difficult to decide between True and False, respond in terms of what you or your family feel or do the majority of the time. Sometimes, the questions refer to problems that your family does not have. Nevertheless, they can still be answered as True or False. Please start. Remember to answer all of the questions.</p>

Versão Final	<input type="checkbox"/> Tradução 1 <input type="checkbox"/> Tradução 2 <input type="checkbox"/> Outra
---------------------	--

Versão Original	Tradução 1	Tradução 2	Retrotradução 1	Retrotradução 2	Versão Final
1. _____ <i>doesn't communicate with others of his/her age group.</i>	_____ não se comunica com outras pessoas de sua idade. <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	_____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária. <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	_____ does not interact with other people of his / her age.	_____ doesn't communicate with others in his or her age group.	<input type="checkbox"/> Tradução 1 <input type="checkbox"/> Tradução 2 <input type="checkbox"/> Outra :
2. <i>Other members of the family have to do without things because of _____.</i>	Outros membros da família têm que abrir mão das coisas por causa de _____. <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	Outros membros da família têm que tem que abrir mão das coisas por causa do (a) _____. <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	Other family members have to resign things they like in favor of _____.	Other members of the family have to give up things because of _____.	<input type="checkbox"/> Tradução 1 <input type="checkbox"/> Tradução 2 <input type="checkbox"/> Outra :
3. <i>Our family agrees on important matters.</i>	Nossa família concorda em questões importantes. <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	Nossa família concorda em questões importantes. <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	Our family agrees on important issues.	Our family is in agreement about important questions	<input type="checkbox"/> Tradução 1 <input type="checkbox"/> Tradução 2 <input type="checkbox"/> Outra :
4. <i>I worry about what will happen to _____ when I can no longer take care of him/her.</i>	Preocupo-me com o que vai acontecer com _____ quando eu não puder mais cuidar dele (a). <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu já não puder mais tomar conta dele/dela. <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	I am worried about the future of _____ when I will not be there for him / her.	I worry about what will happen to _____ when I am no longer able to watch over him or her.	<input type="checkbox"/> Tradução 1 <input type="checkbox"/> Tradução 2 <input type="checkbox"/> Outra :
5. <i>The constant demands for care for _____ limit growth</i>	Os constantes cuidados exigidos por _____	As constantes demandas por cuidados de _____	The everyday care demanded by _____ limits the personal growth	The constant need to take care of _____ limits the growth	<input type="checkbox"/> Tradução 1 <input type="checkbox"/> Tradução 2 <input type="checkbox"/> Outra :

<i>and development of someone else in your family.</i>	limita o crescimento e desenvolvimento de outro membro de nossa família. <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	limitam o crescimento e o desenvolvimento de alguém na sua família. <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	and development of another member of our family.	and development of someone in his or her family.	
6. _____ is limited in the kind of work he/she can do to make a living.	_____ é limitado no tipo de trabalho que ele(a) pode fazer para ganhar a vida. <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	_____ é limitado no tipo de trabalho que ele / ela pode fazer para ganhar a vida. <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	_____ as a disabled worker is limited as to the kind of job he / she is skilled to do to survive.	_____ is limited in the type of work s/he can do to earn a living.	<input type="checkbox"/> Tradução 1 <input type="checkbox"/> Tradução 2 <input type="checkbox"/> Outra :
7. I have accept the fact that _____ might have to live out his/her life in some special setting (e. g., institution or group home).	Aceitei o fato que _____ possa ter que viver a sua vida em algum local especial (por exemplo, instituição ou grupo).	Eu aceitei o fato de _____ ter que viver sua vida em algum lugar especial (ex., instituição ou grupo residencial).	I accepted the fact that _____ would live in an appropriate place (as an institution or a foundation).	I accept the fact that _____ has to live his or her life in a special place (e.g., an institution or group residence).	<input type="checkbox"/> Tradução 1 <input type="checkbox"/> Tradução 2 <input type="checkbox"/> Outra :
8. _____ can feed himself/herself.	_____ pode se alimentar sozinho. <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	_____ consegue alimentar-se sozinho (a). <input type="checkbox"/> IN <input type="checkbox"/> PA <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CA	_____ can have his / her meals by himself / herself.	_____ is able to feed him or herself.	<input type="checkbox"/> Tradução 1 <input type="checkbox"/> Tradução 2 <input type="checkbox"/> Outra :

Anexo 3 – Avaliação de Juízes – Análise Semântica**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Adaptação transcultural do *Questionnaire on Resources and Stress – Short Form***

Responsável: Tatiane Zanfelici

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Ana Lúcia Rossito Aiello

O presente projeto de doutorado está sendo desenvolvido no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, e tem como objetivo desenvolver uma versão do *Questionnaire on Resources and Stress – Short Form* (QRS-F) adequada ao contexto brasileiro, por meio do processo de adaptação transcultural. Visa-se, assim, contribuir para a avaliação de estresse e recursos de familiares de pessoas com deficiências ou doenças crônicas.

Foram estabelecidas várias etapas para a execução desta adaptação. A etapa da qual o convidamos a participar diz respeito à análise teórica do instrumento e avaliações de equivalências: conceitual e de itens, idiomática e experimental ou cultural.

Eu,....., portador(a) do RG n° declaro que entendi os objetivos propostos pela adaptação transcultural do instrumento de suporte social *Questionnaire on Resources and Stress – Short Form*, e autorizo a utilização das avaliações de equivalências apresentadas por mim à pesquisadora em questão, desde que mantido sigilo e anonimato.

São Carlos, de de 2010.

Assinatura

Introdução

De acordo com Crnic, Friedrich e Greenberg (1983), o impacto do estresse nos membros familiares estaria relacionado à avaliação cognitiva que os membros da mesma realizariam frente presença de uma criança com deficiência, bem como com a presença de recursos de enfrentamento da família.

Crnic, Friedrich e Greenberg (1983) fundamentam-se no Modelo Transacional de Estresse (Folkman, Schaefer & Lazarus, 1979; Lazarus, Kanner & Folkman, 1980; Lazarus & Folkman, 1984) para a compreensão dos conceitos de estresse e recursos abordados no QRS-F. Esta mesma abordagem está sendo utilizada no desenvolvimento da presente pesquisa. Assim, compreende-se o *estresse psicológico* como uma relação particular entre indivíduo e ambiente diante de certa situação, que pode ser considerada como estressora ou não a depender da avaliação realizada pelo indivíduo envolvido. Se esta avaliação é vista como superior ou onerosa aos recursos com os quais o indivíduo percebe contar, colocando em risco seu bem-estar, diz-se que a mesma caracteriza uma situação de estresse (Lazarus & Folkman, 1984).

Por sua vez, os *recursos de enfrentamento* seriam variáveis a que o indivíduo recorreria para lidar com as demandas de sua vida e enfrentar as situações de estresse (Lazarus & Folkman, 1984). Os recursos podem ser pessoais ou ambientais. No âmbito pessoal, alguns exemplos são as condições de saúde física e a energia (disposição), e a saúde psicológica (como por exemplo, possuir habilidades sociais e de resolução de problemas). No ambiental, os exemplos mais comuns referem-se à rede de suporte social com a qual o indivíduo pode contar para apoiar-se e os recursos materiais (financeiros) (Lazarus & Folkman, 1984)..

Questionnaire on Resources and Stress – Short form (QRS-F) (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983)

O QRS-F foi desenvolvido a partir do QRS de Holroyd (1974), o qual era composto por 285 itens. Esta versão do instrumento visava identificar famílias de pessoas com deficiência ou doença crônica que necessitavam de assistência. O QRS-F é único instrumento conhecido na literatura destinado especificamente à avaliação do estresse de familiares de crianças com deficiências ou doença crônica (Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983; Willians & Aiello, 2004; Zanfelicci & Aiello, 2010). Esta medida tem sido empregada em diversos estudos internacionais e nacionais, sendo que no Brasil, tais estudos se enquadram nas áreas da Medicina, Educação Especial e Psicologia.

Segundo Friedrich, Greenberg e Crnic (1983) o QRS-F pode ser respondido por genitores, irmãos, avós e outros membros da família. O instrumento tem 52 sentenças com alternativas de resposta dicotômicas (“verdadeiro” ou “falso”) sobre os impactos negativos e positivos da criança com doenças crônicas ou deficiências nos demais membros familiares. Possui boa confiabilidade ($KR-20 = 0,93$) e está dividido em quatro fatores, quais sejam:

Fator I - Problemas parentais e familiares: Seus itens avaliam as percepções dos respondentes sobre os seus próprios problemas, os problemas dos seus familiares, ou da família como um todo.

Fator II – Pessimismo: Este fator trata do pessimismo atual ou futuro relacionado às perspectivas de que a criança possa se desenvolver e tornar-se autossuficiente.

Fator III – Características da criança: Relaciona-se às percepções do respondente quanto a certos comportamentos e dificuldades de atitudes da criança-alvo.

Fator IV – Incapacidade física: Este fator trata das percepções do respondente quanto a limitações em habilidades físicas e de autocuidado da criança alvo.

INSTRUÇÕES PARA ANÁLISE DO QUESTIONNAIRE ON RESOURCES AND STRESS – SHORT FORM (QRS-F)

Para realizar a avaliação das equivalências entre as versões original e traduzida do QRS-F, orientamos que você leia as instruções a seguir e preencha os campos disponíveis nos impressos de acordo com as opções.

O enunciado e cada item do QRS-F que você encontrará nas próximas páginas possuem uma versão em português, a qual foi produto de um processo de tradução, reversão e análise comparativa de tradutores qualificados para tanto, e seu original em inglês. O seu trabalho será avaliar cada uma das sentenças e indicar nas escalas de respostas:

- 1) *Em que nível a linguagem do item é clara e compreensível para a cultura brasileira?*
- 2) *Em que nível o item é pertinente para a cultura brasileira?*
- 3) *Em que nível o item representa o comportamento ou a dimensão proposta, de acordo com a teoria apresentada? (Vide página 2).*

Suas respostas às questões serão fornecidas em escala *Likert* de cinco pontos, onde 1 significa “pouco, inadequado”, e 5 expressa “muito; bastante adequado”. Quando surgirem sugestões, as mesmas podem ser feitas nos campos “observações”, seguintes a cada item, ou no verso das folhas, caso os espaços indicados não sejam suficientes. Ressaltamos que suas sugestões são muito importantes, especialmente nos casos em que os itens forem avaliados como inadequados ou pouco adequados, podendo também ser sugeridas alterações no vocabulário empregado para redigir cada sentença.

Ainda, deverá ser avaliada a pertinência dos itens a uma das quatro dimensões do QRS-F apresentadas pela análise fatorial do original do instrumento. Para tanto, você deverá responder à questão a seguir, cuja escala de respostas relembra os títulos fornecidos a cada fator pelos autores do QRS-F:

- 4) *A qual fator do QRS-F você atribui este item (sendo os fatores: Incapacidade Física, Características da Criança, Pessimismo e Problemas Familiares).*

Quaisquer dúvidas podem ser esclarecidas com a responsável (Tatiane), por e-mail (zantatiane@yahoo.com.br); ou pelos telefones (19) 9165.2213; (19) 3546.1695.

Agradecemos a sua participação! Bom trabalho!

Tatiane Zanfelici (psicóloga e aluna de doutorado – PPGEEs)
Profª. Dra. Ana Lúcia Aiello

Este questionário lida com seus sentimentos sobre uma criança em sua família. Há vários espaços em branco no questionário. Imagine o nome da criança preenchido em cada espaço em branco. Expresse seus sentimentos e opiniões de modo sincero. Por favor, responda todas as perguntas, mesmo que elas não pareçam se aplicar. Se for difícil decidir Verdadeiro (V) ou Falso (F), responda em termos do que você ou sua família sentem ou fazem na maioria das vezes. Às vezes as perguntas se referem a problemas que sua família não tem. No entanto, elas podem ser respondidas “Verdadeiro” ou “Falso”. Por favor, comece. Lembre-se de responder todas as perguntas.

This questionnaire deals with your feelings about a child in your family. There are many blanks on the questionnaire. Imagine the child's name filled in on each blank. Give your honest feelings and opinions. Please answer all of the questions, even if they do not seem to apply. If it is difficult to decide True (T) or False (F), answer in terms of what you or your family feel or do most of the time. Sometimes the questions refer to problems your family does not have. Nevertheless, they can be answered True or False, even then. Please begin. Remember to answer all of the questions.

Em que nível a linguagem do enunciado é clara e compreensível para a cultura brasileira? 1 2 3 4 5
Em que nível o enunciado é pertinente para a cultura brasileira? 1 2 3 4 5

Obs. _____

1 _____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária.
doesn't communicate with others of his/her age group.

Em que nível a linguagem do item é clara e compreensível para a cultura brasileira?	Em que nível o item é pertinente para a cultura brasileira?	Este item avalia: () Estresse () Recurso Em que nível o item representa “estresse” ou “recurso, de acordo com a teoria apresentada?”	A qual fator do QRS-F você atribui este item?
			A) Problemas parentais e familiares B) Pessimismo C) Características da criança D) Incapacidade física.
1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	A B C D

Obs. _____

1. Outros membros da família têm que abrir mão das coisas por causa de _____.
Other members of the family have to do without things because of _____.

Em que nível a linguagem do item é clara e compreensível para a cultura brasileira?	Em que nível o item é pertinente para a cultura brasileira?	Este item avalia: () Estresse () Recurso Em que nível o item representa “estresse” ou “recurso, de acordo com a teoria apresentada?”	A qual fator do QRS-F você atribui este item?
			A) Problemas parentais e familiares B) Pessimismo C) Características da criança D) Incapacidade física.
1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	A B C D

Obs. _____

2. Nossa família concorda nas questões importantes.

Our family agrees on important matters.

Em que nível a linguagem do item é clara e compreensível para a cultura brasileira?	Em que nível o item é pertinente para a cultura brasileira?	Este item avalia: () Estresse () Recurso Em que nível o item representa “estresse” ou “recurso, de acordo com a teoria apresentada?”	A qual fator do QRS-F você atribui este item?
			A) Problemas parentais e familiares B) Pessimismo C) Características da criança D) Incapacidade física.
1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	A B C D

Obs. _____

3. Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu já não puder mais tomar conta dele(a).

I worry about what will happen to _____ when I can no longer take care of him/her.

Em que nível a linguagem do item é clara e compreensível para a cultura brasileira?	Em que nível o item é pertinente para a cultura brasileira?	Este item avalia: () Estresse () Recurso Em que nível o item representa “estresse” ou “recurso, de acordo com a teoria apresentada?”	A qual fator do QRS-F você atribui este item?
			A) Problemas parentais e familiares B) Pessimismo C) Características da criança D) Incapacidade física.
1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	A B C D

Obs. _____

4. As constantes demandas por cuidados por _____ limitam o crescimento e desenvolvimento de outro membro na sua família.

The constant demands for care for _____ limit growth and development of someone else in your family.

Em que nível a linguagem do item é clara e compreensível para a cultura brasileira?	Em que nível o item é pertinente para a cultura brasileira?	Este item avalia: () Estresse () Recurso Em que nível o item representa “estresse” ou “recurso, de acordo com a teoria apresentada?”	A qual fator do QRS-F você atribui este item?
			A) Problemas parentais e familiares B) Pessimismo C) Características da criança D) Incapacidade física.
1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	A B C D

Obs. _____

5. _____ tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele(a) pode fazer para ganhar a vida. _____ <i>is limited in the kind of work he/she can do to make a living.</i>			
Em que nível a linguagem do item é clara e compreensível para a cultura brasileira?	Em que nível o item é pertinente para a cultura brasileira?	Este item avalia: () Estresse () Recurso Em que nível o item representa “estresse” ou “recurso, de acordo com a teoria apresentada?”	A qual fator do QRS-F você atribui este item? A) Problemas parentais e familiares B) Pessimismo C) Características da criança D) Incapacidade física.
1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	A B C D

Obs. _____

6. Eu aceitei o fato que _____ possa ter que viver sua vida em algum lugar especial (ex., instituição ou grupo residencial). <i>I have accept the fact that _____ might have to live out his/her life in some special setting (e. g., institution or group home).</i>			
Em que nível a linguagem do item é clara e compreensível para a cultura brasileira?	Em que nível o item é pertinente para a cultura brasileira?	Este item avalia: () Estresse () Recurso Em que nível o item representa “estresse” ou “recurso, de acordo com a teoria apresentada?”	A qual fator do QRS-F você atribui este item? A) Problemas parentais e familiares B) Pessimismo C) Características da criança D) Incapacidade física.
1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	A B C D

Obs. _____

7. _____ consegue alimentar-se sozinho (a). _____ <i>can feed himself/herself.</i>			
Em que nível a linguagem do item é clara e compreensível para a cultura brasileira?	Em que nível o item é pertinente para a cultura brasileira?	Este item avalia: () Estresse () Recurso Em que nível o item representa “estresse” ou “recurso, de acordo com a teoria apresentada?”	A qual fator do QRS-F você atribui este item? A) Problemas parentais e familiares B) Pessimismo C) Características da criança D) Incapacidade física.
1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	A B C D

Obs. _____

O título original deste questionário denomina-se “*Questionnaire on Resources and Stress – Short Form*”. Em português, o título é empregado como “Questionário de Recursos e Estresse – Forma Reduzida”.

Em que nível a linguagem do título é clara e compreensível para a cultura brasileira?	Em que nível o título é pertinente para a cultura brasileira?	Em que nível o título representa os conceitos mensurados pelo questionário (estresse ou recurso), de acordo com a teoria apresentada?
1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Anexo 4 – Amostra da versão enviada aos juízes para apreciação.

Questionário de Recursos e Estressores

Este questionário indaga sobre seus sentimentos a respeito de uma criança em sua família. Há vários espaços em branco no questionário. Imagine o nome da criança preenchido em cada espaço em branco. Expresse seus sentimentos e opiniões de modo sincero. Por favor, responda todas as perguntas, mesmo que elas pareçam não se aplicar. Se for difícil decidir entre Verdadeiro (V) ou Falso (F), responda em termos do que você ou sua família sentem ou fazem na maioria das vezes. Às vezes as perguntas se referem a problemas que a sua família não tem. No entanto, elas podem ser respondidas como “Verdadeiro” ou “Falso”, mesmo assim. Por favor, comece. Lembre-se de responder todas as perguntas.

This questionnaire deals with your feelings about a child in your family. There are many blanks on the questionnaire. Imagine the child's name filled in on each blank. Give your honest feelings and opinions. Please answer all of the questions, even if they do not seem to apply. If it is difficult to decide True (T) or False (F), answer in terms of what you or your family feel or do most of the time. Sometimes the questions refer to problems your family does not have. Nevertheless, they can be answered True or False, even then. Please begin. Remember to answer all of the questions.

1. _____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária. _____ <i>doesn't communicate with others of his/her age group.</i>
2. Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa de _____. <i>Other members of the family have to do without things because of _____.</i>
3. Nossa família concorda nas questões importantes. <i>Our family agrees on important matters.</i>
4. Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu já não puder mais tomar conta dele(a). <i>I worry about what will happen to _____ when I can no longer take care of him/her.</i>
5. As constantes necessidades por cuidados para _____ limitam o crescimento e desenvolvimento na nossa família. <i>The constant demands for care for _____ limit growth and development of someone else in your family.</i>
6. _____ tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele (a) pode fazer para se sustentar. _____ <i>is limited in the kind of work he/she can do to make a living.</i>

Anexo 5 – Representação do Questionário submetido aos participantes da aplicação piloto

Questionário de Recursos e Estressores

Este questionário indaga sobre seus sentimentos a respeito de uma criança em sua família. Há vários espaços em branco no questionário. Imagine o nome da criança preenchido em cada espaço em branco. Expresse seus sentimentos e opiniões de modo sincero. Por favor, responda todas as perguntas, mesmo que elas pareçam não se aplicar. Se for difícil decidir entre Verdadeiro (V) ou Falso (F), responda em termos do que você ou sua família sentem ou fazem na maioria das vezes. Às vezes as perguntas se referem a problemas que a sua família não tem. No entanto, elas podem ser respondidas como “Verdadeiro” ou “Falso”, mesmo assim. Por favor, comece. Lembre-se de responder todas as perguntas.

1. _____ não se comunica com outras pessoas de sua faixa etária.
() *Verdadeiro* () *Falso*

2. Outros membros da família deixam de fazer coisas por causa de _____.
() *Verdadeiro* () *Falso*

3. Nossa família concorda nas questões importantes.
() *Verdadeiro* () *Falso*

4. Eu me preocupo com o que vai acontecer com _____ quando eu já não puder mais tomar conta dele(a).
() *Verdadeiro* () *Falso*

5. As constantes necessidades por cuidados para _____ limitam o crescimento e desenvolvimento na nossa família.
() *Verdadeiro* () *Falso*

6. _____ tem limitações quanto ao tipo de trabalho que ele (a) pode fazer para se sustentar.
() *Verdadeiro* () *Falso*

7. Eu aceitei o fato que _____ possa ter que viver sua vida em algum lugar especial (ex., instituição ou grupo residencial).

() *Verdadeiro* () *Falso*

8. _____ consegue alimentar-se sozinho (a).

() *Verdadeiro* () *Falso*

Anexo 6 – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
 PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
 Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
 Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676
 Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110
 Fax: (016) 3361.3176
 CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil
propp@power.ufscar.br - <http://www.propp.ufscar.br/>

CAAE 0193.0.135.000-09

Título do Projeto: Adaptação transcultural do Questionnaire on Resources and Stress-Short Form

Classificação: Grupo III

Procedência: Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Pesquisadores (as): Tatiane Oliveira Zanfelici, Ana Lúcia Rossito Aiello (orientadora)

Processo nº.: 23112.005093/2009-73

Parecer N°. 030/2010

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

As pendências apontadas no Parecer nº. 006/2010, de 11/02/2010, foram satisfatoriamente resolvidas.

O projeto atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 8 de março de 2010.

Profª. Dra. Cristina Paiva de Sousa
 Coordenadora do CEP/UFSCar