



Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA –
Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias N°. 84 de 22.12.94 da Presidente da
Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES e No. 694 de
13.06.95 do Ministério da Educação e do
Desporto. Doutorado autorizado em 1999.

**Instrumentos de Pesquisa para Adaptação Familiar à Crianças com
Deficiência: Adaptações Transculturais para o Brasil**

Matheus dos Santos da Silveira

Belém-PA
Novembro/2020



Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA –
Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias N°. 84 de 22.12.94 da Presidente da
Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES e No. 694 de
13.06.95 do Ministério da Educação e do
Desporto. Doutorado autorizado em 1999.

Instrumentos de Pesquisa para Adaptação Familiar à Crianças com Deficiência: Adaptações Transculturais para o Brasil

Matheus dos Santos da Silveira

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em
Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará como
requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Teoria e Pesquisa do
Comportamento (Ecoetologia).

Orientadora: Profa. Dra. Simone Souza da Costa Silva

Coorientadora: Profa. Dra. Ruth Daisy Capistrano de Souza

Dissertação financiado pela CAPES, por meio de bolsa de Mestrado.

Belém-PA
Novembro/2020

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
UFPA/Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento/Biblioteca

S587i Silveira, Matheus dos Santos da, 1997-

Instrumentos de pesquisa para avaliação da adaptação familiar
à crianças com deficiência: adaptações transculturais para o Brasil /
Matheus dos Santos da Silveira. — 2020.

125p. il.

Orientador: Simone Souza da Costa Silva

Coorientador: Ruth Daisy Capistrano de Souza

Dissertação (Mestrado) - Núcleo de Teoria e Pesquisa do
Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Teoria e
Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém,
2020.

1. Psicologia: análise do comportamento. 2. Ecoetologia. 3.
Famílias (crianças com deficiência). 4. Adaptação transcultural. 5.
Crianças com deficiência (adaptação familiar). I. Título.

CDD - 22. ed. 150.77

Catalogação na Fonte: Maria Célia Santana da Silva – CRB2/780

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001.

Matheus dos Santos da Silveira, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém-PA, Brasil.

Contato: Matheus dos Santos da Silveira

Mail: silveiramath49@gmail.com



Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA –
Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias N.º 84 de 22.12.94 da
Presidente da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível
Superior - CAPES e No. 694 de 13.06.95 do Ministério da Educação e do
Desporto. Doutorado autorizado em 1999.

Dissertação de Mestrado

“Instrumentos de Pesquisa para Adaptação Familiar à Crianças com Deficiência: adaptações transculturais para o Brasil.”

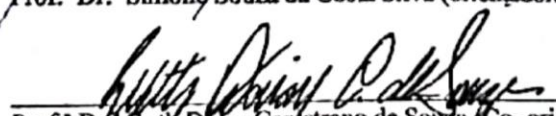
Aluno: Matheus Dos Santos Da Silveira.

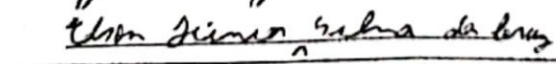
Data da Defesa: 20 de Novembro de 2020.

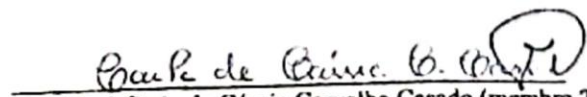
Resultado: Aprovado.

Banca Examinadora:


Prof.ª Dr.ª Simone Souza da Costa Silva (orientadora – UFPA).


Prof.ª Dr.ª Ruth Daisy Capistrano de Souza (Co-orientadora – UFPA).


Prof.º Dr.º Edson Júnior Silva da Cruz (membro 1 – UFPA).


Prof.ª Dr.ª Carla de Cássia Carvalho Casado (membro 2 – UFPA).

Termo de Autorização e Declaração de Distribuição não exclusiva para Publicação Digital no
Repositório Institucional da UFPA

IDENTIFICAÇÃO DO AUTOR E DA OBRA

Autor*: Matheus dos Santos da Silveira RG: 6990136 CPF: 028.620.672-66 E-mail:
silveiramath49@gmail.com fone: (91) 98880-2175

Vínculo com a UFPA: Discente de Pós-Graduação Unidade: Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Tipo do documento: () Tese (X) Dissertação () Livro () Capítulo de Livro () Artigo de Periódico () Trabalho de
Evento () Outro. Especifique: _____

Título do Trabalho: Instrumentos de Pesquisa para Adaptação Familiar à Crianças com Deficiência: adaptações
transculturais para o Brasil.

Se Tese ou Dissertação: Data da Defesa: 20/ 11/2020 Área do Conhecimento: Desenvolvimento Humano

Agência de Fomento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES)

Programa de Pós-Graduação em: Teoria e Pesquisa do Comportamento (PPGTPC)

*Para cada autor, uma autorização preenchida e assinada.

DECLARAÇÃO DE DISTRIBUIÇÃO NÃO EXCLUSIVA

O referido

a) Declara que o documento entregue é seu trabalho original, e que detém o direito de conceder os direitos
contidos nesta licença. Declara também que a entrega do documento não infringe, tanto quanto lhe é possível
saber,
os direitos de qualquer outra pessoa ou entidade.

b) Se o documento entregue contém material do qual não detém os direitos de autor, declara que obteve
autorização do detentor dos direitos de autor para conceder à Universidade Federal do Pará os direitos
requeridos por esta licença, e que esse material cujos direitos são de terceiros, está claramente identificado e
reconhecido no texto ou conteúdo entregue.

Se o documento entregue é baseado em trabalho financiado ou apoiado por outra instituição que não a
Universidade Federal do Pará, declara que cumpriu quaisquer obrigações exigidas pelo respectivo contrato ou
acordo.

TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Na qualidade de titular dos direitos de autor da publicação, autorizo a UFPA a disponibilizar de acordo com
a licença pública *Creative Commons* Licença 3.0 *Unported*, e de acordo com a Lei nº 9610/98, o texto
integral da obra citada, conforme permissões abaixo por mim assinaladas, para fins de leitura, impressão e/ou
download, a partir desta data.

Permitir o uso comercial da obra?

(X) Sim

() Não

Permitir modificações em sua obra?

☒ (X) Sim, contanto que compartilhem pela mesma licença
☐ () Não

O documento está sujeito ao registro de patente?

☐ () Sim
☒ (X) Não

A obra continua protegida conforme a Lei Direito Autoral.

Belém(PA), 01/12/2020

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'J. A. Silva', written over a horizontal line.

Assinatura do Autor e/ou Detentor dos Direitos do Autor

Silveira, M. S. (2020). *Instrumentos de Pesquisa para Avaliação da Adaptação Familiar à Crianças com Deficiência: adaptações transculturais para o Brasil*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Universidade Federal do Pará, Belém, PA, Brasil, 125 páginas.

Resumo

A presente dissertação possuiu como objetivo central conduzir o processo de adaptação transcultural de dois instrumentos de pesquisa voltados para o estudo de aspectos mediadores da adaptação de famílias diante da presença de crianças com deficiência, em versões aplicáveis para amostras brasileiras. Considerando as contribuições do modelo ABC-X duplo de estudos em famílias e da perspectiva da psicologia positiva 2.0, e após busca na literatura da área dos estudos com famílias, dois instrumentos originários no idioma inglês foram escolhidos, o *Family Inventory of Life Events and Changes* (FILE) e o *Family Impact of Childhood Disability* (FICD). Logo, a presente pesquisa se encontra subdividida em dois estudos independentes, porém complementares, descrevendo o processo de adaptação de cada um dos instrumentos. Após autorização dos responsáveis por ambos os instrumentos, iniciou-se um protocolo de adaptação transcultural que se seguiu em cinco etapas: tradução do inglês para o português; síntese das traduções; tradução reversa, do português para o inglês (ou *back-translation*); análise da validade das traduções por um comitê de especialistas; e pré-teste com uma amostra da população-alvo (famílias de crianças com deficiência). Foi estabelecido como critério de validade das adaptações a necessidade de que ambos os instrumentos atingissem um nível de concordância de no mínimo 80% em todas as etapas, em especial a do pré-teste, o que ocorreu em ambos os instrumentos (81,8% para o FILE e 90,9 e para o FICD). Ademais, foi utilizado um diário de campo para registro da condução de todas as etapas, que pudessem contribuir para o processo de adaptação. Conclui-se que os processos foram exitosos no sentido de que versões representativas dos instrumentos foram desenvolvidas considerando as diferenças idiomáticas, semânticas e culturais da população brasileira. Logo, tanto a Escala de Eventos de Vida Familiares e Mudanças e a Escala de Percepção Familiar da Deficiência da Criança se constituem enquanto

novas ferramentas para investigações mais sensíveis e fidedignas acerca do processo de adaptação familiar à presença de crianças com deficiência em famílias brasileiras.

Palavras-chave: Adaptação Transcultural; Adaptação Familiar; Crianças com Deficiência.

Silveira, M. S. (2020). *Research Instruments for Evaluation of Family Adaptation to Children with Disabilities: cross-cultural adaptation for Brazil*. Masters Dissertation. Post-Graduate Program of Behavior Theory and Research. Belém, PA, Federal University of Pará. 125 pages.

ABSTRACT

The main objective of this dissertation was to conduct a cross-cultural adaptation process of two research instruments aimed at the study of aspects that mediate the adaptation of families to the presence of children with disabilities, in versions applicable to Brazilian samples. Considering the contributions from the Double ABC-X model of family studies, and the 2.0 positive psychology perspective, and after searching the literature in the field of studies with families, two instruments originating in the English language were chosen, the Family Inventory of Life Events and Changes (FILE) and the Family Impact of Childhood Disability (FICD). Therefore, the present research is subdivided into two independent, but complementary studies, describing the adaptation process of each of the instruments. After authorization from those responsible for both instruments, a protocol for cross-cultural adaptation was initiated, which followed five stages: translation from English to Portuguese; synthesis of translations; reverse translation, from Portuguese to English (or back-translation); analysis of the validity of translations by an expert committee; and pretest with a sample of the target population (families of children with disabilities). It was established as a criterion of validity of the adaptations the need for both instruments to reach a level of agreement of at least 80% in all stages, especially the pre-test, which occurred in both instruments (81.8% for FILE and 90.9 and for FICD). In addition, field notes were used to record the conduct of all stages, which could contribute to the adaptation process. It is concluded that the processes were successful in the sense that representative versions of the instruments were developed considering the idiomatic, semantic and cultural differences of the Brazilian population. Therefore, both the Escala de Eventos de Vida Familiares e Mudanças and the Escala de Percepção Familiar da Deficiência da Criança

constitute themselves as new tools for more sensitive and reliable investigations about the process of family adaptation to the presence of children with disabilities in Brazilian families.

Key-words: Cross-cultural Adaptation; Family Adaptation; Children with Disability.

AGRADECIMENTOS

Terceira vez escrevendo essa parte, ao menos não tanto quanto outras partes da dissertação que precisaram de umas cinco, seis versões. Circunstâncias fizeram com que eu estivesse em um lugar que com certeza o Matheus do fim de 2018 não imaginaria. Mas ele também não imaginaria fazer tudo que fez, e bem, o resto é história (finalmente a identidade dupla de aluno da graduação e da pós-graduação ao mesmo tempo acabou!). Em um exercício de retrospectiva de tanta luta, dedico esses agradecimentos as pessoas que me ajudaram a chegar onde estou.

Em primeiro lugar, e sim, já usando uma marca registrada, devo agradecer a mim mesmo. Afinal, mesmo com os céus se movendo e as palavras de apoio recebidas, foi este jovem amazônida que escreveu esta dissertação que está sendo lida que quase desistiu do mestrado por não encontrar perspectivas de futuro, e por estar simplesmente conseguindo concluir no meio de uma pandemia. Cansado só de lembrar, mas parece que deu certo no final.

Agradeço a Benedito Silveira (*in memorian*), talvez a pessoa que mais acreditou em mim, em momentos que eu mesmo não fiz isso. Se os outros planos existem, que o senhor esteja em um deles aliviado por ter dado tudo certo no final, e talvez preocupado por eu estar não querendo parar. Obrigado por me ensinar que tenho que lutar pelo que quero, acho que aprendi bem isso!

À Maria do Carmo, Cássia, Carlas e Felipe Silveira. Se escrevo esse trabalho buscando contribuir para os estudos em famílias, com certeza me remeto a vocês quando penso no que significa cuidado. Desavenças à parte, obrigado por estarem a fim e a cabo ao meu lado, me ajudando em momentos que provavelmente nem vocês imaginam. Aonde quer que eu esteja, sei quem são as primeiras pessoas que posso contar. Amo vocês.

À Simone Silva e Ruth Daisy Souza, que para além da função de orientadora e coorientadora desta dissertação, são pessoas de referência e inspiração na vida profissional e pessoal. Obrigado por compartilharem não apenas conhecimento nas orientações e leituras do trabalho, mas carinho, afeto e paciência (e eu testei a paciência de vocês imensamente, eu sei). Mas o que posso dizer? Esse aluno insubordinado precisava de duas pessoas tão diferentes pra dar tão certo, e que bom que ele encontrou vocês. Obrigado.

Às pessoas que fazem parte do Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento, e que são exemplos de como o fazer ciência pode (e deve) caminhar conjuntamente ao buscar cada dia ser uma pessoa melhor, não apenas no sentido individual, mas no sentido de construção de laços sólidos. O LED, em todo seu aspecto estrutural e relacional, forneceu abrigo, suporte e principalmente, um novo ponto de vista sobre meu lugar no mundo. Que continuemos fazendo ciência e mostrando ao mundo que sim, amazônidas como nós tem coisas e coisas muito importantes a falar!

Agradeço, digitando com alguma emoção e muitas histórias, à Patrícia Silva e Yuri Leandro, que de uma maneira não muito sigilosa, me apoiaram e literalmente não deixaram com que eu desistisse dessa pós-graduação Obrigado por serem culpados de me apoiar e enxergar o positivo em situações adversas.

À Yasmin Farias, Edmylla Silva, Juliana Oliveira, Monalisa Furtado e Dhully Gleycy, por serem minha fonte diária de risos e conversas, por me apoiarem na mesma intensidade nos meus melhores e piores momentos. Vocês merecem o mundo, e não existe um momento que eu não esteja torcendo por vocês.

À minha turma do mestrado, que aguentou por um semestre em conjunto todo tipo de luta que poderíamos aguentar, e que agora estão trilhando individualmente não apenas lindas pesquisas mas lindas histórias. Em especial minha fiel parceira na orientação e nas lutas, Daniele Torres, minha querida dupla de trabalhos Maíra Ferraz, uma grande amiga que o mestrado só ajudou a consolidar, Viviam Silveira, Katheryne Jesus e Leonardo Souza, que sempre contribuírem em redefinir o significado de amizade e companheirismo.

À Natália Viana, talvez a pessoa mais parecida comigo que eu já tenha encontrado, exatamente por ser completamente louca e topar tudo assim como este caro escritor. Obrigado por ser não apenas uma amiga, mas um modelo para que eu continue me desenvolvendo, querendo me tornar uma pessoa melhor. Que continuemos a comemorar as conquistas do outro, até o tempo nos permitir.

Ao Grupo de Estudos sobre Gênero e Relações Internacionais (GENERI), em especial Brenda de Castro, Angelina Rocha e Mayara Oliveira, por me permitirem (com boas doses de café) tomar um passo para trás e respirar, e perceber que estava no caminho certo. O que virá agora daqui pra frente, é em grande parte graças a vocês.

A Evandro Lucas, Mathaus Campos, Gabriel Bandeira, Walber Pereira e Thaiana Pinho, meus irmãos de outras mães, pessoas que me mostraram o valor da amizade, por me escutarem quando a minha cabeça não estava no melhor lugar, por me darem a confiança que eu precisava em muitos momentos e por me fazerem lembrar que eu não estava sozinho, em especial nesse ano tão cruel. Amo vocês. À Lucas Oliveira, meu amuleto da sorte em muitos momentos desses últimos meses.

Aos professores Fernando Pontes e Lília Cavalcante, por, todos os momentos de aprendizagem e desenvolvimento ao longo das disciplinas, e claro, por participarem da minha banca de qualificação e me mostrarem o quanto eu tinha avançado nessa vida da ciência e o quanto eu poderia avançar. Obrigado por esses dois anos, saibam que me inspiro muito em vocês. Professora Celina Magalhães, se no futuro eu for metade da pessoa e profissional que és, fiz bem meu trabalho.

Aos professores Edson Cruz e Carla Casado, por não apenas terem aceitado participar da minha banca de defesa (e com isso pela confiança de que avaliarão meu trabalho buscando contribuir o máximo), mas por serem figuras de referência desde minha graduação em Psicologia de que é possível estar nesse mundo desafiador da docência sem deixar que ela te faça esquecer de do outro lado, estão pessoas, com toda sua individualidade.

Às turmas as quais contribui ministrando aulas durante o ano de 2019 nas Práticas de Ensino e reforçaram que estou no caminho certo, em especial a turma de Psicologia aplicada à Arquitetura, que me possibilitou sair completamente da minha zona de conforto para que no final, eu pudesse construir outra.

A todas as pessoas no Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, por compartilharem, mesmo que indiretamente, essa jornada comigo. Obrigado por tudo.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela concessão de bolsa de pós-graduação, com a que foi possível desenvolver este trabalho e todos os outros durante o mestrado.

Por fim, dedico esse trabalho às famílias de crianças com deficiência que participaram dos dois estudos, e que compartilharam suas experiências comigo. Por mais que eu nunca pudesse fazer real justiça a elas, dedico esse trabalho na esperança de dias melhores. E, a todo mundo que se arrisca nesse mundo, por vezes muito muito cruel, chamado pesquisa científica. O caminho não é fácil, por vezes solitário, por vezes nos são possibilitados apenas alguns limões, mas, nossa relevância social se mostra cada dia mais vital em um mundo de injustiças e necessidades.

Quando a vida nos der limões, façamos limonada.

*Un liquido es un estado de la materia sin una forma en particular.
Cambia fácilmente y sólo queda definido por el recipiente que lo contiene.
El cuerpo humano es un 70% agua.
Vis a Vis (S02E13- “Liquido”).*

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Tabela 1: Avaliação da Compreensão da versão brasileira do Inventário de Eventos de Vida Familiar _____ 47

Tabela 2: Avaliação da Compreensão da versão brasileira do Questionário de Impacto Familiar da Deficiência Infantil _____ 76

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Representação dos Fatores do Modelo ABCX Duplo	22
Figura 2: Representação esquemática do protocolo usado para tradução e adaptação cultural dos instrumentos	44
Figura 3: Termos discutidos no processo de adaptação transcultural do FILE	51
Figura 4: Representação esquemática do protocolo usado para tradução e adaptação cultural dos instrumentos	73
Figura 5: Termos discutidos no processo de adaptação transcultural do Family Impact of Childhood Disability	78

LISTA DE SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DI	Deficiência Intelectual
FICD	<i>Family Impact of Childhood Disability</i>
FILE	<i>Family Inventory of Life Events and Changes</i>
HUBFS	Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza
OECD	Organização Econômica para a Cooperação e Desenvolvimento
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PPCT	Processo-Pessoa-Contexto-Tempo
TDAH	Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UFPA	Universidade Federal do Pará
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>

Sumário

Introdução.....	20
<i>Desenvolvimento humano e crianças com deficiência: para além dos impactos na</i>	
<i>criança.....</i>	<i>20</i>
<i>Adaptação familiar.....</i>	<i>26</i>
<i>O estudo da adaptação familiar sob o viés da psicologia positiva.....</i>	<i>31</i>
<i>Instrumentos de avaliação da adaptação familiar.....</i>	<i>33</i>
<i>Adaptação transcultural de instrumentos: aspectos teórico-metodológicos.....</i>	<i>34</i>
<i>Adaptação transcultural de instrumentos para a psicologia do desenvolvimento.....</i>	<i>36</i>
Objetivos.....	38
Estudo 01: Adaptação Transcultural do Family Life Events Scale para a população	
<i>brasileira.....</i>	<i>39</i>
Introdução.....	39
Método.....	46
Resultados e Discussão.....	52
Considerações Finais.....	60
Referências.....	61
Estudo 02: Adaptação Transcultural do Family Impact of Childhood Disability para a população	
<i>brasileira.....</i>	<i>66</i>
Introdução.....	67
Método.....	76
Resultados e Discussão.....	82
Considerações Finais.....	85
Referências.....	86
Considerações Finais da Dissertação.....	91
Referências.....	95
Anexos.....	108

Introdução

Desenvolvimento Humano e Deficiência Infantil: para além dos impactos na criança

O desenvolvimento humano pode ser entendido como o conjunto de processos de interações progressivas, recíprocas, entre uma pessoa e outras pessoas, objetos e/ou símbolos existentes nos ambientes, que também estão seguindo padrões de mudanças, através do tempo e do espaço (Bronfenbrenner, 1989; 2011; Narvaz & Koller, 2004). Falar de desenvolvimento implica em reconhecer a importância de características biológicas, psicológicas e sociais da pessoa, das características dos ambientes e a validade do tempo como variáveis a serem estudadas (Narvaz & Koller, 2004; Cerqueira-Silva, Dessen & Costa Júnior, 2011). Esta noção deriva de estudos na perspectiva bioecológica, que ressalta a natureza sistêmica do desenvolvimento cujo principal expoente é o psicólogo russo, naturalizado nos EUA, Urie Bronfenbrenner.

A pessoa desenvolvente, segundo Bronfenbrenner, altera, assim como é alterada pelos ambientes aos quais está inserida, ambientes esses dispostos em estruturas encaixadas uma na outra, como *matrioskas* (bonecas russas que são colocadas uma dentro da outra, desde a menor até a maior) (Yunes & Juliano, 2010). Essa concepção, no entanto, vem sendo questionada nos últimos anos por pesquisadores que acreditam que os contextos apresentados por Bronfenbrenner não se relacionam como estruturas de menor à maior complexidade, mas sim como sistemas de interação em redes, onde a pessoa em desenvolvimento se relaciona com todos os sistemas, direta ou indiretamente, a partir de padrões de interação (Neal & Neal, 2013). Esses sistemas são denominados de *microssistema*, *mesossistema*, *exossistema* e *macrossistema*.

O papel do ambiente também é destacado por outros autores, como o economista indiano Amartya Sen (1999, 2005). Para Sen, o desenvolvimento é o resultado do processo de expansão de capacidades de uma pessoa, ou seja, das oportunidades práticas existentes na vida

do sujeito. A proposta de Sen foi de extrema importância para os estudos da área, pois para o autor o desenvolvimento das capacidades não seria simplesmente a apropriação de bens, mas “(...) uma pessoa com deficiência (por exemplo) pode fazer muito menos do que uma pessoa fisicamente ‘capaz’ pode, com exatamente o mesmo rendimento e outros ‘bens primários’” (Sen, 2005, p. 154). No entanto, sua concepção estritamente física do que seria deficiência não abarcava a complexidade desse conceito, o que impulsionou pesquisadores a buscarem ampliar tal concepção.

A partir da abordagem das capacidades (*capabilities based approach*) de Sen (1999, 2005), a filósofa estadunidense Martha Nussbaum (2000, 2006) buscou entender o que de fato as pessoas são capazes de ser e de fazer, e que isso está na base do que se deve compreender enquanto equidade (Terzi, 2005). Nesse sentido, Nussbaum afirma que a sociedade internacional é composta por pessoas com necessidades e habilidades diferentes, e que essa complexidade deve ser levada em consideração, em espaços mais focais ou mais amplos de análise, na busca pela garantia da dignidade humana, e, em consequência de uma maior justiça social (Nussbaum, 2006; Harnacke, 2013).

Tal concepção representa um salto nas discussões teóricas acerca de como as pessoas com deficiência devem ser vistas. Harnacke (2013) ressalta que esse grupo social ou é marginalizado das teorias sociais ou é visto como extremamente dependentes quanto às habilidades, talentos e recursos. Compreender como os estudos sobre deficiência entendem seu foco de análise é, desse modo, tarefa primordial para qualquer discussão que possa ser feito acerca dessa população.

Os estudos apresentam três concepções principais acerca da deficiência, que foram construídas ao longo da história. A primeira concepção desenvolvida com base no modelo médico/reabilitativo, sustenta que as pessoas com deficiências apresentam incapacidades e que, portanto, precisam ser reabilitadas, normalizadas para assim contribuir com a sociedade

(Toboso, 2011; Freitas-Rosário, 2016). Esta perspectiva atribui pouca importância ao ambiente social e sua contribuição na construção de estratégias favorecedoras do desenvolvimento das pessoas com deficiência (Toboso, 2011).

A *segunda* concepção acerca da deficiência é denominada modelo social, foi produzido como uma alternativa ao modelo médico. O modelo social preconiza que a deficiência deve ser vista a partir do conceito de *funcionalidade*, no qual os ambientes sociais são limitados em conferir meios para as necessidades específicas das pessoas com deficiência; desse modo, os contextos nos quais as pessoas estão inseridas contribuem para que a deficiência seja experienciada de maneiras distintas pelas pessoas, assim como por suas famílias (OMS, 2004; Freitas-Rosário, 2016; Toboso, 2011).

Em uma tentativa de construir uma alternativa ao modelo social, a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2002, produziu, em seu relatório *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health* (Em busca de uma linguagem comum para a funcionalidade, deficiência e saúde, na tradução literal), uma nova perspectiva para a compreensão da deficiência, no modelo que ficou conhecido como *biopsicossocial*. Diferente dos modelos médico e social que postulavam a deficiência como algo diferente do “estado normal de saúde”, a proposta da OMS parte da noção que, na realidade, a maioria das pessoas não experiencia uma condição “perfeita” de saúde¹ (WHO, 2002). Desse modo, o estado de saúde de uma pessoa deveria ser compreendido como um ponto em um continuum, o que, de acordo com Trani, Bakhshi, Belanca, Biggeri e Marchetta (2011), mostraria que todas as pessoas possuem algum tipo de deficiência em algum dos domínios funcionais do *continuum*.

1 Em trabalho anterior (2018), discuto como o conceito vigente de saúde deve ser problematizado, pois, o “completo bem-estar” é um indicador irreal, que acaba por mover a sociedade ocidental contemporânea na busca por uma aparente condição tão subjetiva, que se torna impossível de ser mensurado e, logo, alcançado. Para discutir tal aspecto, utilizo as discussões realizadas por Huber (2014).

O modelo biopsicossocial contribuiu para aos questionamentos dos discursos que apoiam a noção de determinismo biológico ao se referir as pessoas com deficiência. Harlos (2012) destaca que essas concepções não levam em consideração as desvantagens sociais existentes e como estas são construídas em função de determinados arranjos sociais, e não apenas como uma consequência do domínio biológico.

A compreensão dos modelos teórico-conceituais relativos à deficiência é de suma importância, tendo em vista que a partir destes, políticas públicas são desenvolvidas para as pessoas com deficiência. Segundo a literatura, a falta de escolha clara entre um modelo por parte dos *policymakers*² vem acarretando em políticas contraditórias, e em muitas das vezes, ineficazes ao público-alvo (Trani, Bakhshi, Belanca, Biggeri & Marchetta, 2011; Shakespeare, Watson & Abu Algahib, 2017). Embora internacionalmente a concepção biopsicossocial esteja atualmente sendo a mais aceita, novas alternativas vêm sendo pensadas quanto ao estudo da deficiência; dentre elas, destaca-se o *modelo de diversidade da deficiência*, proposto por Palacios e Románach (2006).

Esse modelo surge a partir da abordagem de capacidades e funcionalidades de Sen (1999, 2005), assim como das discussões empreendidas por Nussbaum (2000, 2006), cujos princípios estão relacionados à diversidade de capacidades existentes entre os seres humanos. Para Nussbaum, todas as capacidades humanas devem ser levadas em consideração nos processos de desenvolvimento. Esta perspectiva é congruente com a proposição compartilhada por vários modelos ao ressaltar que a equidade e justiça social deve implicar na possibilidade de todas as pessoas possuírem liberdade na condução de suas vidas.

Ao proporem o modelo de diversidade da deficiência, Palacios e Románach (2006), focam na dignidade humana, a partir de contribuições de diversas áreas, tais como a Bioética e

2 No campo da ciência política, *policymakers* (ou “fazedores de política”, em tradução literal), são as pessoas que tomam as decisões a respeito das políticas públicas introduzidas e desenvolvidas em um dado ambiente.

o Direito, para afirmar que “(...) a deficiência é fruto de uma construção social, resultante de um processo histórico de opressão social a que esse grupo de pessoas categorizado como pessoas com deficiência foi objeto” (Carvalho-Freitas, da Silva, Tette & da Silva, 2017, p. 184). O desenvolvimento de políticas públicas, visando a garantia de direitos das pessoas com deficiência também é um pilar desse modelo.

As contribuições de autores como Sen (1993) e Nussbaum (2000) são de notória importância, pois problematizam espaços teóricos relativos ao construto deficiência. Entender como tal construto vem sendo desenvolvido, e, por conseguinte, operacionalizado em políticas públicas, possibilita pensar em alternativas que visem conferir maior dignidade humana para as pessoas com deficiência e para todas aquelas que estão em seu entorno.

A proposta apresentada por Palacios e Románach (2006) permite um olhar mais positivo frente a diversidade humana, além de contribuir para a discussão de estratégias de melhoria dos contextos desenvolvimentais que possibilitem a participação não apenas das pessoas com deficiência, mas de todos aqueles que compõem os ambientes envoltos a elas, ao exemplo do microsistema familiar. É possível visualizar esse movimento em direção a discursos de respeito à dignidade humana em instrumentos jurídico-normativos ao redor do mundo, na tentativa de materializar tais discussões em direitos e, conseqüentemente, em ações públicas.

Em âmbito legal, pensando nas realidades brasileiras, o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015) atesta, em seu artigo 8º, o dever tanto do Estado, quanto da sociedade, como da família, de garantir a efetivação dos direitos fundamentais à pessoa com deficiência (saúde, expressão de sexualidade e educação, por exemplo). Ademais, o artigo 17º afirma que é de competência de sistemas federais (Sistema Único de Assistência Social- SUAS e Sistema Único de Saúde- SUS) propiciarem a participação social ativa das pessoas com deficiência e de suas famílias, por meio do repasse de informações, orientações, além do acesso às políticas públicas.

Tais mecanismos de proteção são fundamentais para as famílias, considerando as diversas mudanças ocorridas em decorrência da presença de uma criança com deficiência.

Isso se dá, pois, a chegada de uma criança com algum comprometimento ou deficiência na família faz com que esta necessite adaptar suas expectativas e habilidades, para desenvolver da melhor forma possível atividades relacionadas ao cuidado. A série de cuidados específicos que são necessários para uma criança é apresentada em estudos, como o de Félix e Faria (2018), como um conjunto de desafios para a família, tanto no âmbito econômico como no âmbito psicossocial.

Os estudos em família revelam o papel central ocupado pela figura do cuidador, aquele que, segundo Freitas, Sena, Silva e Castro (2016), desempenham papéis sociais e econômicos, no que diz respeito à função de cuidar, buscando, dessa forma, atender às necessidades da criança. Nesse sentido, é necessário compreender de que maneira os cuidadores são impactados por condições como a de possuir em sua família uma criança com deficiência.

Os impactos da deficiência devem ser vistos em uma perspectiva sistêmica, tal como é sugerido por Bronfenbrenner (1989). A chegada de uma criança com deficiência impacta não apenas no sistema familiar, a qual ela está em constante relação, mas também em outros ambientes de interação que vão além do seu contexto imediato. Adicionalmente, a chegada de uma criança com deficiência repercute no conjunto de crenças, ideologias e oportunidades construídas e reforçadas pela sociedade na qual esta criança está inserida ao longo do seu desenvolvimento. Neste sentido, a perspectiva sistêmica permite compreender as relações estabelecidas pelos diferentes níveis de resultados gerados pela presença da pessoa com deficiência, de modo particular as repercussões no contexto familiar. A presença de uma criança com deficiência demanda a reorganização do funcionamento da família o que envolve mudanças nos seus padrões de relação que permitirão a adaptação do sistema familiar diante da nova situação.

Adaptação Familiar

O processo de adaptação familiar envolve transições ecológicas que, segundo Bronfenbrenner (1996) consistem em momentos de mudança nas atividades, nos papéis e nas relações estabelecidos por uma pessoa em seu ambiente o que exige reorganização ao longo do tempo, em um processo que varia conforme as demandas e os recursos existentes. Nesta perspectiva, a trajetória seguida por famílias de crianças com deficiência ao longo do tempo consiste em um processo complexo que resulta da ação de vários fatores (Pedersen, Crnic, Baker e Blacher, 2015).

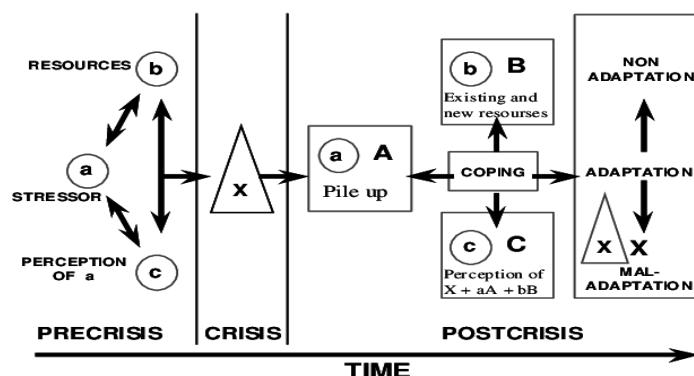
Considerando a complexidade que marca o processo de adaptação familiar, observa-se na literatura vários modelos que se propõe a compreender este fenômeno mediante a integração do conjunto de fatores que atuam diante da chegada de uma criança com deficiência. Neste sentido, o presente estudo partirá das premissas apresentadas pelo modelo ABC-X duplo (*double ABC-X model*), desenvolvidos por Hamilton I. McCubbin e Joan M. Patterson em 1983 com base no modelo proposto por Reuben Hill, em 1949 (Weber, 2011; Ilias, Jean Liaw, Cornish, Park & Golden, 2016).

O modelo de Hill (1949) é considerado o modelo base para diversas teorias que buscam estudar o estresse no sistema familiar. De acordo com este modelo (1949, 1958), dentro do sistema familiar o evento estressor (A) interage com os recursos existentes (B) na família para o gerenciamento da crise, que por sua vez, interage com a definição subjetiva que a família possui do evento em questão (C) produzindo a “crise”, mudança (X) (Weber, 2011).

Embora sem descreditar suas contribuições, o modelo de Hill atribuía pouca importância a variável tempo uma vez que não admitia a possibilidade de os membros da família construírem recursos após a presença de um evento estressor. A atualização realizada por

McCubbin e Patterson (1983), nesse sentido, se dá com a introdução de elementos anteriores ao momento de crise (*pre-crisis*) e elementos posteriores a crise (*post-crisis*).

Figura 1- Representação dos Fatores do Modelo ABCX Duplo.



Fonte: Moelker, Andres e Poot (2006).

Nesse sentido, são adicionadas ao modelo explicativo letras minúsculas (a, b, c, x) às letras maiúsculas já apresentadas por Hill (1949). As letras minúsculas indicam a duplicação das variáveis, uma vez que a versão atualizada do modelo considera as experiências pré-crise e pós-crise, daí o nome ter sido atualizado para ABC-X duplo. A letra “a” está relacionada aos resultados obtidos a partir das necessidades familiares associadas às crianças; a letra “b” faz referência aos recursos adaptativos familiares; a letra “c” diz respeito às definições familiares das situações vivenciadas, enquanto que a letra “x” refere-se ao resultado do processo de adaptação familiar (McCubbin & Patterson, 1983; Kimura & Yamazaki, 2016; Pickard & Ingersoll, 2017).

Quanto às necessidades familiares (fator aA), McCubbin e Patterson (1983) argumentam que estas podem ser entendidas como estressores, ou seja, aspectos da rotina das famílias que demandam recursos por parte dos familiares. Esses estressores se relacionam como num empilhamento, o que foi denominado de efeito *pile-up*, no qual uma série de estressores, dos mais variados eventos de vida se empilham, tornando os familiares com maiores níveis de

estresse, dependentes, nesse sentido, de um maior número e variabilidade de recursos, na busca pela boa adaptação familiar (Pickard & Ingersoll, 2017).

O segundo fator (bB) é identificado por *recursos* familiares, os quais podem ser divididos em três subfatores: recursos pessoais dos membros familiares (por exemplo, traços de personalidade); recursos internos do sistema familiar (resiliência familiar, por exemplo); e suporte social dos recursos da comunidade (o senso de pertencimento à comunidade pode ser visto como um exemplo) (McCubbin & Patterson, 1983; Kimura & Yamazaki, 2016; Noblejas, Maseda, Pérez & Pozo, 2016). Uma característica importante dos recursos familiares é que, eles podem ser desenvolvidos ao longo do tempo, ou seja, é possível analisar os recursos como já existentes ou novos ao processo de adaptação familiar (McCubbin & Patterson, 1983; Yu, McGrew, Rand & Mosher, 2018).

O fator (cC) é apresentado por McCubbin e Patterson (1983) como a percepção familiar da situação em questão, assim como a percepção da acumulação de estressores e necessidades e dos recursos existentes para lidar com eles. Algumas das variáveis que vêm sendo estudadas para acessar esse fator são: estratégias de enfrentamento (McCubbin & Patterson, 1983; Yu, McGrew, Rand & Mosher, 2018), senso de competência (Kimura & Yamazaki, 2016); propósito de vida (Noblejas, Maseda, Pérez & Pozo, 2016), avaliação cognitiva do impacto dos estressores (Schlebusch & Dada, 2018; Yu, McGrew, Rand & Mosher, 2018) e perspectivas de presente e de futuro do sistema familiar (Kim, Ekas & Rock, 2016).

Por fim, o fator X está relacionado à adaptação em si, que a família produziu a partir da ação de todos os componentes do modelo. A adaptação é entendida enquanto o resultado das interações entre estressores, recursos e significados. Considerando que estes aspectos podem ser vistos como positivos e/ou negativos, o resultado do processo pode ser uma *boa adaptação* ou uma *má adaptação* (McCubbin & Patterson, 1983; Kimura & Yamazaki, 2016; Noblejas, Maseda, Pérez & Pozo, 2016).

O modelo ABC-X duplo vem sendo utilizado com frequência em diversos estudos que trabalham os processos de adaptação familiar frente a transtornos e deficiências. Noblejas, Maseda, Pérez e Pozo (2016), examinaram as possíveis relações entre adaptação familiar e preditores do modelo ABCX duplo, em uma análise comparativa de mães e pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). No total, 57 famílias (nos quais 54 mães e 35 pais participaram), responderam questionários que mensuravam as seguintes variáveis: severidade dos estressores, demandas familiares, apoio social, estratégias de enfrentamento, resistência e adaptação familiar.

Os achados principais do estudo (Noblejas, Maseda, Pérez & Pozo, 2016) apontaram correlações negativas significativas entre sintomas depressivos nas mães de crianças com TEA com alguma das variáveis estudadas, como, resistência familiar e estratégias de enfrentamento e limites de oportunidades familiares. Ademais, confirmando a aplicabilidade do modelo ABC-X duplo, as autoras apontaram que níveis mais baixos de necessidades demandadas pelas crianças se associaram com uma menor quantidade de estressores o que contribui positivamente adaptação familiar.

Com o objetivo de identificar preditores de estresse parental no TEA, Derguy, M'Bailara, Michel, Roux e Bouvard (2016), considerando fatores individuais e ambientais em uma abordagem ecológica, investigaram 115 pais de crianças com TEA. Mediante os achados, interações dentro da família estendida de pobre qualidade, altos níveis de emoções expressadas (expressões de hostilidade, rejeição e/ou envolvimento emocional excessivo nas relações entre criança e família), além da ausência de educação infantil foram associados com maior estresse, independentemente da idade da criança e de seu coeficiente desenvolvimental.

A literatura da área, no entanto, ainda é escassa no que diz respeito a estudos que avaliem a percepção de familiares quanto ao impacto da deficiência de crianças em seu sistema familiar. O estudo de Ang e Juhari (2017), por exemplo, buscou determinar relações entre avaliação de

mães de crianças com paralisia cerebral, suas redes de apoio e seus níveis de estresse, em uma amostra de 42 mães na Malásia. Dentre seus resultados, correlações significativas entre avaliações positivas, altos índices de redes de apoio e baixos níveis de estresse parental foram encontrados.

A pesquisa de Schlebusch (2015), nessa linha, investigou as relações entre a regularidade da rotina de famílias que cuidavam de crianças com TEA com a qualidade de vida familiar destes grupos, além de verificar se essas relações estariam sendo mediadas pela avaliação do impacto do TEA, na perspectiva dos familiares, em uma amostra de 180 participantes em uma região da África do Sul. A partir do desenvolvimento de um modelo de equação estrutural foi encontrada uma forte correlação entre rotina e qualidade de vida familiar (0.84), além da percepção do impacto do transtorno na família (tanto positiva quanto negativa) ter agido enquanto um mediador parcial no relacionamento, para a amostra pesquisada.

Tais estudos apontam uma perspectiva para novas investigações na área, assim como para uma mudança no foco dos estudos. Isso se dá, pois, as pesquisas sobre adaptação familiar também se mantiveram restritas à análise de consequências negativas em ter uma criança com deficiência. Essa visão, no entanto, vem cada vez mais sendo questionada. Yunes (2003), sustentada pela psicologia positiva, sintetiza tais questionamentos, afirmando que pesquisadores da Psicologia como um todo negligenciaram ao longo do tempo uma perspectiva mais voltada para as virtudes da pessoa, se detendo, em grande parte da história da psicologia, a pesquisar acerca de adversidades e obstáculos ao desenvolvimento pleno.

O estudo da adaptação familiar sob o viés da Psicologia Positiva

Com base em evidências que destacam a preocupação histórica da psicologia com as fragilidades humanas, Seligman (1998) liderou o movimento que se tornou conhecido como psicologia positiva que tinha como orientação básica o estudo não apenas das fragilidades, mas

também das capacidades e potencialidades humanas (Yunes, 2003; Pawelski, 2016). Em seu artigo seminal, Seligman e Csikszentmihalyi (2000), consideram que a psicologia positiva é uma tentativa de tirar o foco dos estudos da psicologia em torno das “piores coisas da vida”, e analisar, na mesma proporção, as capacidades positivas das pessoas.

A abrangência dos estudos em psicologia positiva perpassa por temas compreendidos dentro do nível subjetivo dos fenômenos, tais como: bem-estar, contentamento, satisfação, esperança, otimismo e felicidade (Seligman e Csikszentmihalyi, 2000). Tais domínios estão relacionados aos dois níveis de análise propostos pelos autores, sendo eles o *nível individual* e o *nível grupal* (Seligman e Csikszentmihalyi, 2000), ambos os níveis possíveis de serem traduzidos em focos de pesquisa.

Teóricos da psicologia positiva ressaltam que existem diversas possibilidades de entendimento dos aspectos positivos e negativos de um determinado fenômeno, mas que ambos, podem ser compreendidos enquanto reais e separáveis (Scorsolini-Comin, Fontaine, Koller & dos Santos, 2013; Pawelski, 2016). Schlebusch (2015), no entanto, vai além e afirma que aspectos tanto do domínio positivo quanto do domínio negativo não apenas existem, mas coexistem na realidade vivenciada pelas pessoas. Entender um dado evento nesse viés, como aspectos da parentalidade de crianças com deficiência, é entender que resultados positivos e negativos podem coexistir na vida de quem está próximo de uma pessoa com deficiência (Hastings, Allen, McDermott & Still, 2002; Nachshen & Minnes, 2005).

Considerando a necessidade de uma definição operacional do que seria o *positivo*, Pawelski (2016) realizou uma análise sistemática do conceito em diversos estudos que adotam a Psicologia Positiva como base teórica, e conclui sugerindo uma definição do positivo como “(...) aquele para o qual existe uma preferência simples (...) que admite graus, em termos do que é relativamente preferido e sustentável ao longo do tempo, de pessoas, efeitos e estruturas”

(p. 17). Logo, aquilo que se mantém positivo em todas essas categorias de referências, contribuirá mais para o desenvolvimento humano pleno.

Um estudo realizado por Hastings, Allen, McDermott e Still (2002), teve como objetivo explorar aspectos relacionados à percepção positiva de 41 mães de crianças e adolescentes com deficiência intelectual (DI), na Inglaterra. Dentre os resultados, ter um filho com deficiência proporcionou sentimentos de felicidade e realização para as mães, além de propiciar fortalecimento e proximidade familiar; ademais, também foram observadas percepções positivas em relação ao apoio social, principalmente de familiares e amigos, considerada como uma estratégia de enfrentamento fundamental para as participantes.

Por sua vez, Olsson e Hwang (2008) investigaram variáveis socioeconômicas e psicológicas de 62 mães e 49 pais de crianças com deficiência intelectual, verificando como tais variáveis poderiam agir enquanto fatores de proteção e de risco para o bem-estar parental. As dificuldades socioeconômicas foram as variáveis que mais influenciam no baixo bem-estar, tanto de mães como de pais. Os autores apontam que os impactos positivos da criança com DI na família são fortes preditores de bem-estar nas mães, e que a influência positiva ou negativa que a presença de uma criança com DI pode causar depende do contexto de cada família.

Com o objetivo de investigar o empoderamento de pais de crianças com e sem deficiência em idade escolar, Nachshen e Minnes (2005), investigaram 200 participantes (100 pais em cada grupo), mediante aplicação de um conjunto de instrumentos (referentes a problemas comportamentais das crianças, estresse parental e bem-estar, além de suporte social formal e informal). Dentre os resultados, pais de crianças com deficiência apresentaram mais estresse e menos bem-estar que pais de crianças sem deficiência. Adicionalmente, os pais de crianças com deficiência também relataram mais apoio da comunidade do que pais de crianças sem deficiência.

Nesse sentido, pode-se entender a percepção do empoderamento como basilar para a compreensão de como os familiares experienciam a presença de uma criança com deficiência na família, logo, é um importante indicador do processo de adaptação. A adaptação como já apresentada, é mediada por variáveis individuais e contextuais, e essa multiplicidade de fatores não deve ser desconsiderada, logo, são necessários instrumentos e técnicas de pesquisa que objetivem abarcar tal complexidade.

Instrumentos de avaliação da adaptação familiar

Os instrumentos que avaliam a adaptação familiar são, como afirmam Pritchett et al. (2011) e Augusto, Araújo, Rodrigues e Figueiredo (2014), ferramentas importantes não apenas em delineamentos de pesquisa, como também em contextos clínicos. De posse de tais instrumentos, profissionais da área da Psicologia, por exemplo, buscam identificar os obstáculos para a adaptação de famílias frente a crianças com deficiência, o que pode facilitar intervenções mais precoces. Pensando nas realidades de um país como o Brasil, dados obtidos por meio de investigações podem, fornecer subsídios para o desenvolvimento de políticas públicas mais sensíveis às carências e as potencialidades da população (Bronfenbrenner, 1989).

Estes instrumentos devem estar apoiados em bases teóricas que discutam aspectos relativos à adaptação familiar, no sentido de possibilitar o refinamento de medidas que, como já discutido, possuem uma dupla finalidade: contribuir para o desenvolvimento de pesquisas mais sensíveis às realidades das famílias de crianças com deficiência e serem um instrumento de fácil acesso e aplicação para profissionais em geral (Dalla Nora, Zoboli & Vieira, 2017). Entretanto, a maioria de tais instrumentos se encontram na língua inglesa, ou, como afirmam Guillemin, Bombardier e Beaton (1993), construídos para serem aplicados com populações fluentes neste idioma.

Buscando tornar a aplicação de instrumentos um processo globalizado, com maior acesso a um maior número de populações, três opções podem ser utilizadas: construir medidas em outros idiomas, utilizar instrumentos já desenvolvidos para o mesmo grupo cultural e/ou linguístico que será investigado, ou adaptar instrumentos para outros idiomas (Guillemin, Bombardier & Beaton, 1993; Swami & Barron, 2018). A presente dissertação parte da última opção, ao desenvolver adaptações transculturais de dois instrumentos voltados para o estudo da adaptação familiar diante da deficiência de um de seus membros. A seguir, serão apresentados aspectos teórico-metodológicos desse processo.

Adaptação transcultural de instrumentos: aspectos teórico-metodológicos

Os estudos de adaptação transcultural de instrumentos vêm se desenvolvendo a pelo menos duas décadas, partindo da ideia (e da necessidade) de utilização de medidas confiáveis em outros contextos com populações que não possuem o inglês como idioma principal. Algumas das principais motivações para o desenvolvimento dos estudos também se dão pelo fato de que a criação de instrumentos, escalas, questionários, com propriedades psicométricas confiáveis envolve altos investimentos, tanto em recursos materiais, como financeiros e humanos, considerando a complexidade do processo (Epstein, Santo & Guillemin, 2015).

Embora não exista um protocolo universal referente a tal processo, uma das primeiras e principais diferenciações a serem realizadas é em relação aos conceitos de *tradução* e *adaptação transcultural*, pois, alguns estudos os apresentam enquanto sinônimos, quando em realidade, há diferenças conceituais importantes que precisam ser apresentadas. Enquanto a tradução de instrumentos está relacionada à conversão idiomática de termos de um idioma para outro, a adaptação transcultural envolve uma série de etapas (o que geralmente inclui a tradução como a primeira etapa) de contextualização de um instrumento, respeitando variações idiomáticas, semânticas e culturais entre a versão primária e a versão que será convertida

(Borsa, Damásio & Bandeira, 2012; Phongphanngam & Lach, 2019). Traduções e adaptações de instrumentos possibilita, indiretamente, a exploração de um construto em diferentes culturas, e a comparação destas em relação a um fenômeno específico, a exemplo da adaptação familiar (Epstein, Santo & Guillemin, 2015).

O processo de adaptação transcultural deverá (ao menos ser desenhado para) buscar alcançar cinco tipos de equivalência consideradas necessárias por diversos autores dos estudos da área (Guillemin, Bombardier & Beaton, 1993; Herdman, Fox-Rushby & Badia, 1998; Swami & Barron, 2018): a) **equivalência conceitual**: quando o construto mapeado pela medida original é relevante e pertinente para o contexto da nova cultura na qual se encontra em processo de adaptação; b) **equivalência dos itens**: a extensão da utilidade dos itens individuais no instrumento em questão para mapear o construto que será avaliado no novo contexto; c) **equivalência semântica**: a extensão no qual o sentido dos conceitos investigados na medida original se mantém nas versões adaptadas; d) **equivalência operacional**: as características do uso de um instrumento nas populações-alvo (exs.: *layout* dos instrumentos, o uso de categorias de resposta apropriadas, tradução das instruções aos participantes); e) **equivalência na mensuração**: a extensão em que as propriedades psicométricas dos escores derivados se mantêm na medida adaptada.

Logo, como apresentado acima, conduzir protocolos de adaptação transcultural demandam um planejamento não apenas durante as etapas propriamente ditas, mas antes e depois destas etapas terem sido cumpridas. Ademais, outros detalhes devem ser levados em consideração, como pontuados por Coster e Mancini (2015), que abordam sobre o modo como diferentes culturas podem exibir diferentes padrões de resposta em relação a uma mesma série de itens. Segundo as autoras, alguns temas, que são considerados “aceitáveis” em um dado tempo e espaço, podem assim não ser em outros contextos. Desconfortos como este podem ocasionar incômodo e até abandono da participação, ao exemplo de itens sobre renda,

comportamento sexual, aspectos jurídico-legais, etc. enquanto em outros contextos pode ser percebido de modo natural.

Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa para a Psicologia do Desenvolvimento

Após todas as discussões teóricas, metodológicas e epistemológicas levantadas ao longo da introdução desta dissertação, um último questionamento deve ser respondido: qual a importância de conduzir processos de adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa para a área da Psicologia do Desenvolvimento?. Segundo Echevarría-Guanilo, Gonçalves e Romanoski (2017) é fundamental o uso de instrumentos sustentados em teorias, pois assim os conceitos e/ou variáveis investigadas estarão apoiadas em alguma base teórica-epistemológica, o que poderá levar a um aprimoramento da área do tema em questão.

Para a Psicologia do Desenvolvimento, e em particular para a perspectiva sistêmica, os instrumentos utilizados na coleta de dados devem ser capazes de compreender as continuidades e discontinuidades da pessoa em desenvolvimento. Essa compreensão deve refletir nos conceitos investigados, assim como nos itens propostos e nas possíveis alternativas de resposta apresentadas às pessoas participantes.

Ademais, instrumentos de pesquisa em psicologia do desenvolvimento devem, à luz de uma abordagem sociocultural, estarem sensíveis às realidades dos contextos que estão ou serão inseridos, no que diz respeito à linguagem e apresentação dos instrumentos. Do ponto de vista da teoria, isso está relacionado ao que Coster e Mancini (2015) denominam enquanto validade de face, ou seja, a avaliação clara e sem ambiguidades de uma medida para com seu construto, ou seja, se este de fato está sendo medido como pretendido. Do ponto de vista da prática, isso deve refletir na rápida compreensão da pessoa respondente ao instrumento.

Tal afirmação se remete a terceira implicação que consiste na consideração da pessoa participante como muito além de um banco de informações. Deve-se levar em conta a disseminação de pesquisas científicas conduzidas na sociedade, em especial nos mais diversos serviços públicos existentes. Por um lado, cada vez mais temas são investigados e comunicados a sociedade civil, por outro, o esquema de “pergunta-resposta” vêm cada vez mais sendo empregado como técnica de coleta de informações, o que, em investigações longas, pode contribuir para a baixa adesão de quem está participando. Logo, é necessário, em primeiro lugar, questionar se o instrumento (e consequentemente, o conceito empregado) é realmente necessário de ser investigado e por que (Coster & Mancini, 2015), e, em segundo lugar, reforçar a relevância científico-social da pesquisa para seu público-alvo.

Considerando tudo o que foi apresentado, ratifica-se que a realização das etapas de um processo de adaptação transcultural se constitui em uma valiosa contribuição para os estudos da área da psicologia do desenvolvimento, em especial na condução de trabalhos voltados para a adaptação familiar frente a presença de uma criança com deficiência. Neste sentido, o modelo ABC-X duplo se caracteriza como uma valiosa base teórica para a área de estudo, logo, justifica-se a escolha por instrumentos alinhados ao modelo a partir de suas contribuições. Diante do exposto, a presente dissertação objetivou desenvolver dois processos de adaptação transcultural de dois instrumentos, a saber: *Family Inventory of Life Events and Changes* e *Family Impact of Childhood Disability*.

OBJETIVO GERAL

Desenvolver o processo de adaptação transcultural de instrumentos voltados para o estudo da adaptação de famílias brasileiras de crianças com deficiência

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Realizar o processo de adaptação transcultural do instrumento *Family Inventory of Life Events and Changes* em uma versão para a população brasileira;
- 2) Realizar o processo de adaptação transcultural do instrumento *Family Impact of Childhood Disability* em uma versão para a população brasileira;
- 3) Verificar o nível de compreensão dos itens do *Family Inventory of Life Events and Changes* e do *Family Impact of Childhood Disability* em um estudo piloto.

Estudo 01

Adaptação Transcultural do Family Life Events Scale and Changes para a população brasileira

Resumo

Estudos de adaptação transcultural de instrumentos são desenvolvidos na tentativa de possibilitar que a investigação de uma determinada variável possa ser realizada em contextos socioculturais distintos, conforme as particularidades de cada lugar, e logo, de cada grupo social. O objetivo do presente estudo foi o de realizar o processo de adaptação transcultural do instrumento *Family Inventory of Life Events and Changes* em uma versão para a população brasileira. O processo seguiu cinco etapas: tradução, síntese das traduções, tradução reversa (*back translation*), análise de comitê e pré-teste. A adaptação transcultural atingiu o índice de confiabilidade mínimo estabelecido em todas as etapas, e no pré-teste, 81.8% das entrevistadas afirmaram ter compreendido todos os itens do instrumento.

Palavras-chave: Adaptação Transcultural; Family Inventory of Life Events and Changes; Adaptação Familiar; Desenvolvimento Humano.

Abstract

Cross-cultural adaptation studies of instruments are developed in an attempt to enable the investigation of a given variable to be carried out in different sociocultural contexts, according to each place's particularities, and hence of each social group. The objective of this study was to perform the process of cross-cultural adaptation of the Family Inventory of Life Events and Changes instrument in a version for the Brazilian population. The process follows five steps: translation, translation synthesis, back translation, committee analysis and pretesting. Cross-cultural adaptation reached the minimum reliability index established in all stages, and in the pretest, 81.8% of respondents said they understood all the items of the instrument.

Key-words: Cross-cultural Adaptation; Family Inventory of Life Events and Changes; Family Adaptation; Human Development.

Introdução

Os fatores que envolvem o processo de adaptação familiar são diversos e para serem entendidos devem ser estudados considerando sua complexidade, a exemplo de suas dimensões econômicas, relacionais, psicossociais, etc. Portanto, é necessário compreender que os processos de adaptação existem na presença de diferentes desafios, ao longo do tempo, podendo acontecer diante de eventos adversos de curta, média ou longa duração (Sameroff, 2010).

A literatura tem mostrado que embora a adaptação deva ser compreendida como um fenômeno único para as famílias, parece consenso que os grupos familiares constituídos por crianças com deficiência têm em seu processo de adaptação, a sobrecarga de estressores e necessidades, que poderão ocasionar maior dificuldade para alcançar uma boa adaptação (McCubbin & Patterson, 1983; Thompson, Hiebert-Murphy & Trute, 2014; Caples et al., 2018). Ou seja, indicadores de uma boa adaptação familiar poderiam explicar o desenvolvimento mais saudável de atividades, papéis e relações nas dinâmicas do sistema em questão, tanto para a criança com qualquer tipo de deficiência como para sua família.

Modelos explicativos acerca da adaptação familiar têm sido utilizados, buscando fornecer subsídios para o entendimento da realidade destas famílias. Dentre os modelos, diversos são pautados no estudo do estresse, e de suas implicações para as vidas das pessoas. Nesse contexto, embora perspectivas fisiológicas apontem a importância do estresse como uma reação à eventos normativos e não esperados (Halstead, Stanley & Greer, 2019), é consenso na literatura que eventos estressores contínuos e/ou duradouros geram consequências negativas para as famílias. A exposição prolongada ao estresse tem sido relacionado negativamente com a qualidade de vida, aspectos psicológicos e relacionais de quem as enfrenta (Patterson &

McCubbin, 1983; Bar-tal, Cohen-Mansfield & Golaner, 1998; Moore & Vandiviere, 2000; Stroud, 2010; Steeger, Cook & Connell, 2017), contribuindo com mudanças no sistema familiar (Patterson & McCubbin, 1983; Stephenson, Schwab & Bell, 1990).

Delimitando a análise ao tema da adaptação familiar, o modelo ABC-X duplo (*double ABC-X*) consiste em uma estrutura teórica que organiza os diversos fatores que podem estar interrelacionadas no processo de adaptação familiar no âmbito da deficiência infantil. Este modelo, formulado por McCubbin e Patterson (1983) como uma atualização do modelo ABC-X, de Hill (1949), possui em sua base a compreensão de que a relação dinâmica entre estressores existentes, recursos dentro e fora do sistema familiar e a percepção dos membros da família quanto aos estressores gera o modo como as pessoas irão se comportar diante de uma criança com uma deficiência (Turnbull et al., 2007).

Diferente do modelo original de Hill (1949), a proposta de McCubbin e Patterson (1983) considera que os familiares são capazes de agregar experiências, recursos e percepções após a presença da crise. Esta proposta se sustenta na noção que o desenvolvimento ocorre ao longo do tempo, logo, experiências passadas são reunidas e utilizadas como motores para a aquisição de novas habilidades, percepções, etc. (McCubbin & Patterson, 1983).

As letras que dão nome ao modelo indicam os aspectos que atuam no processo de adaptação familiar e que, portanto, precisam ser melhor compreendidos. Entende-se o “A” como o fator relacionado aos estressores existentes no sistema familiar, o que, de acordo com os autores do modelo, são de distintas ordens (desde aspectos individuais aos coletivos) que se acumulam na forma de uma pilha, desregulando a homeostase da pessoa. A depender dos recursos da família e da percepção de seus membros diante do evento estressor, a presença deste pode se traduzir em mudanças positivas, negativas ou mistas no sistema como um todo (McCubbin & Patterson, 1983; Hesamzadeh, Dalvandi, Maddah, Khoshknab & Ahmadi, 2015).

No que diz respeito aos possíveis estressores existentes no sistema familiar, a literatura da área aponta que uma possibilidade de se alcançar tal dado seja por meio do acesso aos eventos de vida familiar, ou seja, às situações vivenciadas pelo sistema em um dado período de tempo (McCubbin & Patterson, 1983; 1996). Estudos atestam que os eventos de vida, podem ter duração de curto, médio ou longo período, e que suas consequências podem ser vistas ao longo do tempo e do espaço no contexto da família (O'Connell, O'Halloran & Doddy, 2015; Pedersen, Crnic, Baker & Blachen, 2015).

Ao considerar o modelo teórico empregado no presente estudo, o principal evento que deve ser levado em conta na análise (e logo, o estressor primário) é o da chegada de uma criança com deficiência na família (McCubbin & Patterson, 1983). Pedersen, Crnic, Baker e Blachen (2015) mostrou que o evento “ter uma criança com deficiência” impacta na percepção de bem-estar subjetivo dos membros da família, em especial de quem desempenha papéis de cuidado na rotina da criança com algum tipo de deficiência.

Em consonância com outros estudos que utilizaram o modelo ABC-X duplo como base explicativa, os autores afirmam que o evento “ter uma criança com deficiência” pode gerar estresse, devido às dificuldades que serão vivenciadas (acesso a serviços, por exemplo), assim como poderá causar resultados positivos (desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, percepção ampliada de apoio social). A constituição deste evento se dá a partir da confirmação do diagnóstico, que é vista como uma experiência traumatizante (O'Connell, O'Halloran & Doddy, 2015). A presença de uma criança com deficiência na família tem sido associada com mudanças drásticas na vida social, planos familiares, vida laboral, conjugal, status financeiro, além do aumento de níveis de estresse e ansiedade (Nik Adib et al., 2019).

Desta feita, possibilidades de investigação, também envolvem o mapeamento de eventos ao longo de um período de tempo determinado. Tal aspecto é de extrema importância pois, é ao longo do tempo que experiências são agregadas ao repertório de uma pessoa, o que

também é verdadeiro para eventos estressores, que não desaparecem quando novos surgem, ao contrário, acabam se agregando, se empilhando, contribuindo para o aumento da percepção de estresse de uma pessoa.

Na busca por sistematizar os estudos sobre eventos estressores da vida familiar, alinhando o modelo ABC-X duplo às pesquisas empíricas, McCubbin, Patterson e Wilson (1979) desenvolveram o *Family Inventory of Life Events and Changes* (FILE), instrumento quantitativo que objetiva mensurar os eventos que ocorreram no sistema familiar nos últimos doze meses. O questionário possui 71 itens, subdividido em nove domínios: tensões intrafamiliares, tensões maritais, tensões na gravidez e no cuidado à criança, tensões financeiras e de negócios, transições e tensões trabalho-família, tensões de enfermidades e do “cuidado” familiar, perdas, transições internas e externas, e violações legais familiares.

A construção do instrumento partiu, segundo os autores, a compreensão de que, para além da presença de eventos estressores na vida dos familiares, o empilhamento destes ao longo de um período de tempo fomentaria um maior acúmulo de estresse, logo, maior dificuldade de adaptação familiar diante das adversidades (*The Resilience, Adaptation and Well-Being Project*, s/d). Deste modo, a utilização do *pile-up effect* (efeito de empilhamento, em tradução literal), proposta por Mederer e Hill (1983) embasa a construção dos domínios, e do questionário como um todo. É certo compreender, dessa forma, que uma família transiciona entre diversos domínios da vida em sociedade, logo, qualquer mudança e/ou continuidade dos membros da família impactará (direta ou indiretamente) os outros membros do sistema (Sameroff, 2010).

Dentre os estudos encontrados, adaptações transculturais e validações do FILE foram localizadas em países como a Espanha (Espada & Diaz Curiel, 1991), Porto Rico (Escudero, 1991), Coreia do Sul (Choi, 1996) e Israel (Lavee & Olsen, 1991). A proliferação de estudos

que utilizaram o FILE alinhados ao modelo ABC-X duplo, no entanto, está para além destes países.

Lavee, McCubbin e Olson (1987) investigaram possíveis relações entre eventos de vida familiar, tensões intrafamiliares, ajustamento marital e avaliação familiar da qualidade de vida de 1.140 famílias com deficiências dispostas em 31 regiões dos Estados Unidos. As famílias foram classificadas entre quatro tipos a partir da média dos escores de coesão e adaptabilidade dos casais. As análises empreendidas apontaram que diferentes tipos de sistemas familiares possuem experiências similares, quando confrontadas pelos mesmos eventos estressores, entretanto, diferem nas respostas, baseadas nos recursos existentes e na capacidade de desenvolver novos. De fato, investigar os eventos estressores de famílias não deve significar assumir uma lógica causal de suas relações, mas inserida em um sistema relacional, que pode ser mediada por outras variáveis.

Mais recentemente, Puka, Widjaja e Smith (2017), por sua vez, avaliaram possíveis associações entre fatores dos cuidadores e de suas famílias com sintomas de ansiedade e depressão em crianças e adolescentes com epilepsia. O estudo, conduzido em Toronto, Canadá, contou com a participação de 44 crianças e 65 adolescentes e seus cuidadores, que responderam uma bateria de instrumentos, dentre eles o FILE. Dentre os resultados, apesar de os eventos de vida familiar não se mostrarem estatisticamente correlacionados aos sintomas de ansiedade e depressão em crianças, os domínios avaliados pelo instrumento foram os únicos da categoria fatores familiares a serem estatisticamente correlacionados à manifestação de sintomas de depressão em adolescentes.

Com o objetivo de explorar os perfis de resposta ao estresse financeiro em associação com o funcionamento psicossocial em contexto de pobreza, Perzow, Bray e Wadsworth (2018) aplicou a Denver e o FILE a 588 cuidadores de crianças de até 18 anos, nos Estados Unidos. Os dados revelaram que os participantes com melhor resposta à problemáticas relativas ao

estresse financeiro apresentaram menos eventos estressores nos últimos doze meses, em especial os participantes do sexo masculino.

As evidências empíricas revelam as contribuições do modelo ABC-X duplo para os estudos que se propõe compreender o processo de adaptação familiar. Uma característica fundamental que une tais estudos diz respeito ao fato de que poucos são os que foram desenvolvidos em países fora do eixo Estados Unidos – Europa. Esse aspecto deve ser ressaltado, pois, a replicação de estudos que se apoiam em modelos teóricos, ao exemplo do duplo ABC-X, não podem desconsiderar as variáveis contextuais do local no qual o estudo é realizado.

Uma alternativa para que os dados obtidos possam ser analisados com um maior nível de confiança em relação à realidade vivenciada pelo público-alvo em questão é o desenvolvimento de estudos de adaptação transcultural de instrumentos, considerando, não apenas a possibilidade de avaliar um aspecto em específico em outro idioma, mas também as possíveis variações semânticas e culturais existentes. Embora não exista um consenso no que se refere às etapas do processo de adaptação transcultural, a literatura da área ratifica a necessidade de etapas com alto grau de rigidez, na busca pela produção de uma versão que possua um elevado nível de equivalência entre a versão original e a versão adaptada, o que possibilitará contribuições teóricas e metodológicas na área em questão (Guillemin, Bombardier & Beaton, 1993; Borsa, Damásio & Bandeira, 2012; Echevarría-Guanilo, Gonçalves & Romanoski, 2017; Swami & Barron, 2018).

Com o intuito de contribuir para o desenvolvimento de mais estudos que se aportunem no modelo duplo ABC-X em populações brasileiras, além de oferecer a comunidade científica nacional uma ferramenta capaz de identificar os eventos estressores que acometem as famílias de crianças com deficiência., o presente estudo objetivou realizar o processo de adaptação

transcultural do instrumento *Family Inventory of Life Events and Changes* em uma versão para a população brasileira.

Método

O presente estudo possui caráter metodológico, sendo desenvolvido por meio de cinco etapas: a) *tradução*; b) *síntese das traduções*; c) *tradução reversa (back translation)*; d) *análise de comitê*; e) *pré-teste*. Essas etapas são fundamentadas em estudos que abordam processos de tradução e adaptação transcultural de instrumentos (Guillemin, Bombardier & Beaton, 1993; Beaton, Bombardier, Guillemin & Ferraz, 2000; Borsa, Damásio & Bandeira, 2012).

Ambientes

As quatro primeiras etapas do estudo ocorreram em locais aleatórios, a partir da disponibilidade dos participantes (tradutores e juízes), enquanto a quinta etapa (pré-teste), foi realizada no serviço de atenção ao desenvolvimento infantil do Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza (HUBFS) da Universidade Federal do Pará (UFPA). O HUBFS presta serviços relacionados à atenção e ao desenvolvimento infantil de alta complexidade, recebendo a população do estado do Pará como um todo. Conta com serviços de geneticista, pedagogia, psicologia, fisioterapia, enfermagem, nutrição, fonoaudiologia, terapia ocupacional, pediatria, entre outros.

Participantes

Os participantes da pesquisa foram divididos em três grupos, todos com critérios de inclusão e exclusão para a sua inserção ou não:

- a) *Tradutores* (06 participantes): participaram das três primeiras etapas do processo de adaptação. Foram convidados a partir de conhecimento prévio do autor, dado o preenchimento dos seguintes critérios de inclusão: avançado domínio do idioma inglês, atuação profissional em área que possui, dentre as especificidades, a utilização de mais de um idioma, disponibilidade para leitura e tradução dos instrumentos;

b) *Juízes (03 participantes)*: participaram da quarta etapa do processo de adaptação (análise de comitê). Foram convidados a partir de conhecimento prévio do autor, dado o preenchimento dos seguintes critérios de inclusão: profissionais bilíngues, com conhecimento específico acerca do construto avaliado pelo instrumento e um professor de letras com idioma nativo em inglês, com conhecimento do instrumento original (Borsa, Damásio & Bandeira, 2012).

c) *Cuidadores (11 participantes)*: participaram da quinta e última etapa do processo de adaptação (pré-teste). Foram selecionados de forma aleatória no ambiente de pesquisa.

Os participantes que não atendessem tais critérios, ou que desejassem interromper sua participação em uma das etapas, eram excluídos do estudo.

Instrumentos

a) *Family Life Events and Changes Scale (FILE)* (McCubbin et al., 1996)

Produzida por McCubbin e seus colaboradores com o objetivo de acessar os estressores familiares, considerando o modelo ABC-X duplo, no qual o fator aA diz respeito aos estressores que podem estar presentes no sistema familiar. O instrumento é composto por 71 itens de escolha simples (sim ou não), no qual os participantes respondem se o evento em questão ocorreu ou não no sistema familiar no último ano.

Ademais, o instrumento é subdividido em nove domínios: a) *tensões intrafamiliares* (12 itens); b) *tensões maritais* (04 itens); c) *tensões na gravidez e no cuidado à criança* (04 itens); d) *tensões financeiras e de negócios* (12 itens); e) *transições e tensões trabalho-família* (10 itens); f) *tensões de enfermidades e do “cuidado” familiar* (08 itens); g) *perdas* (06 itens); h) *transições internas e externas* (05 itens); e i) *violações legais familiares* (05 itens). O instrumento permite o cálculo da soma dos estressores empilhados do participante em questão,

bem como a soma dos estressores por domínio. As conceituações para cada domínio se encontram no Anexo H.

b) *Notas de Diário de Campo*: foi utilizado com o objetivo de descrever impressões gerais que se deram durante o processo de adaptação transcultural como um todo.

Procedimentos

Cuidados Éticos

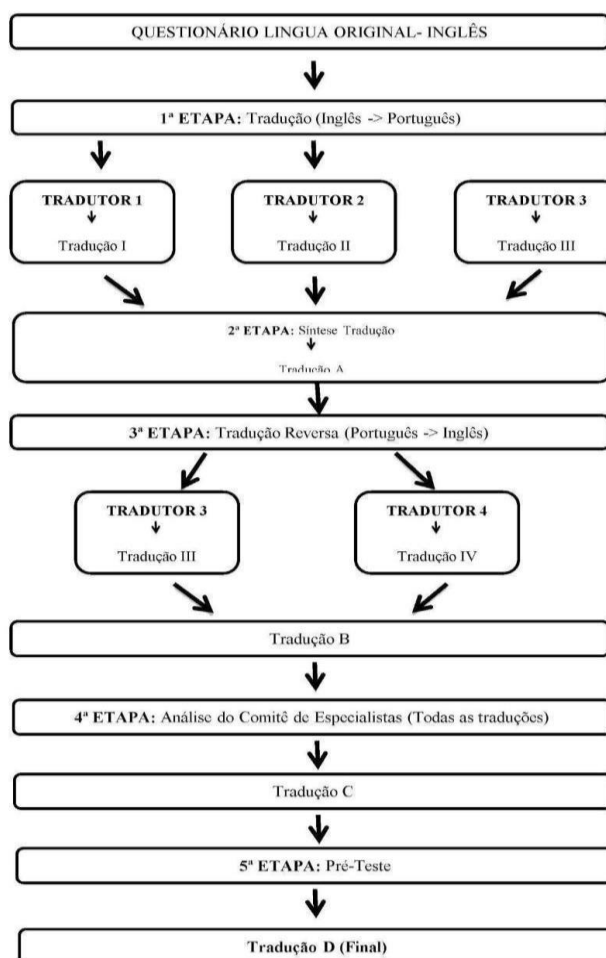
O estudo faz parte do projeto “Adaptação familiar diante da deficiência: uma perspectiva positiva das relações em famílias pobres”, que teve sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob o parecer de número 3.817.341. Quanto aos demais cuidados éticos, os participantes de todas as etapas foram esclarecidos previamente de sua participação no estudo, a partir do envio do protocolo com os questionários via e-mail. O objetivo do estudo, em geral, bem como de cada etapa era apresentado, além de informações referentes ao caráter voluntário da participação, a possibilidade de desistência e esclarecimento de dúvidas em qualquer momento.

Em relação à quinta etapa do estudo, os participantes foram abordados em uma sala de recepção de um Serviço de Atendimento ao Desenvolvimento Infantil, local de espera da realização do atendimento das crianças, onde, foi apresentado o objetivo do estudo, assim como os aspectos éticos da pesquisa, conforme o exposto na resolução 510/16, do Ministério da saúde, que versa sobre a Ética na Pesquisa com Seres Humanos.

Procedimentos de Coleta de Dados

A figura abaixo apresenta um esquema das etapas que foram realizadas para a adaptação transcultural do instrumento.

Figura 3: Representação esquemática do protocolo usado para tradução e adaptação cultural do instrumento FILE



Fonte: Produzido pelo autor.

Primeira etapa- Tradução Inglês-Português

A primeira etapa consistiu na tradução de ambos os questionários do idioma original (inglês) para o idioma pretendido (no caso, português) por tradutores que possuam domínio avançado nos dois idiomas, mas que não atuassem no campo da Psicologia. Nesse estudo, um protocolo com o instrumento original foi enviado para três tradutoras, gerando, dessa forma, três documentos (Tradução I; Tradução II; Tradução III). Além da presença dos questionários a serem traduzidos, as participantes poderiam, no final do protocolo enviado, fazer o comentário, caso possuíssem alguma ressalva ou consideração acerca de algum item em específico do instrumento ou do processo de tradução como um todo.

Segunda Etapa- Síntese das Traduções

A etapa seguinte diz respeito à síntese das traduções realizadas na primeira etapa. Para a realização dessa etapa, as três traduções foram comparadas pelo pesquisador principal, na busca pela construção de uma versão condensada (Tradução A) com a participação de um observador, além de um relatório no qual foi detalhado todo o desenvolvimento da etapa, principalmente com descrições de como possíveis incompatibilidades entre as traduções da primeira etapa foram resolvidas.

Terceira Etapa- Tradução Reversa (Português- Inglês)

A terceira etapa, denominada tradução reversa (ou *back translation*) faz referência ao processo de tradução da versão do questionário obtida na segunda etapa, de volta ao idioma primário (inglês), com o objetivo de verificar a consistência entre as traduções realizadas até este momento e os instrumentos originais. Esta etapa foi possível graças à participação de dois tradutores, nativos de países cujo idioma materno é o mesmo do instrumento original. Os questionários, retrotraduzidos (Tradução IV e Tradução V), foram analisados e comparados à versão original, gerando, desta forma, um documento de descrição do desenvolvimento da etapa, e uma versão condensada (Tradução B).

Quarta Etapa- Análise das Traduções pelo Comitê de Especialistas

Na quarta etapa do processo, um comitê de especialistas foi criado, compostos por três profissionais da área, com conhecimento avançado em ambos os idiomas, e que não participaram de nenhuma das etapas anteriores do protocolo de adaptação. Para esta etapa, foram avaliados três componentes: equivalência semântica (equivalência do significado das palavras), idiomática (equivalência de expressões coloquiais ou idiomáticas de difícil tradução por expressões equivalentes no idioma português) e conceitual (equivalência de determinadas

palavras ou expressões que possuem significados conceituais semelhantes). Todas as versões obtidas foram condensadas em uma versão (Tradução C) utilizada na última etapa.

Quinta Etapa- Pré-Teste dos Questionários ao Público-Alvo

A última etapa do processo de adaptação é a do pré-teste, que consiste na aplicação da versão do questionário obtidos na quarta etapa (Tradução C) em uma amostra da população-alvo do estudo, logo, de familiares de crianças com deficiência. A função desta etapa é permitir identificar, a partir do relato dos entrevistados, possíveis falhas nos questionários, tanto quanto à tradução dos itens quanto da estrutura dos instrumentos. Para garantir a coerência da versão sugerida pelo comitê de especialistas, ao final da aplicação do instrumento, os participantes foram perguntados acerca da facilidade de compreensão dos itens do questionário, e do instrumento como um todo, por meio de três perguntas estruturadas com base na avaliação realizada por Weissheimer (2007).

Procedimentos de Análise de Dados

De acordo com o caráter metodológico do estudo, a análise dos dados ocorreu a partir do nível de concordância entre as traduções realizadas, em cada etapa. Estabeleceu-se, como nível mínimo de concordância, o valor de 80%. Ademais, visando a adequação dos itens ao contexto brasileiro, na quinta etapa, as respostas obtidas na avaliação da coerência do instrumento pelos participantes, foram agrupadas a partir do uso de estatísticas descritivas (média, moda e frequência).

Resultados e Discussão

Avaliação da Estrutura do Instrumento

Após a análise estatística, foram feitas as seguintes alterações no instrumento: a inserção da frase “se não, pule para a próxima” em diversos itens ao longo do questionário (para verificação de quais itens tal frase foi acrescida, consultar o Anexo D). A justificativa para tal

adaptação se deu pelo fato de que, talvez para algumas das famílias que seriam entrevistadas, alguns itens não fossem compatíveis com a realidade de seus contextos familiares, logo, não ocasionariam eventos estressores [por ex.: Questão 13- Houve aumento na dificuldade de lidar com crianças em idade escolar (06-12 anos)]. Neste sentido, e para garantir uma maior fidedignidade nas respostas obtidas, e por conseguinte, nas análises pretendidas posteriormente, tal adequação precisou ser realizada.

Avaliação da Compreensão dos Instrumentos

No que diz respeito à coerência do instrumento na ótica das participantes, o FILE em sua versão para a população brasileira, se mostrou claro e de fácil entendimento. A tabela 1 apresenta o resultado da avaliação da compreensão do instrumento.

Tabela 1- Avaliação da Compreensão da versão brasileira do *Inventário de Eventos de Vida Familiar*

Questão	Sim	Não	Em partes	Prefiro não responder	n	Total
<i>Você compreendeu todos os itens do instrumento?</i>	81,8%	0%	18,2%	0%	11	100%
<i>Você possui alguma sugestão para a melhoria do instrumento?</i>	27,3%	72,7%	0%	0%	11	100%

Fonte: Produzido pelo autor.

Os itens que, em um primeiro momento, possuíam traduções divergentes, foram discutidos posteriormente entre os participantes, com o objetivo de alcançar um consenso em relação à redação do item. A seguir, serão apresentados os itens com maior grau de divergência, com relação aos aspectos semânticos, idiomáticos e culturais:

Coerência Semântica dos Itens

No item 27, “A família passou a receber algum tipo de assistência social” (*Went on welfare*), as traduções realizadas se diferiram, pois, enquanto as tradutoras 1 e 2 aferiram um significado de bem-estar para o termo *welfare*, a tradutora 3 traduziu como “assistência social”. O comitê de especialistas decidiu, em relação a este item, utilizar o termo “assistência social” que, mesmo presente em apenas uma das três traduções, teve o sentido mais próximo daquele presente na versão original do item. Borsa, Damásio e Bandeira (2012) afirmam que a discussão acerca da coerência semântica dos termos é uma subetapa, fundamental a ser realizada, tendo em vista que ela permite detectar possíveis erros na tradução, a fim de manter o significado pretendido originalmente. Para além de uma compreensão semântica, esse item pode ser interpretado do ponto de vista idiomático, como apresentado a seguir.

Coerência Idiomática dos Itens

O item 27, “A família passou a receber algum tipo de assistência social” (*Went on welfare*), para além da questão semântica, supra-apresentada, também oportunizou discussões do ponto de vista idiomático, pois, a utilização do adjetivo “assistido”, recebeu significados diferentes do aparentemente pensado pelos autores da versão original. Duas participantes do pré-teste afirmaram que entenderam o item para além do sentido de receber auxílio de programas do Estado, pensando em responder o item a partir de suas experiências de terem recebido doações de organizações religiosas. Na etapa do estudo piloto, uma das cuidadoras, disse ter entendido o item como “ação social”, sugerindo que esse termo fosse acrescentado ao instrumento, pois, desse modo, abrangeria tanto as políticas sociais, quanto ações que podem ser realizadas por instituições, comunidades, ONGs, etc. O comitê dos especialistas, no entanto, decidiu pela permanência do termo “assistência social”.

Em relação ao item 31, “Algum membro da família começou ou construiu uma casa” (*Purchased or built a home*), foi sugerido adicionar a expressão “em construção”, pois ao se

considerar que se trata de eventos dispostos ao longo dos últimos doze meses de vida da pessoa é possível que haja esta categoria. Nesse sentido, a estrutura do item foi substituída.

Quanto ao item 43, que na versão original é apresentado como “Houve diminuição da satisfação com o trabalho/carreira, no caso dos pais/cuidadores” (*Decrease in satisfaction with job/career*), questões foram levantadas a respeito do que poderia ser entendido como trabalho. Ao discutir esse item, os participantes do comitê de especialistas pontuam que as atividades exercidas no ambiente doméstico devem ser consideradas enquanto atividades de trabalho.

De fato, o Código Brasileiro de Ocupações (CBO) apresenta as terminologias “do lar” e “dona de casa” enquanto ocupações reconhecidas (Prefeitura de Campinas, s/d), entretanto, esse reconhecimento ainda não é visto por muitas das participantes da amostra que exercem diariamente tal ocupação. Esta afirmação foi reforçada a partir do questionamento de duas participantes, que não sabiam se respondiam “sim” ou “não” ao item, devido ao fato de não saberem se poderiam responder com base nas suas atividades domésticas.

Em relação ao item 51, “Alguém da família ficou fisicamente incapacitado ou cronicamente doente” (*A member became physically disabled or chronically ill*), assim como ao item 52, “Houve aumento na dificuldade em lidar com alguém da família cronicamente doente” (*Increased difficulty in managing chronically ill or disabled member*), foi decidido manter as versões adaptadas pelo comitê dos especialistas, mesmo após algumas participantes apresentarem dificuldade com o advérbio “cronicamente”. Entendeu-se que, para manter o significado questionado pelo instrumento original, o termo deveria seguir à versão final.

Com relação ao item 55, apresentado na versão original como “A família passou a ter dificuldades na garantia de cuidados infantis satisfatórios” (*Experienced difficulty in arranging for satisfactory child care*), o adjetivo satisfatório foi responsável por dúvidas em algumas das respondentes, devido ao grau de subjetividade existente; afinal, o que seriam cuidados

satisfatórios? Da mesma forma que nos itens 51 e 52, o termo foi mantido, considerando a necessidade de se manter a coerência quanto ao significado do item.

Coerência Cultural dos Itens

As maiores mudanças realizadas, em relação ao questionário original, dizem respeito à tentativa de alcançar a coerência cultural de seus itens. Qualquer instrumento que venha a ser adaptado para um ambiente, geográfico ou social diferente, deve levar em consideração as características da população-alvo, como, por exemplo, especificidades que favoreçam não apenas a adesão, mas o engajamento no preenchimento do questionário. Nesse sentido, é necessário verificar se itens traduzidos literalmente podem ser mantidos ou se substituições devem ser feitas (Borsa, Damásio & Bandeira, 2012).

Assim, tanto o item 28, “Você acha que alguma mudança nas condições (econômicas, políticas, climáticas) possa ter prejudicado a renda familiar?” [*Change in conditions (economic, political, weather) which hurts the family investments*], como o item 29, “Você acha que mudanças na agricultura, na economia ou valor de compra/aluguel de imóveis” (*Change in agriculture market, stock market, or land values which hurts family investment and/or income*), foram discutidos durante o comitê de especialistas, pois demandam certa atualização das pessoas respondentes frente ao cenário que o país vive como, no caso do item 29, o conhecimento do significado de alguns termos (mercado de ações e valor da terra, por exemplo). O comitê decidiu substituir os termos *mercado de ações* e *valor da terra* por *economia* e *valor de compra/aluguel de imóveis* na redação pré-final, tendo em vista a necessidade de facilitar a compreensão do item, somado ao sentido do item na versão original.

O item 64 é outro exemplo do por que certas substituições devem ser realizadas: sua versão original é escrita como “Um membro jovem adulto da família saiu de casa” [*Young adult member began college (or post high school training)*]. Embora as traduções empreendidas

tenham tido uma significativa coerência, o termo *high school training*, demandou uma análise contextualizada acerca de seu substituto para a língua portuguesa e para a realidade brasileira, o que justificou, segundo o comitê dos especialistas, uso de um termo similar, *curso profissionalizante*, mantido na versão final.

Por fim, o item 67, na versão original apresentado como “Algum membro da família foi condenado ou sofreu medida de detenção provisória” (*A member went to jail or juvenile detention*), teve o termo *juvenile detention* alterado para “medida de detenção provisória. Isso se deu, pois, a compreensão do que significa detenção juvenil nos Estados Unidos, país de desenvolvimento do instrumento original, é diferente da empregada no Brasil, por exemplo. O comitê de especialistas levou em consideração a idade estabelecida pelos países para a responsabilização frente a crimes, que difere, de a partir de 06 anos de idade em algumas regiões dos Estados Unidos aos dezoito anos de idade estabelecidos pelo Código Penal Brasileiro (Human Rights Watch, 2017). Considerando tais fatos, o termo proposto foi mantido para a versão final.

A figura 3 reuni os termos discutidos no processo de adaptação transcultural do FILE. A versão final do instrumento é apresentada no Anexo D.

Figura 4: Termos discutidos no processo de adaptação transcultural do FILE

Questão	Versão Original	Tradução 1	Tradução 2	Tradução 3	Comitê de Especialistas	Versão Final
27	Went on welfare	Entrou em estado de bem-estar	Passou por um bom momento	Começou a receber assistência social	A família passou a receber algum tipo de assistência social	A família passou a receber algum tipo de assistência social
28	Change in conditions (economic,	Mudanças em certas condições	Mudança nas condições (econômicas,	Mudanças nas condições	Você acha que alguma mudança nas	Você acha que alguma mudança nas

	political, weather) which hurts the family investments	(políticas, econômicas, temporais) atingiram os investimentos familiares	políticas, climáticas) que prejudicam os investimentos familiares	(econômicas, políticas, climáticas) que prejudicaram os investimentos da família	condições (econômicas, políticas, climáticas) possa ter prejudicado a renda família?	condições (econômicas, políticas, climáticas) possa ter prejudicado a renda família?
29	Change in agriculture market, stock market, or land values which hurts family investment and/or income	Mudanças no mercado agrícola, mercado de ações ou valores de terras atingiram os investimentos ou lucros familiares	Mudança no mercado agrícola, no mercado de ações ou no valor da terra que prejudica o investimento e/ou a renda da família	Mudanças no mercado agrícola, no mercado de ações ou no valor da terra que prejudica o investimento familiar e/ou a renda	Mudanças no mercado agrícola, no mercado de ações ou no valor da terra que prejudica o investimento familiar e/ou a renda	Você acha que mudanças no mercado agrícola, no mercado de ações ou no valor da terra que prejudica o investimento familiar e/ou a renda da família?
31	Purchased or built a home	Comprou ou construiu uma casa	Comprou ou construiu uma casa	Comprou ou construção de uma casa	Comprou ou construiu uma casa	Alguém comprou ou construiu uma casa
43	Decrease in satisfaction with job/career	Diminuição quanto à satisfação no trabalho/careira	Diminuição da satisfação com emprego/careira	Diminuiu a satisfação em relação ao trabalho/careira	Diminuição da satisfação com trabalho/careira	Houve diminuição da satisfação como trabalho/careira, no caso dos pais/cuidadores
51	A member became physically disabled or chronically ill	Um membro tornou-se fisicamente incapacitado ou cronicamente doente	Um membro tornou-se fisicamente incapacitado ou cronicamente doente	Alguém da família tornou-se fisicamente incapacitado ou cronicamente	Um membro tornou-se fisicamente incapacitado ou cronicamente doente	Alguém da família ficou fisicamente incapacitado ou cronicamente doente

				doente		
55	Experienced difficulty in arranging for satisfactory child care	Dificuldade vivenciada em encontrar cuidados infantis satisfatórios	Experienciou dificuldade em arranjar cuidados infantis satisfatórios	Passou por dificuldades em garantir cuidados satisfatórios para as crianças	Passou por dificuldades em garantir cuidados satisfatórios para as crianças	A família passou a ter dificuldades na garantia de cuidados infantis satisfatórios
64	Young adult member began college (or post high school training)	Um membro jovem adulto iniciou a faculdade (ou curso após ensino médio)	Um jovem adulto começou uma faculdade (ou um curso preparatório/técnico)	Jovem adulto começou a cursar a faculdade ou algum tipo de curso/treinamento após terminar o ensino médio e por isso saiu de casa	Algum jovem adulto iniciou a faculdade (ou curso profissionalizante)	Um membro jovem adulto iniciou a faculdade (ou curso profissionalizante)
67	A member went to jail or juvenile detention	Um membro foi para a cadeia ou detenção juvenil	Um membro foi preso ou detido em centro juvenil	Alguém da família foi para a prisão ou para um centro de detenção juvenil	Algum membro da família foi condenado ou sofreu medida de detenção provisória	Algum membro da família foi condenado ou sofreu medida de detenção provisória

Fonte: Produzido pelo autor.

Além das discussões geradas pelos itens, é importante destacar a percepção dos avaliadores acerca do processo de tradução e adaptação como um todo. Na primeira etapa, a tradutora 3 pontuou que “em todos os momentos é aparentemente adotado como premissa que a família é nuclear e heteronormativa” e que considera tal premissa “problemática”. De fato, a ciência ocidental, em sua maioria (nesse ponto, sem excluir o campo dos estudos sobre o desenvolvimento) ainda se mostra como um conjunto de saberes heteronormativos, e que, mesmo este tema sendo problematizados constantemente na atualidade, ainda se revela na

pesquisa científica, e logo, na construção de medidas psicológicas, como a FILE (Lindner et al., 2013).

Embora esse fato se constitua uma crítica, e logo uma limitação aos processos de adaptação transcultural como um todo desenvolvidos atualmente, discutir sobre isto permite, mesmo que de modo inicial, a possibilidade de perspectivas futuras de estudos. Instrumentos psicológicos que passam pelo processo de adaptação transcultural, devem, com sua versão adaptada, se apresentarem de forma acessível para a compreensão de seus itens, além de sua estrutura como um todo (Coster & Mancini, 2015; Echevarría-Guanillo, Gonçalves & Romanoski, 2017; Swami & Barron, 2018).

Outro ponto a ser destacado, diz respeito à importância da participação, na quarta etapa do processo, de pessoas da área referente ao instrumento em questão. As discussões levantadas devem ser inseridas para além de questionamentos em relação ao idioma original do FILE, mas também às possibilidades de tradução sensíveis aos domínios investigados por meio dos itens, limitações nos mesmos e considerações acerca do que se pesquisaria a partir do questionário e o público-alvo do estudo.

Assim, o presente estudo teve como pesquisadores participantes desta etapa três pessoas com anos de experiência em pesquisa, em diversas subáreas dos estudos de desenvolvimento humano (famílias em condição de vulnerabilidade social, crianças com deficiência em contexto de acolhimento institucional e famílias na região amazônica, respectivamente). De fato, o processo de adaptação transcultural aponta para o desenvolvimento de estudos na área, sendo uma importante atividade; no entanto, não é a mais completa. O desenvolvimento de estudos que obtenham as propriedades psicométricas, como os estudos de fidedignidade e de validação fazem-se necessários, a fim de identificar possíveis alterações na estrutura do instrumento.

A revisão da literatura realizada para a construção do presente estudo, não identificou outros trabalhos que tivessem realizado algum tipo de tradução e/ou adaptação de instrumento

construído com base no modelo teórico ABC-X duplo. Logo, esse estudo se caracteriza como pioneiro cujo objetivo permitiu introduzir, no território brasileiro, um instrumento apoiado nesse modelo.

Considerações Finais

Conclui-se que o objetivo do presente estudo foi alcançado, pois apresentou o processo de adaptação transcultural que foi realizado do *Family Inventory of Life Events and Changes* (FILE). Por fim, um objetivo secundário do estudo (que talvez seja alcançado em longo prazo), é a possibilidade de realização de pesquisas no contexto brasileiro que investiguem o processo de adaptação de famílias de crianças com deficiência com base no modelo duplo ABC-X se utilizando do FILE, uma vez que este se encontra adaptado para o Brasil.

Dentre algumas das limitações que o estudo possuiu, e que dão base para a proposição de novas pesquisas, destacam-se a utilização de uma maior amostra do público-alvo, a fim de possibilitar análises estatísticas mais robustas sobre a compreensão das pessoas acerca dos itens adaptados, e a realização de outras etapas, a exemplo dos estudos psicométricos, a fim de ratificar a confiabilidade na utilização do FILE em populações brasileiras.

Recomenda-se, para pesquisas futuras, o mesmo arranjo, ou seja, a utilização de pesquisadores de subáreas distintas, que fazem parte da mesma área de estudo das variáveis investigadas pelos instrumentos, possibilitando, dessa forma, uma multiplicidade de olhares para o mesmo fenômeno, com vistas a enriquecer o processo. Ademais, pesquisas com o intuito de confirmar a validade do instrumento, a partir do teste de suas propriedades psicométricas, são encorajadas.

Referências

- Bar-tal, Y.; Cohen-mansfield, J. & Golander, H. (1998) Which Stress Matters? The Examination of Temporal Aspects of Stress, *The Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*, 132:5, 569-576, doi:10.1080/00223989809599290
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Borsa, J. C., Damásio, B. F., & Bandeira, D. R. (2012). Cross-cultural adaptation and validation of psychology instruments: Some considerations. *Paidéia*, 22 (53), 423–432.
- Caples, M.; Martin, A. M.; Dalton, C.; Marsh, L.; Savage, E.; Knafl, G.; Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *J Learn Disabil.*; 46:146–154.
- Coster, W. J. & Mancini, M. C. (2015). Recomendações para a tradução e adaptação transcultural de instrumentos para a pesquisa e a prática em Terapia Ocupacional. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*; 26(1):50-7
- Echevarría-Guanilo, M. E.; Gonçalves, N. & Romanoski, P. J. (2017). Propriedades psicométricas de instrumentos de medidas: bases conceituais e métodos de avaliação. *Texto & Contexto Enfermagem*. 26(4): e1600017. doi: 10.1590/0104-07072017001600017
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. E. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-1432.
- Halstead E., Stanley J., Greer J. (2019). Social and Psychological Stressors. In: Matson J. (eds) *Handbook of Intellectual Disabilities. Autism and Child Psychopathology Series*. Springer, Cham.
- Hesamzadeh, A., Dalvandi, A., Bagher Maddah, S., Fallahi Khoshknab, M., & Ahmadi, F. (2015). Family Adaptation to Stroke: A Metasynthesis of Qualitative Research based on

- Double ABCX Model. *Asian Nursing Research*, 9(3), 177–184.
doi:10.1016/j.anr.2015.03.005
- Hill, R. (1949). *Families Under Stress: Adjustment to Crisis of war, Separation and Reunion*. New York, Harper and Brothers Publishers.
- Human Rights Watch (2017). Estados Unidos- Eventos de 2016. Recuperado de:
<<https://www.hrw.org/pt/world-report/country-chapters/298279>>. Em: 04 out. 2019.
- Lavee, Y., & Olson, D. H. (1991). Family types and family response to stress. *J. Marr. Fam.* 53: 786–798
- Lavee, Y.; McCubbin, H. & Olson, D. H. (1987). The effect of stressful life events and transitions on family functioning and well-being. *Journal of Marriage and the Family*, 49, 857-873.
- Lindner, P.; Martell, C.; Bergström, B.; Andersson, G. & Carlbing, P. (2013). Clinical version of a non-heteronormative version of the Social Interaction Anxiety Scale (SIAS). *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(209). doi:10.1186/1477-7525-11-209
- Mederer, H., & Hill, R. (1983). Critical Transitions Over the Family Life Span. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 39–60. doi:10.1300/j002v06n01_03
- McCubbin, H. I. & Paterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABC-X Model of Adjustment and Adaptation in M.I. McCubbin, J.M. Paterson and M. Sussman (eds). *Advances and Development in Family Stress Theory and Research*. New York. Pp. 1-26.
- McCubbin, H.; Patterson, J. & Wilson, L. (1979). Family Inventory of Life Events (FILE). St. Paul, Estados Unidos: Universidade de Minnesota.
- McCubbin, H. I., Patterson, J., & Wilson, L. (1996). FILE: Family Inventory of Life Events and Changes. In H. I. McCubbin, A. Thompson, M. A. McCubbin, (eds.) *Family*

- assessment: Resiliency, coping and adaptation* (pp. 103–173). Madison, WI: University of Wisconsin (Original work published in 1980).
- McCubbin, H. I.; Thompson, A. I.; McCubbin, M. A. (1996). *Family assessment: resiliency, coping and adaptation: inventories for research and practice*. Madison WI: *University of Wisconsin Publishers*.
- Moore, K. A. & Vandiviere, S. (2000). Stressful Family Lives: child and parent well-being. *National Survey of American Families-Child Trends*, Series B, n. B-17, 1-6. Recuperado de: <https://www.urban.org/sites/default/files/publication/62206/309565-Stressful-Family-Lives.PDF>. Em: 04 out. 2019.
- Nik Adib, N. A.; Ibrahim, M. I.; Rahman, A. A.; Bakar, R. S.; Yahaya, N. A.; Hussin, S. & Wan Monsor, W. N. A. (2019). Perceived Stress among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: a State-Wide Study. *Int J Environ Res Public Health*, 25, 16(8).
- O’Connell, T.; O’Halloran, M. & Doddy, O. (2013). Raising a child with disability and dealing with life events: A mother's journey. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 376-386. doi:10.1177/1744629513509794
- Patterson, J. M., & Mccubbin, H. I. (1983). The Impact of Family Life Events and Changes on the Health of a Chronically Ill Child. *Family Relations*, 32(2), 255. doi:10.2307/584685
- Pedersen, A. L.; Crnic, K. A.; Baker, B. L.; & Blacher, J. (2015). Reconceptualizing family adaptation to developmental delay. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120, 346–370. doi:10.1352/1944- 7558-120.4.346.
- Perzow, S. E. D., Bray, B. C., & Wadsworth, M. E. (2018). Financial stress response profiles and psychosocial functioning in low-income parents. *Journal of Family Psychology*, 32(4), 517–527. <https://doi.org/10.1037/fam0000403>

- Prefeitura de Campinas. Classificação Brasileira de Ocupação- CBO (s/d). Recuperado de: <
<https://drm-codae.campinas.sp.gov.br/cbo.php>>. Em 03 mar 2020.
- Puka, K.; Widjaja, E. & Smith, M. L. (2017). The influence of patient, caregiver, and family factors on symptoms of anxiety and depression in children and adolescents with intractable epilepsy. *Epilepsy Behav*, 67:45–50.
- Sameroff, A. (2010). Dynamic developmental systems: Chaos and order. In G. W. Evans & T. D. Wachs (Eds.), *Chaos and its influence on children's development: An ecological perspective* (pp. 255-264). Washington, DC: *American Psychological Association*.
- Seymour, M.; Wood, C.; Giallo, R. & Jellett, R. (2013). Fatigue, Stress and Coping in Mothers of Children with an Autism. *J Autism Dev Disord*, 43:1547–1554. doi: 10.1007/s10803-012-1701-y
- Steeger, C. M.; Cook, E. C. & Connell, C. M. (2017). The Interactive Effects of Stressful Family Life Events and Cortisol Reactivity on Adolescent Externalizing and Internalizing Behaviors, *Child Psychiatry Hum Dev.*; 48(2): 225–234. doi:10.1007/s10578-016-0635-6
- Stephenson, J. J., Schwab, J. J. and Bell, R. A. (1990). Stressful life events and risk for depression in the family. *Stress and Medicine*, 6, 145-155.
- Stroud, K. (2010). Stressful Life Events and Major Depression. Recuperado de:
 <https://www.family-institute.org/sites/default/files/pdfs/csi_stroud_stress_depression.pdf>. Em: 04 out. 2019.
- Swami, V. & Barron, D. (2018). Translation and validation of body image instruments: Challenges, good practice guidelines, and reporting recommendations for test adaptation. *Body Image*. doi:10.1016/j.bodyim.2018.08.014

- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Turnbull, R., Brotherson, M. J., Winton, P., Roberts, R., StroupRentier, V. (2007). Family supports and services in early intervention: A bold vision. *Journal of Early Intervention*, 29, 187±206. doi:10.1177/105381510702900301
- Thompson, S.; Hiebert-Murphy, D. & Trute, B. (2014). Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17, 23-37. doi:10.1606/1044-3894.3626
- Weisshmeimer, A. M. (2007). Tradução, adaptação transcultural e validação para uso no Brasil do instrumento *Prenatal Psychological Profile*. Tese (Doutorado em Enfermagem). Ribeirão Preto, SP: Universidade de São Paulo, 134 p.

Estudo 2

Adaptação Transcultural do Family Impact of Childhood Disability para a população brasileira³

Resumo

Os estudos sobre percepções dos familiares frente a deficiência infantil indicam que estas interferem no processo de adaptação familiar. Parte-se do pressuposto de que percepções positivas e negativas existem simultaneamente, e que devem ser investigadas dessa forma, a partir de instrumentos padronizados. Dentre os instrumentos, o *Family Impact of Childhood Disability* surge como alternativa, entretanto, não foram encontrados estudos utilizando tal instrumento na população brasileira, logo, o objetivo do presente trabalho foi de realizar o processo de adaptação transcultural do *Family Impact of Childhood Disability* para o contexto brasileiro. O processo seguiu cinco etapas: tradução, síntese das traduções, tradução reversa (*back translation*), análise de comitê e pré-teste. A adaptação transcultural atingiu o índice de confiabilidade mínimo estabelecido em todas as etapas, e no pré-teste, 90.9% das entrevistadas afirmaram ter compreendido todos os itens do instrumento.

Palavras-chave: Adaptação Transcultural; Family Impact of Childhood Disability; Psicologia Positiva; Desenvolvimento Humano.

Cross-cultural Adaptation of Family Impact of Childhood Disability for the Brazilian population

Abstract

The investigation of family members' perceptions regarding child disability has been seen in the literature as a relevant measure to understand family functioning. It is assumed that positive and negative perceptions exist simultaneously, and should be investigated in this way, using standardized instruments. Among the instruments, the Family Impact of Childhood Disability appears as an alternative, however, no studies were found using this instrument in the Brazilian population, therefore, the objective of the present study was to conduct the process of cross-cultural adaptation of the Family Impact of Childhood Disability to Brazilian context. The process follows five steps: translation, translation synthesis, back translation, committee analysis and pretesting. The cross-cultural adaptation reached the minimum reliability index established in all stages, and in the pretest, 90.9% of the interviewed said they understood all the items of the instrument.

Key-words: Cross-cultural Adaptation; Family Impact of Childhood Disability; Positive Psychology; Human Development.

³ O presente estudo foi submetido para a revista Arquivos Brasileiros de Psicologia (Rio de Janeiro), em 11/12/2019. ISSN: 1809-5267.

Adaptación Transcultural del *Family Impact of Childhood Disability* para la población brasileña

Resumen

La investigación de las percepciones de los miembros de la familia en respecto a la discapacidad infantil se ha visto en la literatura como una medida relevante para comprender el funcionamiento familiar. Se supone que las percepciones positivas y negativas existen simultáneamente y deben investigarse de esta manera, utilizando instrumentos estandarizados. Entre los instrumentos, el *Family Impact of Childhood Disability* aparece como una alternativa, sin embargo, no se encontraron estudios con este instrumento en la población brasileña, por lo tanto, el objetivo del presente estudio fue llevar a cabo el proceso de adaptación transcultural del *Family Impact of Childhood Disability* en el contexto brasileño. El proceso sigue cinco pasos: traducción, síntesis de traducción, traducción inversa (*back translation*), análisis de comité y pruebas preliminares. La adaptación intercultural alcanzó el índice de confiabilidad mínimo establecido en todas las etapas, y en la prueba preliminar, el 90.9% de los entrevistados dijo que entendía todos los ítems del instrumento.

Palabras-clave: Adaptación Transcultural; *Family Impact of Childhood Disability*; Psicología Positiva; Desarrollo Humano.

Introdução

O estudo das percepções de familiares frente a deficiência infantil é um valioso indicador de como tal evento vêm impactando nas atividades, nos papéis e nas relações estabelecidas na família. As percepções construídas diante de eventos como a presença de uma criança com deficiência influenciarão no modo como as pessoas pertencentes ao sistema familiar enfrentarão as situações decorrentes desta situação (Weber, 2011).

De fato, ter uma criança com algum tipo de deficiência demandará o rearranjo da rotina familiar, o que impactará negativamente em diversos aspectos, principalmente para as pessoas que passam a dedicar tempo e esforços em tarefas de cuidado (Derguy, M'Bailara, Michel, Roux & Bouvard, 2016; Kimura & Yamazaki, 2016; Noblejas, Maseda, Pérez & Pozo, 2016). No entanto, estudos vêm apontando a presença de percepções positivas significativas em diversas amostras de famílias de crianças com deficiência (Nachshen & Minnes, 2005; Van Riper, 2007; Lloyd & Hastings, 2009).

Tais estudos acabam sendo orientados, direta ou indiretamente, por uma compreensão de fenômenos do desenvolvimento humano que não se restringem a investigação de aspectos negativos, mas que buscam compreender a existência simultânea de percepções positivas frente a um dado objeto de estudo. Como aponta Yunes (2003), essa mudança paradigmática assumida pela psicologia confere a este campo do conhecimento uma maior gama de possibilidades quanto a compreensão ampla de seu objeto de estudo.

Pawelski (2016) apresenta significativas contribuições em relação a um entendimento mais complexo da relação de aspectos positivos para uma psicologia positiva. Segundo o autor, as relações existentes entre variáveis ditas positivas e negativas, envolvem o caráter complementar da relação destas na vida das pessoas, assim como concepções da população alvo de investigação acerca do que significa uma “boa vida”.

A Psicologia Positiva não busca, em sua base, abandonar o estudo dos “problemas”, pelo contrário; como apresentam Seligman e Pawelski (2003), a intenção central de tal perspectiva é suplementar as compreensões existentes dos fenômenos psicológicos, ou "*another arrow on the quiver*" (“*outro arco na bolsa*”, em inglês). Como os autores apontam, se o positivo fosse apenas o oposto do negativo, não haveria necessidade de uma psicologia positiva. Nesse sentido, é possível compreender a área como o campo dos valores, das experiências subjetivas, como bem-estar, contentamento, satisfação, esperança, otimismo, fluidez e felicidade (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

A proposta de Seligman (2002) é pautada em três pilares, entendidos enquanto necessários para uma investigação que verdadeiramente se apoie na psicologia positiva, sendo eles: experiências subjetivas positivas, características individuais positivas (as forças e virtudes de uma pessoa) e instituições e comunidades positivas. O estudo desses três domínios, de acordo com Gable e Haidt (2005) possibilitaram um entendimento mais complexo de como construir intervenções que propiciem uma melhor saúde física e psicológica das pessoas.

Quanto às considerações culturais existentes referentes à psicologia positiva, alguns autores apresentam críticas frente a “universalização” de valores ocidentalizados frente ao que significa o “positivo”. Contra argumentando tal questão, autores vêm descrevendo como, na verdade, a psicologia positiva é carregada de aspectos culturais, pois, o que uma sociedade entende enquanto “positivo” parte de compreensões a priori de valores morais baseados em normas sociais (Lopez, Edwards, Magyar-Moe, Pedrotti, & Ryder, 2003; Snyder & Lopez, 2002; Wong, 2013).

Em síntese, há segundo Wong (2016) a necessidade do desenvolvimento de uma *psicologia positiva 2.0*. Nesta perspectiva, o objetivo da psicologia positiva é responder as críticas existentes à dita primeira onda da psicologia positiva. Wong (2016) afirma que os estudos empíricos na dita primeira onda acabaram por cair em uma busca desenfreada pela felicidade e pelo bem-estar a partir de autorrelatos e estudos experimentais em populações sem qualquer referência às situações da vida real (Peterson, 2006). Nesse sentido, a psicologia positiva 2.0 trataria de enfatizar a necessidade de desenvolver pessoas “boas” assim como uma sociedade civil justa, tendo em vista a promoção de sentidos/virtudes, reconhecendo, enfrentando e ressignificando aspectos negativos, ou o que alguns autores denominam de o *lado sombrio da existência humana* (Hefferon, Worth, Lomas & Ivtzan, 2014; Benny, Coulombe & Villeneuve, 2016).

Para a psicologia positiva 2.0 os aspectos positivos e negativos da existência humana coexistem enquanto um sistema duplo, logo, integrado. De acordo com essa visão dialética, da pessoa, a psicologia positiva tenderá a se deter com maior atenção à variáveis contextuais e processos adaptativos em condições tanto positivas quanto negativas (Lomas, 2016; Ivtzan, Lomas, Hefferon & Worth, 2016). Em síntese, esse movimento possui cinco concepções principais (Wong, 2016):

i) A natureza humana possui o potencial tanto para o “bem” quanto para o “mal”, portanto, o autocontrole dos instintos egoístas e destrutivos é uma parte necessária do cultivo de “pessoas boas”;

ii) Princípios dialéticos podem integrar melhor os aspectos positivos e negativos em diferentes contextos;

iii) As investigações dos sentidos para uma pessoa oferecem ao mesmo tempo proteção frente as adversidades e preocupações existenciais, além de propiciar o melhor caminho para alcançar uma “vida boa”, com virtudes, felicidades e significados;

iv) Assim como a saúde física só pode ser mantida ao reconhecermos o fato de estarmos existindo em um ambiente infectado por bactérias e vírus, a promoção de saúde mental positiva e do funcionamento humano ideal deve reconhecer o inevitável “lado sombrio da existência humana”;

v) O bem-estar individual está intimamente conectado ao bem comum da humanidade.

Esta perspectiva dialética do fenômeno fica evidente em estudos como no de Hastings, Allen, McDermott e Still (2002), que identificaram sentimentos de realização em mães de crianças inglesas com deficiência intelectual, assim como no estudo de Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster e Berridge (2011), cujos resultados indicam que a amostra de mães de crianças inglesas com TEA, apresentavam mais problemas relativos à desordem emocional que mães de crianças ditas típicas.

De fato, corroborando com a compreensão sistêmica do desenvolvimento humano, as causas das percepções familiares relacionadas à deficiência infantil são de natureza multifatorial, e dessa forma, devem ser encaradas e investigadas. As discussões empreendidas pela Psicologia Positiva se mostram, dessa forma, como uma alternativa teórico-metodológica para estudos de grupos sociais em situação de vulnerabilidade.

Como exemplos de tais grupos, têm-se as crianças com deficiência e seus familiares, grupo que, historicamente, são associadas a domínios quase que completamente negativos, o que faz com que, do ponto de vista da produção acadêmica e da prática cotidiana, constructos relativos a bons processos de adaptação não sejam considerados como deveriam (Nussbaum, 2009; Hastings & Taunt, 2002; Trute & Hiebert-Murphy, 2002; Almeida & Barbosa, 2014). Ou seja, é errado associar a presença de uma criança com deficiência apenas a consequências negativas, para o cuidador e sua família, logo, os instrumentos de pesquisa devem refletir essa constatação e dar conta de acessar o fenômeno em toda a sua complexidade..

Com vistas a operacionalização de tal mudança paradigmática, instrumentos padronizados, e confiáveis do ponto de vista psicométrico, vêm sendo desenvolvidas para conferir oportunidades a cuidadores de crianças com deficiência, dentre outros grupos, expressarem não apenas percepções negativas frente à tal experiência de cuidado. Stansfeld et al. (2017) realizaram uma revisão sistemática, voltada para identificar instrumentos para cuidadores de pessoas com demência, e obtiveram como resultados 12 medidas que avaliavam resultados positivos das percepções relativas ao cuidado familiar (metade dessas medidas com suas propriedades estatísticas validadas).

Os achados dos autores revelam uma realidade contraditória. Embora a psicologia positiva se mostre como um campo não apenas reflexivo, oferecendo construções teórico-metodológicas internacionalmente utilizadas, que permite compreender os mais diversos fenômenos que perpassam o desenvolvimento humano como um todo (Stansfeld et al., 2017), ainda são escassos os estudos que dão conta da complexidade dos valores relativos à cultura latina no que se refere a uma boa vida, o bem-viver (Pacico, Zanon, Bastianello, Reppold, & Hutz, 2013; Camaliente & Boccalandro, 2017; Robles, 2018).

Analisando o contexto brasileiro, percebe-se um vazio na literatura nacional, no que diz respeito a estudos que identifiquem nas famílias de crianças com deficiência percepções tanto

positivas como negativas obtidas graças a aplicação de instrumentos padronizados apoiados na Psicologia Positiva. Talvez um dos principais obstáculos enfrentados na maior disseminação de conhecimentos voltados à psicologia positiva seja, novamente, a condução de pesquisas que utilizem instrumentos padronizados. Nesse sentido, a adaptação transcultural de instrumentos estrangeiros é entendida como uma significativa alternativa para o aumento não apenas quantitativo, mas de variabilidade dos fenômenos estudados, pois amplia a quantidade de variáveis, aspectos possíveis de serem investigados por meio de instrumentos (Pires, Nunes & Nunes, 2015).

Ao se buscar estudos que investiguem as percepções positivas e negativas de cuidadores acerca da deficiência infantil, poucos instrumentos são encontrados, um destes é o *Family Impact of Childhood Disability* (FICD), que, segundo Schlebusch (2015), que conduziu uma revisão sistemática objetivando identificar instrumentos que avaliassem tanto percepções positivas quanto negativas no contexto da deficiência infantil no ambiente familiar, foi o único instrumento encontrado que satisfaz todos os critérios.

O FICD é um instrumento desenvolvido inicialmente por Barry Trute e Diane Hiebert-Murphy (2002) com o objetivo de acessar a avaliação de cuidadores de crianças que possuíssem alguma deficiência em relação ao impacto desta experiência na família como um todo. Originalmente, o instrumento foi construído com 15 itens, sendo 10 relativos a possíveis aspectos negativos e os outros 05 aos aspectos positivos. Em sua construção, os autores entrevistaram 87 cuidadores de crianças canadenses durante a primeira infância, e sete anos depois. 64 dos 87 cuidadores foram novamente entrevistados, respondendo a um protocolo de questionários, que pudessem prover pontos de vistas do funcionamento familiar em diversos domínios, como espiritualidade, bens materiais, dentre outros (Trute & Herbert-Murphy, 2002).

Posteriormente, Trute, Hiebert-Murphy e Levine (2007) realizaram um estudo com vistas a atualizar o FICD, considerando que este acabava, por possuir mais questões de aspectos

negativos, ocasionando um desequilíbrio nas respostas dos participantes. Essa atualização fez com que o questionário passasse a possuir 20 itens, sendo 10 dentro do domínio positivo e 10 dentro do domínio negativo. O estudo de 2007 apresenta altos níveis de consistência interna, tendo o alfa de Cronbach de .89 no domínio negativo e .81 no domínio positivo para as mães entrevistadas e .89 no domínio negativo e .85 no domínio positivo para os pais (Trute, Hiebert-Murphy & Levine, 2007).

O questionário, em sua versão atualizada, está organizado em 20 itens afirmativos, em uma escala *likert* de 04 pontos (as respostas vão desde um desacordo completo da pessoa respondente com o item até o acordo completo dela com o mesmo). Dessa forma, os escores podem variar de 20 (percepção completamente negativa) a 80 (percepção completamente positiva), quando todos os itens do instrumento são somados. Uma possibilidade de análise, frequentemente utilizada nos estudos, é o cálculo separado dos domínios positivo e negativo, que podem variar de 10 (percepção completamente negativa) a 40 (percepção completamente positiva) (Trute, Hiebert-Murphy & Levine, 2007).

É possível encontrar diversos estudos que utilizaram o FICD para investigar as percepções de familiares. Dentre eles, Luijckx, van der Putten e Vlakamp (2019) analisaram percepções positivas e negativas de pais de crianças com deficiências intelectuais e múltiplas na Holanda. No total, 52 mães e 27 pais de 56 crianças compuseram a amostra da pesquisa, que obteve enquanto principais resultados a indicação de percepções tanto positivas quanto negativas (mães com escore 31.4 e 31.3 e pais com escore 32.8 e 28.5, respectivamente).

Benzies, Trute, Worthington, Reddon, Keown e Moore (2010) buscaram acessar características psicométricas de instrumentos, como o FICD, em 195 mães canadenses de crianças com deficiência. Enquanto principal resultado, o FICD se mostrou válido para identificar mães com deficiência em riscos relativos ao bem-estar psicológico. Schlebusch e Dada (2018), por sua vez, investigaram as medidas de avaliação cognitiva do impacto da

deficiência de crianças sul-africanas na perspectiva de seus familiares. Participaram da pesquisa 180 familiares, que obtiveram enquanto média positiva 3.06 e média negativa 2.58, o que é interpretado como a presença concomitante de percepções tanto positivas como negativas.

Em outro estudo, Frih, Boudoukhane, Salah e Rejeb (2010), investigaram a qualidade de vida de 49 famílias de 53 crianças com paralisia cerebral na Tunísia, a partir da administração de questionários relativos a sintomas de ansiedade, depressão e o FICD. Os resultados não apontaram diferenças significativas entre as percepções de mães e de pais da amostra, entretanto, com alto escore do domínio negativo para ambos (31/40), o que esteve relacionado à diminuição da saúde psicológica e emocional dos participantes da amostra.

Com o objetivo de identificar preditores da percepção de impacto da deficiência infantil sob a ótica de familiares de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento, Gardiner, Miller e Lach (2018) entrevistaram 216 cuidadores canadenses de crianças entre 04 e 13 anos, com os seguintes instrumentos: *Strenghts and Difficulties Questionnaire*, para medir comportamentos, emoções e relacionamentos infantis; *About my Child*, para avaliar comportamentos adaptativos de seus filhos, e o FICD. Dentre os principais resultados, as percepções negativas estiveram estatisticamente relacionadas com comportamentos problemáticos e mal adaptados das crianças, além disso, habilidades práticas e sociais, e sintomas emocionais também foram identificados como preditores das percepções negativas dos cuidadores.

Com os estudos apresentados, percebe-se a importância de investigação das percepções dos familiares de crianças com deficiência para a compreensão do funcionamento familiar, entretanto, observa-se que os estudos se concentram em países da América do Norte, da Europa e da África. Tal fato deve ser problematizado, pois, dessa forma, as realidades vivenciadas pelas famílias sul-americanas acabam não sendo consideradas, o que explica a ausência de pesquisas conduzidas na realidade do continente e, por conseguinte, no Brasil. Para o desenvolvimento

de investigações deste tipo, são necessários estudos de adaptação transcultural de instrumentos, sensíveis aos contextos nos quais as pesquisas serão realizadas.

Em revisão empregada, estudos que realizaram processos de adaptação transcultural e/ou validação do FICD foram encontrados na Europa, mais especificamente no Reino Unido, Suécia, Finlândia, Irlanda, Dinamarca e Itália (Guyard, Midrelsen, Arnaud & Lyons, 2012), e África do Sul (Dambi, 2018). Guyard, Midrelsen, Arnaud e Lyons (2012) ao descrever o processo de validação, apresentam uma proposta de sete fatores dentro dos vinte itens (finanças, social, tempo, trabalho, sentimentos dos pais, atitudes das famílias e esgotamento misto).

O FICD representa um exemplo do esforço realizado pela comunidade científica internacional da Psicologia de desenvolver medidas de avaliação do funcionamento humano mais sensíveis às experiências vividas pelas pessoas, quer estas sejam positivas, negativas ou combinadas. Assim, considerando-se a necessidade de introduzir o FICD à comunidade acadêmica brasileira, o presente estudo possuiu como objetivo principal descrever a realização do processo de adaptação transcultural do *Family Impact of Childhood Disability* para a população brasileira.

Método

O presente estudo possui caráter metodológico, sendo desenvolvido por meio de cinco etapas: a) *tradução*; b) *síntese das traduções*; c) *tradução reversa (back translation)*; d) *análise de comitê* e e) *pré-teste*. Essas etapas são fundamentadas em estudos que desenvolveram processos de tradução e adaptação transcultural de instrumentos (Guillemin, Bombardier & Beaton, 1993; Beaton et al., 2000; Borsa, Damásio & Bandeira, 2012).

Ambientes

As quatro primeiras etapas do estudo ocorreram em locais estabelecidos em função da disponibilidade dos participantes (tradutores e juízes). A quinta etapa (pré-teste), foi desenvolvida no serviço de atenção ao desenvolvimento infantil do Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza (HUBFS) da Universidade Federal do Pará (UFPA). O HUBFS presta serviços relacionados à atenção ao desenvolvimento infantil de alta complexidade, recebendo a população do estado do Pará como um todo. Conta com serviços de geneticista, pedagogia, psicologia, fisioterapia, enfermagem, nutrição, fonoaudiologia, terapia ocupacional, pediatria, entre outros.

Participantes

Os participantes da pesquisa foram divididos em três grupos, todos com critérios de inclusão e exclusão para a sua inserção ou não:

- a) *Tradutores* (06 participantes): participaram das três primeiras etapas do processo de adaptação. Foram convidados a partir de conhecimento prévio do autor, dado o preenchimento dos seguintes critérios de inclusão: avançado domínio do idioma inglês, atuação profissional em área que possui, dentre as especificidades, a utilização de mais de um idioma, disponibilidade para leitura e tradução dos instrumentos;
- b) *Juízes* (03 participantes): participaram da quarta etapa do processo de adaptação (análise de comitê). Foram convidados a partir de conhecimento prévio do autor, dado o preenchimento dos seguintes critérios de inclusão: profissionais bilíngues, com conhecimento específico acerca do construto avaliado pelo instrumento e um professor de letras com idioma nativo em inglês, com conhecimento do instrumento original (Borsa, Damásio & Bandeira, 2012);

c) *Cuidadores (11 participantes)*: participaram da quinta e última etapa do processo de adaptação (pré-teste). Foram selecionados de forma aleatória no ambiente de pesquisa previamente citado.

Os participantes que, por ventura, não atendessem tais critérios, ou que desejassem interromper sua participação em uma das etapas, eram excluídos do estudo.

Instrumentos

a) *Family Impact of Childhood Disability (FICD)* (Trute, Herbert-Murphy & Levine, 2007)

O FICD tem por objetivo identificar as percepções dos familiares acerca da presença de uma criança com deficiência na família. O FICD é composto por 20 itens, relativos à concordância dos respondentes sobre possíveis avaliações do impacto da deficiência da criança no sistema familiar. Isso é possível a partir de 10 itens que revelam a percepção positiva e 10 itens que identificam a percepção negativa, todos em uma escala *likert* de 04 pontos (1- de modo nenhum; 2- levemente; 3- moderadamente; 4- consideravelmente).

Procedimentos

Cuidados Éticos

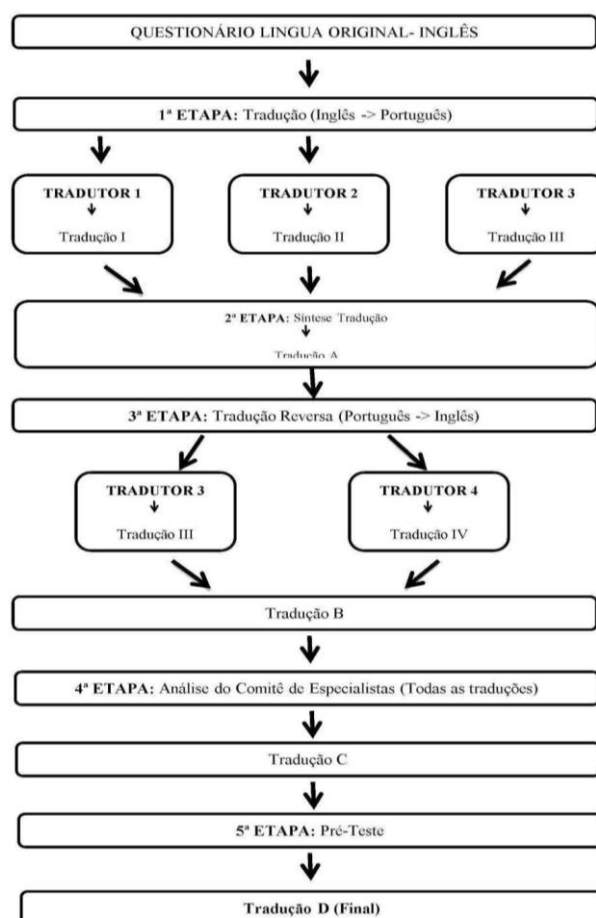
O estudo faz parte do projeto “Adaptação familiar diante da deficiência: uma perspectiva positiva das relações em famílias pobres”, que teve sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob o parecer de número 3.817.341. No que diz respeito aos demais cuidados éticos, os participantes de todas as etapas foram esclarecidos previamente de sua participação no estudo, a partir do envio do protocolo com os questionários via e-mail. O objetivo do estudo em geral, bem como de cada etapa era apresentado, além de informações referentes ao caráter voluntário da participação, a possibilidade de desistência e esclarecimento de dúvidas em qualquer momento.

Ademais, para o desenvolvimento da adaptação transcultural, foi enviada uma correspondência para os autores da versão original do instrumento, pedindo a autorização para a realização do processo. A resposta de uma das autoras, com a autorização, se encontra no anexo C. Quanto à quinta etapa do estudo, os participantes foram abordados em momento de espera da realização do atendimento das crianças, onde, foi apresentado o objetivo do estudo, e todos os aspectos éticos da pesquisa, conforme o exposto na resolução 510/16, do Ministério da saúde, que versa sobre a Ética na Pesquisa com Seres Humanos.

Procedimentos de Coleta de Dados

A figura abaixo apresenta um esquema das etapas que foram realizadas para a adaptação transcultural do instrumento.

Figura 5: Representação esquemática do protocolo usado para tradução e adaptação cultural do FICD.



Fonte: Produzido pelo autor.

Primeira etapa- Tradução Inglês-Português

A primeira etapa consistiu na tradução de ambos os questionários do idioma original (inglês) para o idioma pretendido (no caso, português) por tradutores que possuam domínio avançado nos dois idiomas, mas que não atuassem no campo da Psicologia. Nesse estudo, um protocolo com o instrumento original foi enviado para três tradutoras, gerando, dessa forma, três documentos (Tradução I; Tradução II; Tradução III). Além da presença dos questionários a serem traduzidos, as participantes poderiam, no final do protocolo enviado, fazer o comentário, caso possuíssem alguma ressalva ou consideração acerca de algum item em específico do instrumento ou do processo de tradução como um todo.

Segunda Etapa- Síntese das Traduções

A etapa seguinte diz respeito à síntese das traduções realizadas na primeira etapa. Para a realização dessa etapa, as três traduções foram comparadas pelo pesquisador principal, na busca pela construção de uma versão condensada (Tradução A) com a participação de um observador. Um relatório detalhado do desenvolvimento de todas as etapas do processo foi gerado com descrições de como as incompatibilidades entre as traduções da primeira etapa foram resolvidas.

Terceira Etapa- Tradução Reversa (Português- Inglês)

A terceira etapa, denominada tradução reversa (ou *back translation*) faz referência ao processo de tradução das versões dos questionários obtidas na segunda etapa de volta ao idioma primário (inglês), com o objetivo de verificar a consistência entre as traduções realizadas até este momento e os instrumentos originais. Esta etapa foi possível graças a participação de dois tradutores, nativos de países cujo idioma materno é o mesmo do instrumento original. Os

questionários, retrotraduzidos (Tradução IV e Tradução V), foram analisados e comparados à versão original, gerando, desta forma, uma versão condensada (Tradução B).

Quarta Etapa- Análise das Traduções pelo Comitê de Especialistas

Na quarta etapa do processo, um comitê de especialistas foi criado, composto por três profissionais da área, com conhecimento avançado em ambos os idiomas, e que não tivessem participado de nenhuma das etapas anteriores do protocolo de adaptação. Para esta etapa, foram avaliados três componentes: equivalência semântica (equivalência do significado das palavras), idiomática (equivalência de expressões coloquiais ou idiomáticas de difícil tradução por expressões equivalentes no idioma português) e conceitual (equivalência de determinadas palavras ou expressões que possuem significados conceituais semelhantes). Todas as versões obtidas foram condensadas em uma versão (Tradução C) utilizada na última etapa.

Quinta Etapa- Pré-Teste dos Questionários ao Público-Alvo

A última etapa do processo de adaptação é a do pré-teste, que consiste na aplicação da versão (tradução C) do instrumento obtido na quarta etapa em uma amostra da população-alvo do estudo, logo, de familiares de crianças com deficiência. A função desta etapa é permitir identificar, a partir do relato dos entrevistados, possíveis falhas nos questionários, tanto quanto à tradução dos itens quanto da estrutura do instrumento. Para garantir a coerência da versão sugerida pelo comitê de especialistas, ao final da aplicação do instrumento, os participantes foram perguntados acerca da facilidade de compreensão dos itens do questionário, e do instrumento como um todo, por meio de três perguntas estruturadas com base na avaliação realizada por Weissheimer (2007), em seu estudo.

Procedimentos de Análise de Dados

Considerando o caráter metodológico do estudo, a análise dos dados se deu a partir do nível de concordância entre as traduções realizadas, em cada etapa. Estabeleceu-se, como nível mínimo de concordância, o valor de 80%. Ademais, visando a adequação dos itens ao contexto brasileiro, foram agrupadas as respostas obtidas na avaliação da coerência do instrumento pelos participantes (quinta etapa), a partir do uso de estatísticas descritivas (média, moda e frequência).

Os itens que, porventura, apresentassem alguma dificuldade de compreensão, foram analisados de acordo com suas características semânticas, idiomáticas e/ou culturais. Seguiu-se a estrutura proposta por Pedroso, Oliveira, Araújo e Moraes (2004), que afirmam a validade semântica como aquela na qual todos os itens do instrumento possuam equivalentes gramaticais e de vocabulário frente aos termos da versão original; a validade idiomática como a realização de adaptações de expressões coloquiais do idioma original para o idioma da nova versão; e a validade cultural como a possibilidade de que as pessoas que venham a responder o instrumento consigam exprimir suas experiências relativas ao contexto a qual estão inseridas.

Resultados e Discussão

Avaliação da Compreensão dos Instrumentos

No que diz respeito à coerência do instrumento na ótica das participantes, o FICD em sua versão para a população brasileira se mostrou claro e de fácil entendimento. A tabela abaixo apresenta o resultado da avaliação da compreensão do instrumento.

Tabela 2- Avaliação da Compreensão da versão brasileira do Questionário de Impacto Familiar da Deficiência Infantil.

Questão	Sim	Não	Em partes	Prefiro não responder	n	Total
---------	-----	-----	-----------	-----------------------	---	-------

<i>Você compreendeu todos os itens do instrumento?</i>	90,9%	0%	9,1%	0%	11	100%
<i>Você possui alguma sugestão para a melhoria do instrumento?</i>	0%	90,9%	0%	9,1%	11	100%
<i>As respostas estavam claras e eram fáceis de serem escolhidas?</i>	90,9%	0%	9,1	0%	11	100%

Fonte: Produzido pelo autor.

Os resultados acima ratificam que o processo de adaptação transcultural do instrumento obteve um resultado significativo para a amostra participante do pré-teste, considerando que todos os itens da avaliação obtiveram resultados positivos superiores a 90%. Alguns itens, no entanto, necessitaram ser analisados posteriormente, pois levantaram questionamentos por parte das participantes, seja por aspectos semânticos, idiomáticos e/ou culturais. Tais itens se encontram descritos abaixo.

Coerência Semântica dos Itens

No item 03 (“Essa experiência tornou minha família mais espiritualizada”), durante o pré-teste, uma participante relatou que, ao responder este item, associou o termo “espiritualizada” à religião espírita, e não com “(...) o conjunto de todas as emoções e convicções de natureza não material, com a suposição de que há mais no viver do que pode ser percebido ou plenamente compreendido” (Oliveira & Junges, 2012, pp. 469-470). Considerando a realidade brasileira, com forte influência de valores voltados à espiritualidade, decidiu-se, no comitê de especialistas, substituir o termo “espiritualizada” por *alguma prática religiosa*. Logo, o item foi redigido para “Essa experiência tornou minha família mais próxima de alguma prática religiosa?”.

Coerência Cultural dos Itens

No item 13 (“A situação levou a tensão com o cônjuge”), uma cuidadora relatou que nunca foi casada, logo, não responderia o item. Tal fato permite problematizar a imposição presente não apenas no FICD, mas em diversas outras medidas de avaliação do sistema familiar, de que a presença de uma criança é causa/consequência da efetivação de uma relação conjugal. A ausência paterna é uma realidade vivida por grande parte das famílias brasileiras, como aponta o relatório do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2018, cujos dados revelam que mais de 80% das crianças tem como primeira pessoa responsável uma mulher e que 5,5 milhões de crianças não possuem em seu registro de nascimento o nome do pai (IBGE, 2018).

Como então construir um instrumento sensível à realidade brasileira, nesse caso? A introdução da resposta “não se aplica” pode ser uma possibilidade para evitar itens não respondidos, entretanto, como esta alteração poderá comprometer posteriormente a análise dos dados, o comitê de especialistas decidiu inserir no início do item “Caso você seja casada (o)”, buscando delimitar melhor a questão.

A Figura 5 reuniu os termos discutidos no processo de adaptação transcultural do FICD, a versão final do FICD é apresentada no Apêndice X.

Figura 5: Termos discutidos no processo de adaptação transcultural do Questionário de Impacto Familiar da Deficiência Infantil

Questão	Versão Original	Tradução A	Tradução B	Tradução C	Comitê de Especialistas	Versão Final
	There have been increased time demands created in look after the needs of the	Houve aumento das demandas de tempo para cuidar da criança com deficiência	Houve um aumento nas demandas de tempo criadas para cuidar das necessidades da criança	Houve um aumento da demanda de tempo para cuidar das necessidades da criança com	Houve aumento nas demandas de tempo para os cuidados das necessidades da criança	Houve aumento nas demandas de tempo para os cuidados das necessidades da criança

01	child with a disability		com deficiência	deficiência	com deficiência	com deficiência
03	The experience has made my family more spiritual	A experiência tornou minha família mais religiosa	A experiência tornou minha família mais espiritual	A experiência tornou minha família mais espiritual	Essa experiência tornou minha família mais espiritualizada	Essa experiência tornou minha família mais espiritualizada
17	The experience has made my family more aware of other's people needs and struggles which are based on disability	A experiência tornou minha família mais consciente das necessidades e lutas das pessoas, baseadas na deficiência	A experiência tornou minha família mais consciente das necessidades e lutas das pessoas que são baseadas na deficiência	A experiência tornou minha família mais consciente das necessidades e lutas das pessoas que são baseadas na deficiência	Essa experiência tem feito minha família mais consciente para as necessidades, dificuldades, causas e lutas de pessoas com deficiência	Essa experiência tem feito minha família mais consciente para as necessidades, dificuldades, causas e lutas de pessoas com deficiência
18	My child's disability has led to positive growth, or more strength in me as a person and/or my family members	A deficiência de meu/minha filho(a) proporcionou um crescimento positivo ou mais força em mim ou em outros membros da família como pessoa(s)	A deficiência da minha criança levou a um crescimento positivo ou mais força como pessoa em mim e/ou aos membros da minha família	A deficiência do meu filho levou a um crescimento positivo ou mais força em mim como pessoa e/ou membros da minha família	A deficiência de minha criança tem conduzido a mais força e crescimento positivo em mim e nos membros da minha família	A deficiência de minha criança tem conduzido a mais força e crescimento positivo em mim e nos membros da minha família
20	My family has become more tolerant of differences in other people and generally more accepting of	Minha família tornou-se mais tolerante com as diferenças em outras pessoas e, geralmente,	Minha família tornou-se mais tolerante com as diferenças em outras pessoas e geralmente	Minha família tornou-se mais tolerante com as diferenças em outras pessoas e geralmente	Minha família tem se tornado mais tolerante às diferenças em outras pessoas e geralmente	Minha família tem se tornado mais tolerante às diferenças em outras pessoas e geralmente

	physical and intellectual differences between people	aceita mais as diferenças físicas e intelectuais entre as pessoas	aceita mais as diferenças físicas e intelectuais entre as pessoas	aceita mais as diferenças físicas e intelectuais entre as pessoas	aceita mais as diferenças físicas e intelectuais entre as pessoas	aceita mais as diferenças físicas e intelectuais entre as pessoas
--	--	---	---	---	---	---

Fonte: Produzido pelo autor.

Considerações Finais

O objetivo do presente estudo que foi descrever a realização do processo de adaptação transcultural do *Family Impact of Childhood Disability* para a população brasileira foi alcançado com sucesso, uma vez que sua realização permitiu obter a versão do FICD para a população brasileira sem maiores problemas. Em geral, o Questionário de Impacto Familiar da Deficiência da Criança (título adaptado a partir da versão original do instrumento) apresentou boa aceitação perante as participantes do pré-teste, bem como pelos participantes das etapas anteriores do processo (tradutores, juízes e especialistas).

Do ponto de vista teórico-metodológico, a adaptação transcultural de um instrumento que possibilite acessar as percepções positivas e negativas do impacto da deficiência infantil no sistema familiar no contexto brasileiro favorece o desenvolvimento de mais estudos na área, que busquem trabalhar não apenas aspectos negativos do impacto da deficiência, pois, tanto percepções positivas como negativas podem existir de maneira simultânea. Dentre as principais limitações, salienta-se a realização do pré-teste com uma pequena amostra, logo, não foi possível obter uma maior variedade de respostas/sugestões. Como sugestões para estudos futuros, recomenda-se a utilização de uma maior amostra de participantes, bem como a condução de estudos que explorem as propriedades psicométricas do instrumento, objetivando conferir ao mesmo uma maior validade à população brasileira.

Referências

- Almeida, B. R. de & Barbosa, A. J. G. (2014). Psicologia Positiva e deficiência intelectual: análise da produção científica. *Revista CES Psicologia*, 7(2), 44-58.
- Beaton, D. E.; Bombardier, C.; Guillemin, F. & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(4), 3186-3191.
- Benzies, K. M.; Trute, B.; Worthington, C.; Reddon, J.; Keown, L-A. & Moore, M. (2010). Assessing Psychological Well-Being in Mothers of Children with Disability: Evaluation of the Parenting Morale Index and Family Impact of Childhood Disability Scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 506–516
- Benny, M.; Coulombe, S. & Villeneuve, J-F. (2016). *How to Teach and Promote 'Second Wave Positive Psychology' Principles: insights from a well-being promotion workshop in Montreal*. Comunicação oral apresentada na 3rd Canadian Conference on Positive Psychology, Niagara-on-lake, Canadá.
- Borsa, J. C., Damásio, B. F. & Bandeira, D. R. (2012). Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações, *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(53), 423-432. doi:10.1590/1982-43272253201314
- Camaliente, L. G.; & Bocalandro, M. P. R. (2017). Felicidade e bem-estar na visão da psicologia positiva. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*, 37(93), 206-227. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2017000200004&lng=pt&tlng=pt> Em 24 out 2019.
- Dambi, J. M. (2018). Evaluation of The Mental Health Profile of Caregivers of Children with Cerebral Palsy in a low-resourced setting: development, translation and validation of Patient-Reported Outcome Measures. Tese (Doutorado em Fisioterapia). Cidade do Cabo, África do Sul: Universidade da Cidade do Cabo. 342 p.
- Derguy, C.; M'Bailara, K.; Michel, G.; Roux, S. & Bouvard M. (2016). The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The Combined Role of Individual and Environmental Factors. *J Autism Dev Disord*, n. 46(6), 1895–1905. doi: 10.1007/s10803-016-2719-3.
- Frih, Z. B. S. Boudoukhane, S. Jellad, A. Salah, S. & Rejeb, N. (2010). Qualité de vie des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale. *Journal de réadaptation médicale*; 30:18-24
- Gable, S., & Haidt, J. (2005). Positive psychology. *Review of General Psychology*, 9, 1089-2680.

- Gardiner, E. Miller, A. R. & Mach, L. M. (2018). Family impact of childhood neurodevelopmental disability: considering adaptive and maladaptive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(10), 888-899. doi: 10.1111/jir.12547
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. E. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-1432.
- Guyard, A.; Michelsen, S. I.; Arnaud, C.; Lyons, A.; Cans, C. & Fauconnier, J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1594-1604.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 116–127.
- Hefferon, K.; Worth, P.; Lomas, T. & Ivtzan, I. (2014, julho). *Exploring the “dark side” in Positive Psychology: the dialogue between positive and negative experiences*. Comunicação oral apresentada na 2nd Canadian Positive Psychology Conference. Ottawa, Canadá.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2018). *Educação 2017*. Recuperado de <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101576_informativo.pdf>. Em 03 junho de 2019.
- Ivtzan, I., Lomas, T., Hefferon, K., & Worth, P. (2016). *Second wave positive psychology: Embracing the dark side of life*. London, UK: Routledge
- Lloyd, T. J.; Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12):957-968. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x>
- Lomas, T. (2016). Flourishing as a dialectical balance: emerging insights from second-wave positive psychology. *Palgrave Communications*. 2:16018 doi: 10.1057/palcomms.2016.18
- Lopez, S., Edwards, L. M., Magyar-Moe, J. L., Pedrotti, J. T., & Ryder, J. A. (2003). Fulfilling its promise: counseling psychology's efforts to understand and promote optimal human functioning. In B. Walsh (Ed.), *Counseling psychology and optimal human functioning* (pp. 297–308). Mahwah, NJ: Erlbaum.

- Luijkx, J.; van der Putten, A. A. J. & Vlaskamp, C. (2019) A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44:2, 184-189, doi: 10.3109/13668250.2017.1326588
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors Related to Positive Perceptions in Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3), 269–275. doi:10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x
- Nussbaum, M. (2009). The capabilities of people with cognitive disabilities. *Metaphilosophy*, 40(3), 331-351.
- Oliveira, M. R., & Junges J. R. (2012). Saúde mental e espiritualidade/religiosidade: a visão de psicólogos. *Estudos de Psicologia*, 17(3), 469-476. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2012000300016>
- Pacico, J. C., Zanon, C. Bastianello, M. R., Reppold, C. T., Hutz, C. S. (2013). Adaptation and validation of the brazilian version of the Hope Index. *International Journal of Testing*, 13, 193-200.
- Pawelski, J. O. (2016). Defining the “positive” in positive psychology. Part I. A descriptive analysis. *Journal of Positive Psychology*, 11. doi: 10.1080/17439760.2015.1137627.
- Pedroso, R. S.; Oliveira, M. da S.; Araujo, R. B. & Moraes, J. F. D. (2004). Tradução, equivalência semântica e adaptação cultural do Marijuana Expectancy Questionnaire (MEQ). *Psico-USF*, 9(2), 129-136. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-82712004000200003>
- Peterson, C. (2006). A primer in positive psychology. Oxford, Reino Unido: *Oxford University Press*.
- Pires, J. G.; Nunes, M. F. O. & Nunes, C. H. S. de S. (2015). Instrumentos Baseados em Psicologia Positiva no Brasil: uma Revisão Sistemática. *Psico-USF*, Bragança Paulista, 20(2), 287-295. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712015200209>
- Robles, R. R. (2018). Psicologia Positiva: avaliação de um modelo intraempreendedor de educação para o bem-estar. Dissertação (Mestrado Profissional em Empreendedorismo). São Paulo: Universidade de São Paulo. 157 p.
- Schlebusch, L. (2015). Families raising a child with Autism Spectrum Disorder: determining the relationship between family routines and quality of life. Tese (Doutorado em

- Comunicação Argumentativa e Alternativa). Pretória, África do Sul: Universidade de Pretória. 141 p.
- Schlebusch, L. & Dada, S. (2018). Positive and negative cognitive appraisal of the impact of children with autism spectrum disorder on the family *Research in Autism Spectrum Disorders*, 51, 86-93. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.04.005>
- Seligman, M. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology- An Introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5-14. DOI: 10.1037//0003-066X.55.1.5
- Seligman, M. & Pawelski, J. O. (2003). Positive Psychology FAQs. *Psychological Inquiry*, 14, 159-163.
- Snyder, C. R., Lopez, S. J., & Pedrotti, J. T. (2011). Positive psychology: The scientific and practical explorations of human strengths (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Stansfeld, J., Stoner, C. R., Wenborn, J., Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E. and Orrell, M. (2017). Positive psychology outcome measures for family caregivers of people living with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 29, 1281–1296.
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91–99.
- Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parental appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 271–280.
- Trute, B.; Herbert-Murphy, D. & Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(1): 1–9.
- Van Riper, M. (2007). Families of Children with Down Syndrome: Responding to “A Change in Plans” with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2):116-28. doi: 10.1016/j.pedn.2006.07.004
- Weber, J. G. (2011). The ABCX Formula and the Double ABCX Model. In: Weber, J. G. Individual and Family Stress and Crises. Londres: SAGE Publications.
- Weisshmeimer, A. M. (2007). Tradução, adaptação transcultural e validação para uso no Brasil do instrumento *Prenatal Psychological Profile*. Tese (Doutorado em Enfermagem). Ribeirão Preto, SP: Universidade de São Paulo, 134 p.

- Wong, P. T. P. (2013). Positive psychology. In K. Keith (Ed.), *Encyclopedia of cross-cultural psychology* (pp. 1021–1026). Oxford, England: Wiley Blackwell.
- _____. (2016). Mapping the contours of positive psychology 2.0. *Positive Living Newsletter*.
- Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8(especial), 75-84.

Considerações Finais da Dissertação

A presente dissertação possuiu como objetivo adaptar transculturalmente dois instrumentos que foram desenvolvidos com vistas a avaliar aspectos da adaptação familiar, delimitando tal foco para famílias brasileiras de crianças com deficiência. Ao alcançar tal objetivo, algumas questões foram levantadas ao longo dos dois estudos apresentados.

Dentre as suas diferenças, tanto o *Family Inventory of Life Events and Changes* (FILE) como o *Family Impact of Childhood Disability* (FICD) possuem semelhanças, desde o aspecto teórico ao estrutural. Ambos são instrumentos voltados para a compreensão de como aspectos relacionais (eventos de vida familiar e percepção de familiares às crianças com deficiência) mediam o processo de adaptação de famílias que têm uma criança com qualquer tipo de deficiência em suas rotinas. Ademais, é importante ressaltar a busca, em ambos os questionários, da compreensão não determinista em relação às variáveis estudadas, possuindo domínios diversos ao longo de seus itens, o que permite a discutir como vários fatores estão interconectados.

Entretanto, ao longo dos dois processos de adaptação transcultural, limitações foram percebidas, não apenas nos instrumentos em si, mas na seara de estudos sobre adaptação para a psicologia, e em especial, a psicologia do desenvolvimento. Ao se pensar nos estudos com famílias, a contemporaneidade aponta a necessidade de considerar este grupo enquanto dinâmico, em constante transformação, tanto física quanto em suas atividades, seus papéis e suas relações. Diferente do que aponta a literatura, a maioria dos instrumentos de pesquisa em psicologia parecem não ter acompanhado tal movimento, ao considerar, por exemplo, família enquanto um conjunto de pessoas encabeçado por um pai (figura masculina) e uma mãe (figura feminina) em harmonia, de papéis e relações com seus filhos.

Isso se tornou evidente quando, na condução das etapas de pré-teste, com famílias de crianças com deficiência, algumas participantes questionaram se elas deveriam mesmo responder perguntas relativas às possíveis situações vividas com seus cônjuges, quando na verdade, elas criam seus filhos sem esse tipo de suporte, desde o nascimento das crianças, em muitos dos casos. Nesse sentido, a comunidade acadêmica deve se perguntar: os instrumentos de psicologia estão sendo desenvolvidos para quais tipos de famílias?

Tais discussões reforçam a importância de protocolos de adaptação transcultural bem definidos e conduzidos com alto rigor metodológico. As discrepâncias, que direta ou indiretamente, acabam sendo de natureza sócio-temporal-espacial, não podem interferir na busca por dados referentes ao tema, a exemplo da adaptação familiar à presença de crianças com deficiência.

Considerando o exposto, julga-se que a dissertação, constituída de dois estudos distintos, porém integrados, alcançou seu objetivo central, assim como seus objetivos específicos. Apesar de seus resultados, o presente trabalho apresenta limitações principalmente no que se refere à busca por pessoas aptas para participar do protocolo de adaptação. Uma vez tendo sido estabelecidos critérios de inclusão e exclusão rígidos (domínio de ambos os idiomas trabalhados, conhecimento acerca de processos de adaptação de instrumentos, dentre outros) foi difícil o processo de composição da amostra de participantes.

Como sugestões para pesquisas futuras, sugere-se que estudos que envolvam desenhos fatoriais, combinados à possibilidade de inclusão/exclusão de itens, sejam desenvolvidos, a fim de reforçar a confiabilidade e viabilidade de instrumentos como a FILE e a FICD, traduzidas para o português como a Escala de Eventos de Vida Familiar e Mudanças Familiares e a Escala de Impacto Familiar da Deficiência da Criança, assim como de outros instrumentos que tenham passado pelo mesmo processo de adaptação transcultural.

A importância de delimitar um protocolo para o processo de adaptação também se faz importante, pois, como apresentado ao longo dos estudos, não existe consenso quanto as etapas que devem ser conduzidas. Nesse sentido, e considerando que não foram encontrados na literatura estudos de tal tipo, sugere-se que pesquisas de revisão sistemática que avaliem protocolos de adaptação transcultural sejam realizados uma vez que estes permitirão identificar os modelos de adaptação transcultural mais utilizadas e quais permitem resultados mais fidedignos. Com certeza, revisões com este objetivo contribuirão de forma grandiosa com as pesquisas que visem adaptar instrumentos para outras culturas.

Por fim, é necessário levantar a possibilidade de se dar um salto adiante, seguindo uma provocação quase que decolonial. As vantagens do desenvolvimento de adaptações transculturais não podem ser negadas, entretanto, por que não pensar na condução de protocolos de criação de medidas que, além de serem sensíveis às variáveis trabalhadas nos estudos com famílias, por exemplo, serem pensadas a partir dos contextos nos quais as famílias estão de fato inseridas, em vez de tentar construir sentidos a partir de conceitos advindos de outros territórios?. Ou seja, é necessário advogar pela necessidade de uma epistemologia crítica ao que se entende por instrumentos de pesquisa em psicologia, pois, parece haver o senso de que testes/instrumentos que são produzidos na língua inglesa, quase exclusivamente em centros da Europa e dos Estados Unidos (o que a perspectiva decolonial chama por “Norte Global”) são o padrão, o exemplo a ser alcançado, não sendo problematizados o por que disso.

Nesse sentido, a inserção em caixas conceituais definidas a partir das experiências e dos espaços do Norte Global podem levar aos mais diferentes tipos de enviesamento no que tange à aplicação de tais protocolos e a análise de seus resultados. Estudos em adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa não devem apenas mencionarem tal proposição, como devem utilizá-la em seu próprio fazer. Espera-se que, para além de alcançar os objetivos propostos, esta pesquisa suscitem discussões acerca da capacidade dos pesquisadores que se

propõe desenvolver estudos semelhantes em introduzir para a população brasileira, medidas qualificadas, no intuito de possibilitar pesquisas que consigam captar com mais sensibilidade e profundidade a realidade das famílias brasileiras de crianças com deficiência.

Referências

- Almeida, B. R. de & Barbosa, A. J. G. (2014). Psicologia Positiva e deficiência intelectual: análise da produção científica. *Revista CES Psicologia*, 7(2), 44-58.
- Ang, G. H. E., & Juhari, R. (2017). Maternal Appraisal, Social Support and Parenting Stress among Mothers of Children with Cerebral Palsy. *International Journal for Studies on Children, Women, Elderly and Disabled*, 1, 1-8. <https://www.ijcwed.com/wp-content/uploads/2016/12/IJCWED-20.pdf>
- Augusto, C. C. V. C. de O. F.; Araújo, B. R.; Rodrigues, V. M. C. P. & Figueiredo, M. do C. A. B. de. (2014). Adaptation and validation of the Inventory of Family Protective Factors for the Portuguese culture. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(6), 1001-1008. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3315.2509>
- Bar-tal, Y.; Cohen-mansfield, J. & Golander, H. (1998) Which Stress Matters? The Examination of Temporal Aspects of Stress, *The Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*, 132:5, 569-576, doi:10.1080/00223989809599290
- Beaton, D. E.; Bombardier, C.; Guillemin, F. & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(4), 3186-3191.
- Borsa, J. C., Damásio, B. F. & Bandeira, D. R. (2012). Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações, *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(53), 423-432. doi:10.1590/1982-43272253201314
- Brasil. (2015). Estatuto da Pessoa com Deficiência - Brasília: Senado Federal, *Coordenação de Edições Técnicas*, Capítulo I, Art. 8º, Capítulo II, Art. 17, 1-65. Recuperado de: <<https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/513623/001042393.pdf>>. Em: 20 junho de 2018.

- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theory. *Annals of child development*, 6, 187-249.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: Experimentos naturais e planejados*. Tradução M. A. V. Veronese. Porto Alegre: Artmed. (Versão original publicada em 1979).
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: Tornando os seres humanos mais humanos*. São Paulo: Artmed.
- Caples, M.; Martin, A. M.; Dalton, C.; Marsh, L.; Savage, E.; Knafl, G.; Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *J Learn Disabil.*; 46:146–154.
- Carvalho-Freitas, M. N; Silva, O. A.; Tette, R. P. G & Silva, C. V. (2017). Diversidade em contextos de trabalho: pluralismo teórico e questões conceituais. *E&G Economia e Gestão*, 17(48),174-191. doi: 10.5752/P.1984-6606.2017v17n48p174-191
- Cerqueira-Silva, S.; Dessen, M. A. & Costa Júnior, A. L. (2011). As Contribuições da ciência do desenvolvimento para a psicologia da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(Supl. 1):1599-1609. Recuperado de: <<https://www.scielo.org/pdf/csc/2011.v16suppl1/1599-1609/pt>>. Em: 30 out. 2019.
- Coster, W. J., & Mancini, M. C. (2015). Recomendações para a tradução e adaptação transcultural de instrumentos para a pesquisa e a prática em Terapia Ocupacional. *Revista De Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(1), 50-57. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i1p50-57>

- Dalla Nora, C. R.; Zoboli, E. & Vieira, M. M. (2017). Validation by experts: importance in translation and adaptation of instruments. *Rev Gaúcha Enferm.* 38(3): e64851. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.64851>.
- Derguy, C.; M'Bailara, K.; Michel, G.; Roux, S. & Bouvard M. (2016). The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The Combined Role of Individual and Environmental Factors. *J Autism Dev Disord*, n. 46(6), 1895–1905. doi: 10.1007/s10803-016-2719-3.
- Echevarría-Guanilo, M. E.; Gonçalves, N. & Romanoski, P. J. (2017). Propriedades psicométricas de instrumentos de medidas: bases conceituais e métodos de avaliação. *Texto & Contexto Enfermagem.* 26(4): e1600017. doi: 10.1590/0104-07072017001600017
- Epstein J.; Santo R. M. & Guillemin, F. (2015). A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol.*, 68(1): 435-41.
- Félix, V. P. S. R. & Farias, A. M. (2018). Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cadernos de Saúde Pública*, 34(12), e00220316. <https://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00220316>
- Freitas-Rosário, H. R. M. de F. (2016). O "ir à luta" no exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência: um estudo em Grounded Theory. Tese (Doutorado em Teoria e Pesquisa do Comportamento). Belém: Universidade Federal do Pará. 121 p.

- Freitas, G. L.; Sena, R. R.; Silva, J. C. F. & Castro, F. F. S. (2016). Reabilitação de crianças e adolescentes com mielomeningocele: o cotidiano de mães cuidadoras. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(4), e60310. <https://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.60310>
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. E. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46(12), 1417-1432.
- Halstead E., Stanley J., Greer J. (2019). Social and Psychological Stressors. In: Matson J. (eds) *Handbook of Intellectual Disabilities. Autism and Child Psychopathology Series*. Springer, Cham.
- Han, S. K.; Yang, Y. K. & Hong, Y. (2017). A structural model of family empowerment for families of children with special needs. doi: 10.1111/jocn.14195
- Harlos, F. E. (2012). *Sociologia da Deficiência*. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). São Carlos: Universidade Federal de São Carlos. 200 p.
- Harnacke, C. (2013). Disability and Capability: Exploring the Usefulness of Martha Nussbaum's Capabilities Approach for the UN Disability Rights Convention. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41(4), 768–780. doi:10.1111/jlme.12088
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 15(3), 269-275.
- Herdman M, Fox-Rushby J & Badia X. (1998). A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res.*, 7(4): 323-35.

- Hesamzadeh, A., Dalvandi, A., Bagher Maddah, S., Fallahi Khoshknab, M., & Ahmadi, F. (2015). Family Adaptation to Stroke: A Metasynthesis of Qualitative Research based on Double ABCX Model. *Asian Nursing Research*, 9(3), 177–184. doi:10.1016/j.anr.2015.03.005
- Hill, R. (1949). *Families Under Stress: Adjustment to Crisis of war, Separation and Reunion*. New York, Harper and Brothers Publishers.
- Hill, R. (1958). Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49, 139–150.
- Huber, M. (2014). Towards a new, dynamic concept of health- its operacionalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food. Recuperado de: <http://www.nvag.nl/afbeeldingen/2014/Thesis%20Machteld%20Huber.pdf>. Em 15 maio 2020.
- Human Rights Watch (2017). Estados Unidos-Eventos de 2016. Recuperado de: <https://www.hrw.org/pt/world-report/country-chapters/298279>. Em: 04 out. 2019.
- Ilias, K., Liaw, J. H. J., Cornish, K., Park, M. S.-A., & Golden, K. J. (2016). Wellbeing of mothers of children with “A-U-T-I-S-M” in Malaysia: An interpretative phenomenological analysis study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(1), 74–89. doi:10.3109/13668250.2016.1196657
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2018). *Educação 2017*. Recuperado de <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101576_informativo.pdf>. Em 03 junho de 2019.
- Kim, I., Ekas, N. V., & Hock, R. (2016). Associations between child behavior problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 26, 80-90.

- Kimura, M, Yamazaki, Y (2016) Mental health and positive change among Japanese mothers of children with intellectual disabilities: roles of sense of coherence and social capital. *Research in Developmental Disabilities*, 59: 43–54.
- Lavee, Y. (1985). Family types and family adaptation to stress: integrating the Circumplex model of family systems and the family adjustment and adaptation response model.
- Lavee, Y., & Olson, D. H. (1991). Family types and family response to stress. *J. Marr. Fam.* 53: 786–798
- Lavee, Y.; McCubbin, H. & Olson, D. H. (1987). The effect of stressful life events and transitions on family functioning and well-being. *Journal of Marriage and the Family*, 49, 857-873.
- Lomas, T. & Ivztan, I. (2016). Professionalising positive psychology: Developing guidelines for training and regulation. *International Journal of Wellbeing*, 6(3), 96-112. doi:10.5502/ijw.v6i3.4
- McCubbin, H. I. & Paterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABC-X Model of Adjustment and Adaptation in M.I. McCubbin, J.M. Paterson and M. Sussman (eds). *Advances and Development in Family Stress Theory and Research*. New York. Pp. 1-26.
- McCubbin, H. I., Patterson, J., & Wilson, L. (1996). FILE: Family Inventory of Life Events and Changes. In H. I. McCubbin, A. Thompson, M. A. McCubbin, (eds.) *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation* (pp. 103–173). Madison, WI: University of Wisconsin (Original work published in 1980).
- Mederer, H., & Hill, R. (1983). Critical Transitions Over the Family Life Span. *Marriage & Family Review*, 6(1-2), 39–60. doi:10.1300/j002v06n01_03

- Moelker, R., Andres, M., & Poot, G. (2006). Supporting Military Families - A Comparative Study in Social Support Arrangements for Military Families (Theoretical Dimensions and Empirical Comparison between Countries).
- Moore, K. A. & Vandiviere, S. (2000). Stressful Family Lives: child and parent well-being. *National Survey of American Families-Child Trends*, Series B, n. B-17, 1-6. Recuperado de: <https://www.urban.org/sites/default/files/publication/62206/309565-Stressful-Family-Lives.PDF>. Em: 04 out. 2019.
- Nachshen, J. S., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(12), 889-904.
- Narvaz, M. G. & Koller, S. H. (2004). O Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano. In: Koller, S. H. (organizadora). *Ecologia do Desenvolvimento Humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Neal, J. W., & Neal, Z. P. (2013). Nested or Networked? Future Directions for Ecological Systems Theory. *Social Development*, n/a–n/a. doi:10.1111/sode.12018
- Nik Adib, N. A.; Ibrahim, M. I.; Rahman, A. A.; Bakar, R. S.; Yahaya, N. A.; Hussin, S. & Wan Monsor, W. N. A. (2019). Perceived Stress among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: a State-Wide Study. *Int J Environ Res Public Health*, 25, 16(8).
- Noblejas, M. A.; Maseda, P.; Pérez, I. & Pozo, P. (2016). Family Adaptation in Families with Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *LOGO EXIST*, 1, 179-195. doi: 10.1007/978-3-319-29424-7_17

- Nussbaum, M. (2000). *Women and human development* Cambridge: Cambridge University Press.
- _____ (2002). Women and the Law of Peoples. *Philosophy, Politics, and Economics*, 1(3), 283-306.
- _____ (2006). *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*, Cambridge, MA: Harvard University Press.
- O'Connell, T.; O'Halloran, M. & Doddy, O. (2013). Raising a child with disability and dealing with life events: A mother's journey. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 376-386. doi:10.1177/1744629513509794
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102-1113.
- Organização Mundial da Saúde (2004). *The global burden of disease*. Genebra, Organização Mundial da Saúde.
- Organização das Nações Unidas (2006). *Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Nova York, Organização das Nações Unidas.
- Palacios, A. & Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad: la Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional, *Diversit   Ediciones*, Madrid, 2006, 249 pp.
- Patterson, J. M., & Mccubbin, H. I. (1983). The Impact of Family Life Events and Changes on the Health of a Chronically Ill Child. *Family Relations*, 32(2), 255. doi:10.2307/584685

- Pawelski, J. O. (2016). Defining the “positive” in positive psychology: Part I. A descriptive analysis. *The Journal of Positive Psychology*, 11(4), 339–356. doi: 10.1080/17439760.2015.1137627.
- Pedersen, A. L.; Crnic, K. A.; Baker, B. L.; & Blacher, J. (2015). Reconceptualizing family adaptation to developmental delay. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120, 346–370. doi:10.1352/1944- 7558-120.4.346.
- Perzow, S. E. D., Bray, B. C., & Wadsworth, M. E. (2018). Financial stress response profiles and psychosocial functioning in low-income parents. *Journal of Family Psychology*, 32(4), 517–527. <https://doi.org/10.1037/fam0000403>
- Phongphanngam, S. & Lach, H. W. (2019). Cross-cultural Instrument Translation and Adaptation: Challenges and Strategies. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 23(2), 170-179.
- Pickard, K. E. & Ingersoll, B. R. (2017). Using the double ABCX Model to integrate services for families of children with ASD. *J Child Fam Stud*, 26: 810. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0605-4>
- Pisula, E. & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS ONE*, 12(10), 1-19. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Pritchett, R.; Kemp, J.; Wilson, P.; Minnis, H.; Bryce, G. & Guillberg, C. (2011). Quick, simple measures of family relationships for use in clinical practice and research. A systematic review. *Family Practice*, 28, 172-187. doi:10.1093/fampra/cmq080

- Puka, K.; Widjaja, E. & Smith, M. L. (2017). The influence of patient, caregiver, and family factors on symptoms of anxiety and depression in children and adolescents with intractable epilepsy. *Epilepsy Behav*, 67:45–50.
- Sameroff, A. (2010). Dynamic developmental systems: Chaos and order. In: G. W. Evans & T. D. Wachs (Eds.), *Chaos and its influence on children's development: An ecological perspective*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Schlebusch, L. (2015). *Families raising a child with Autism Spectrum Disorder: determining the relationship between family routines and quality of life*. Tese (Doutorado em Comunicação Argumentativa e Alternativa). Pretória, África do Sul: Universidade de Pretória, 152p.
- Schlebusch, L., & Dada, S. (2018). Positive and negative cognitive appraisal of the impact of children with autism spectrum disorder on the family. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 51, 86–93. doi:10.1016/j.rasd.2018.04.005
- Scorsolini-Comin, F.; Fontaine, A. M. G. V.; Koller, S. H. & dos Santos, M. A. (2013). From authentic happiness to well-being: the flourishing of Positive Psychology. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 26(4), 663-670. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722013000400006>
- Seligman, M. E. P. (1998). *Learned optimism: How to change your mind and your life*. New York: Free Press.
- Seligman, M. E. P. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology- An Introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5-14. DOI: 10.1037//0003-066X.55.1.5
- Sen, A. (1993). Capability and well-being. In: Nussbaum, M & Sen, A. (eds.). *The Quality of Life*, Clarendon Press, Oxford.

- _____ (1999). *Development as Freedom*. Oxford, Oxford University Press.
- _____ (2000). Social exclusion: concept, application and scrutiny. *Social Development Papers. Manila Asian Development Bank*: 54.
- _____ (2005). Human Rights and Capabilities, *Journal of Human Development*, 6:2, 151-166, doi: 10.1080/14649880500120491
- _____ (2010). *Desenvolvimento como liberdade*. São Paulo, Companhia das Letras.
- Shakespeare, T.; Watson, N. & Abu Alghaib, O. (2017). Blaming the victim, all over again: Waddell and Aylward's biopsychosocial (BPS) model of disability. *Critical Social Policy*, 37(1): 22–41. <https://doi.org/10.1177/0261018316649120>
- Steege, C. M.; Cook, E. C. & Connell, C. M. (2017). The Interactive Effects of Stressful Family Life Events and Cortisol Reactivity on Adolescent Externalizing and Internalizing Behaviors, *Child Psychiatry Hum Dev.*; 48(2): 225–234. doi:10.1007/s10578-016-0635-6
- Stephenson, J. J., Schwab, J. J. and Bell, R. A. (1990). Stressful life events and risk for depression in the family. *Stress and Medicine*, 6, 145-155.
- Stroud, K. (2010). Stressful Life Events and Major Depression. Recuperado de: https://www.family-institute.org/sites/default/files/pdfs/csi_stroud_stress_depression.pdf. Em: 04 out. 2019.
- Swami, V. & Barron, D. (2018). Translation and validation of body image instruments: Challenges, good practice guidelines, and reporting recommendations for test adaptation. *Body Image*. doi:10.1016/j.bodyim.2018.08.014
- Terzi, L. (2005). Equality, Capability and Social Justice in Education: re-examining disability in special educational needs. Tese (Doutorado em Educação). Londres: Universidade de

- Londres, 237 p. Recuperado de: <<https://core.ac.uk/download/pdf/33678306.pdf>>. Em: 30 out. 2019.
- Thompson, S.; Hiebert-Murphy, D. & Trute, B. (2014). Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17, 23-37. doi:10.1606/1044-3894.3626
- Toboso, M. (2011). Rethinking disability in Amartya Sen's approach: ICT and equality of opportunity *Ethics Inf Technol*, 13: 107. doi: 10.1007/s10676-010-9254-2.
- Trani, J-F.; Bakhshi, P.; Belanca, N.; Biggeri, M. & Marchetta, F. (2011). Disabilities through the Capability Approach lens: Implications for public policies. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 5, 143–157. doi: 10.1016/j.alter.2011.04.001
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Turnbull, R., Brotherson, M. J., Winton, P., Roberts, R., StroupRentier, V. (2007). Family supports and services in early intervention: A bold vision. *Journal of Early Intervention*, 29, 187±206. doi:10.1177/105381510702900301
- Weber, J. G. (2011). The ABCX Formula and the Double ABCX Model. In: Weber (2011). *Individual and Family Stress and Crises*. SAGE Publications, Inc.
- Weisshmeimer, A. M. (2007). Tradução, adaptação transcultural e validação para uso no Brasil do instrumento *Prenatal Psychological Profile*. Tese (Doutorado em Enfermagem). Ribeirão Preto, SP: Universidade de São Paulo, 134 p.
- Wong, P. (2016). PP 2.0 Summit Explores the New Vistas of Second Wave Positive Psychology: How to Embrace the Dark Side to Make Life Better. Recuperado de: <<http://www.dr paulwong.com/inpm-presidents-report-july-2016/>>. Em 28 out 2019

- World Health Organization. (2002). Towards a Common Language on Functionality, Disability and Health- ICF. Genebra, Suíça. Recuperado de: <<https://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf>>. Em: 26 ago. 2019.
- Yu, Y. McGrew, J. H. Rand, K. L. & Mosher, C. E. (2018). Using a model of family adaptation to examine outcomes of caregivers of individuals with autism spectrum disorder transitioning into adulthood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 54, 37-50, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.06.007>.
- Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia Positiva e Resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, Maringá, (8), 75-84. Recuperado de: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa10.pdf>>. Em: 24 maio de 2019.
- Yunes, M. A. M. & Juliano, M. C. (2010). A Bioecologia do Desenvolvimento Humano e suas Interfaces com Educação Ambiental. *Cadernos de Educação*, 37, 347-379.

Anexos

Anexo A- Autorização do Projeto Guarda-Chuva pelo Comitê de Ética em Pesquisa

UFPA - INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ	
--	--

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adaptação familiar diante da deficiência: uma perspectiva positiva das relações em famílias pobres

Pesquisador: SIMONE SOUZA DA COSTA SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 26475719.3.0000.0018

Instituição Proponente: Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.817.341

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELEM, 31 de Janeiro de 2020

Assinado por:
Wallace Raimundo Araujo dos Santos
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Augusto Corré nº 01- Campus do Guamá, UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.			
Bairro: Guamá		CEP: 66.075-110	
UF: PA	Município: BELEM		
Telefone: (91)3201-7735	Fax: (91)3201-8028	E-mail: cepccs@ufpa.br	

Anexo B- Autorização para Realização da Adaptação Transcultural do *Family Inventory of Life Events and Changes* (FILE)

Em seg, 19 de ago de 2019 às 11:12, Jason Sievers <jasievers@gmail.com> escreveu:

Dear Profa. Dra. Simone Souza da Costa Silva,

You have our permission to adapt the measures: *Family Inventory of Life Events and Changes*; *The Family Problem-Solving Communication Index*; *Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale* and the *Family Hardiness Index* into a Brazilian context. If you translate the measures into a language other than English please send us a copy. You can locate the measures at <https://www.mccubbinresilience.org/measures.html>. Let us know if you have any questions.

Respectfully,

Laurie "Lali" McCubbin, PhD
Jason A. Sievers, PhD
Hamilton I. McCubbin, PhD

Resilience, Adaptation and Well-Being Project
Email: mccubbinresilience@gmail.com
Website: www.mccubbinresilience.org

Sent from [Mail](#) for Windows 10

From: Simone Silva <symon.ufpa@gmail.com>
Date: August 18, 2019 at 6:55:11 AM EDT
To: laurie.mccubbin@louisville.edu, Simone Silva <symon.ufpa@gmail.com>
Subject: About instruments

Anexo C- Autorização para Realização da Adaptação Transcultural do *Family Impact of Childhood Disability* (FICD)

----- Forwarded message -----

De: Diane Hiebert-Murphy <Diane.Hiebert-Murphy@umanitoba.ca>

Date: sex, 4 de out de 2019 20:16

Subject: RE: Making Contact

To: Simone Silva <symon.ufpa@gmail.com>

Cc: Barry Trute <btrute@ucalgary.ca>

Hello Simone,

Thank you for your interest in our research.

I am attaching a copy of a user's manual we prepared for three scales including the FICD-20. This manual offers detailed psychometric information. You will find a copy of the FICD-20 in an Appendix of this manual

We consider this scale to be in the public domain, and therefore there is no charge for its use.

The FICD is psychometrically improved as a 20 item scale. We suggest that the positive and negative subscales be used separately, rather than using a combined cumulative score.

Best of luck with your research.

Diane

Diane Hiebert-Murphy, PhD, CPsych

Vice-Provost (Academic Affairs)

Professor, Faculty of Social Work and the Psychological Service Centre

Room 208, Administration Building

University of Manitoba

Anexo D- Escala de Eventos de Vida e Mudanças Familiares (versão adaptada)

Escala de Eventos de Vida Familiar e Mudanças Familiares (Adaptada por Silveira, 2019)

Ao longo de seus ciclos de vida, todas as famílias experimentam muitas mudanças como resultado normal de crescimento e desenvolvimento de seus membros devido a circunstâncias externas. A lista a seguir de mudanças na vida em família pode acontecer a qualquer momento. Porque membros de família estão conectados uns com os outros de alguma forma, a mudança de vida de qualquer membro afeta todas as outras pessoas da família até certo ponto.

“**Família**” significa um grupo de duas ou mais pessoas vivendo juntas que podem ser relacionadas por sangue, casamento ou adaptação. Isto inclui pessoas que vivem com você e com quem você tem um compromisso a longo prazo.

Instruções: Por favor, leia cada uma das mudanças de vida e decida quais aconteceram com a sua família **nos últimos 12 meses** e marque **Sim** ou **Não**.

Essa(s) mudança(s) ocorreu(ram) na sua família nos últimos 12 meses:		
Tensões Intrafamiliares	SIM	NÃO
Maritais		
1. O pai/marido ou mãe/esposa aumentaram o tempo longe da família		
2. Houve aumento na frequência de conflitos entre marido e esposa (CASO NÃO HAJA MARIDO/ESPOSA, PULE PARA A PRÓXIMA)		
3. Os pais da criança se separaram/divorciaram		
4. Um dos pais da criança teve um caso extraconjugal		
5. Houve o aumento da dificuldade de resolver problemas com o ex-cônjuge (CASO OS PAIS NÃO TENHAM SE SEPARADO, PULE PARA A PRÓXIMA)		
6. Houve o aumento da dificuldade nas relações sexuais entre marido e esposa (CASO ESTEJAM SEPARADOS, PULE PARA A PRÓXIMA)		
7. Houve aumento na frequência de conflitos entre os pais da criança		

Crianças/Adolescentes		
8. Houve aumento na frequência de conflitos entre as crianças da família (SE NÃO HOUVER MAIS DE UMA CRIANÇA, PULE PARA A PRÓXIMA)		
9. Houve aumento da dificuldade em lidar com bebês (0-1 ano) (SE NÃO EXISTEM CRIANÇAS NESSA FAIXA ETÁRIA NA FAMÍLIA, PULE PARA A PRÓXIMA)		
11. Houve aumento da dificuldade em lidar com crianças pequenas (1-2 anos e meio) (SE NÃO EXISTEM CRIANÇAS NESSA FAIXA ETÁRIA NA FAMÍLIA, PULE PARA A PRÓXIMA)		
12. Houve aumento da dificuldade em lidar com crianças em idade pré-escolar (2 anos e meio-6 anos) (SE NÃO EXISTEM CRIANÇAS NESSA FAIXA ETÁRIA NA FAMÍLIA, PULE PARA A PRÓXIMA)		
13. Houve aumento da dificuldade em lidar com crianças em idade escolar (6-12 anos) (SE NÃO EXISTEM CRIANÇAS NESSA FAIXA ETÁRIA NA FAMÍLIA, PULE PARA A PRÓXIMA)		
14. Houve aumento da dificuldade em lidar com adolescente(s) (SE NÃO, PULE PARA A PRÓXIMA)		
15. Houve aumento na quantidade de atividades externas nas quais as crianças da família estiveram envolvidas		
Outros Membros da Família		
16. Um membro da família aparenta ter problemas emocionais		
17. Um membro da família aparenta ser dependente de álcool e drogas		

18. Houve aumento da discordância sobre as atividades/amigos dos membros da família		
19. Houve aumento no número de problemas ou situações mal resolvidas na família		
20. Houve o aumento no número de tarefas domésticas inacabadas na família		
21. Houve o aumento no número de conflitos com sogros ou outros parentes		

Essa(s) mudança(s) ocorreu(ram) na sua família nos últimos 12 meses:		
Tensões de Gravidez e Parto	SIM	NÃO
22. Neste período, houve uma gravidez indesejada ou difícil		
23. Alguém da família que não é casada ficou grávida		
24. Alguma mulher da família teve um aborto		
25. Alguém da família teve um filho ou adotou uma criança		

Essa(s) mudança(s) ocorreu(ram) na sua família nos últimos 12 meses:		
Tensões Financeiras ou de Negócios	SIM	NÃO
26. Você acha que alguma mudança nas condições (econômicas, políticas, climáticas) possa ter prejudicado a renda familiar?		

27. Você acha que mudanças na agricultura, no mercado de ações ou no valor da terra possa ter prejudicado o investimento familiar e/ou renda da família		
28. Algum membro da família fez um empréstimo ou refinanciou um empréstimo para cobrir as despesas		
29. A família passou a receber algum tipo de assistência social		
30. Algum membro da família começou um novo negócio		
31. Algum membro da família comprou ou construiu uma casa		
32. Algum membro da família comprou um carro ou um item importante		
33. Houve aumento de dívidas por conta do uso excessivo de cartão de crédito		
34. Houve algum déficit na renda familiar por conta de gastos médicos/odontológicos não previstos		
35. Houve algum déficit na renda familiar por conta de gastos com comida, vestimenta, energia e cuidados da casa		
36. Houve déficit na renda familiar por conta da educação da(s) criança(s)		
37. Se for o caso, houve atraso em receber pensão alimentícia ou ajuda financeira para as crianças (CASO NÃO RECEBA PENSÃO OU AJUDA FINANCEIRA, PULE PARA A PRÓXIMA)		

Essa(s) mudança(s) ocorreu(ram) na sua família nos últimos 12 meses:		
Transições e Tensões Trabalho-Família	SIM	NÃO
38. Algum membro da família mudou de emprego/carreira		
39. Algum membro da família foi demitido ou largou o emprego		
40. Algum membro da família se aposentou		
41. Algum membro da família começou ou voltou ao trabalho		
42. Algum membro da família ficou sem trabalhar por um longo período (exemplo: demitido, licença, greve)		
43. Houve diminuição da satisfação com o trabalho/carreira, no caso dos pais/cuidadores		
44. Algum membro da família passou a ter dificuldade com pessoas no trabalho		
45. Algum membro da família foi promovido ou passou a ter mais responsabilidades no trabalho		
46. Neste período, a família se mudou para uma nova casa/apartamento		
47. Alguma criança ou adolescente da família mudou de escola		

Essa(s) mudança(s) ocorreu(ram) na sua família nos últimos 12 meses:		
Tensões sobre Doenças ou Cuidados Familiares	SIM	NÃO
48. Pai/mãe/cônjuge estiveram gravemente doentes ou feridos		
49. Algum filho esteve gravemente doente ou ferido		
50. Algum amigo ou parente próximo ficou gravemente doente		
51. Alguém da família ficou fisicamente incapacitado ou cronicamente doente		
52. Houve aumento na dificuldade em lidar com alguém da família cronicamente doente ou fisicamente incapacitado		
53. Algum membro da família foi internado em uma instituição de cuidado		
54. Houve aumento da responsabilidade com os pais do marido ou da esposa em relação a cuidados diretos ou financeiros		
55. A família passou a ter dificuldades na garantia de cuidados infantis satisfatórios		

Essa(s) mudança(s) ocorreu(ram) na sua família nos últimos 12 meses:		
Perdas	SIM	NÃO

56. Algum dos pais/cônjuges morreu		
57. Alguma das crianças ou filhos da família morreu		
58. Houve morte dos pais ou parentes próximos do marido ou da esposa		
59. Algum amigo próximo da família morreu		
60. Algum(a) filho(a) que foi casado(a) se separou		

Essa(s) mudança(s) ocorreu(ram) na sua família nos últimos 12 meses:		
Transições “Internas e Externas”	SIM	NÃO
61. Alguém da família terminou a relação com um amigo próximo		
62. Alguém da família se casou		
63. Um membro jovem adulto da família saiu de casa		
64. Um membro jovem adulto iniciou a faculdade (ou curso profissionalizante)		
65. Alguém da família voltou a morar na casa ou uma pessoa nova começou a morar junto com a família		
66. Algum dos pais voltou a estudar depois de estar fora da escola um longo tempo		

Essa(s) mudança(s) ocorreu(ram) na sua família nos últimos 12 meses:		
Violações Legais Familiares	SIM	NÃO
67. Algum membro da família foi condenado ou sofreu medida de detenção provisória		
68. Algum membro da família foi detido pela polícia ou preso		
69. Houve alguma situação de abuso ou violência física ou sexual em casa		
70. Alguém da família fugiu de casa		
71. Algum membro da família já abandonou a escola ou foi expulso/supenso		

Anexo E- Escala de Impacto Familiar da Deficiência Infantil (versão adaptada)

Escala de Impacto Familiar de Deficiência da Criança (versão adaptada)

1. Houve aumento nas demandas de tempo para os cuidados das necessidades da criança com deficiência.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

2. Houveram interrupções indesejadas nas rotinas normais da família.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

3. Essa experiência tornou minha família mais adepta à práticas religiosas.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

4. A situação levou a custos financeiros adicionais para a família.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

5. Ter uma criança com deficiência levou a melhora no relacionamento com o cônjuge.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

6. A situação levou a limitações nos contatos sociais fora de casa.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

7. Essa experiência nos fez perceber o que valorizamos na vida.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

8. Estresse crônico na família tem sido uma consequência.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

9. Tivemos que adiar/postergar mais as férias.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

10. Isso reduziu o tempo que os pais podem passar com os seus amigos.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

11. A deficiência da criança levou a um desenvolvimento pessoal positivo nos pais.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

12. Por causa da situação, os pais telefonaram menos para amigos e conhecidos.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

13. Caso você esteja casada (o), a situação levou a tensão com o cônjuge.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

14. Devido as circunstâncias da deficiência da criança, grandes compras têm sido adiadas.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

15. Criar uma criança com deficiência tem feito a vida mais significativa para os membros da família.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

16. Essa experiência tem ajudado minha família a apreciar quanto cada criança tem uma personalidade única e talentos especiais.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

17. Essa experiência tem feito minha família mais consciente para as necessidades, dificuldades, causas e lutas de pessoas com deficiência.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

18. A deficiência da minha criança tem conduzido a mais força e crescimento positivo em mim e nos membros da minha família.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

19. Meus familiares fazem mais uns pelos outros do que fazem por eles mesmos.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

20. Minha família tem se tornado mais tolerante às diferenças nas outras pessoas e geralmente tem aceitado mais as diferenças físicas e intelectuais entre as pessoas.

Não	Pouco	Moderadamente	Muito
-----	-------	---------------	-------

Anexo F- Avaliação do Questionário- Compreensão dos Itens (FILE)

Por favor, nos conte suas impressões em relação ao instrumento que você acabou de responder.

1- Você compreendeu todos os itens do instrumento?

() Sim () Não () Em partes

Qual(is) item(ns) você não compreendeu?

2- Você possui alguma sugestão para a melhoria do instrumento?

() Sim () Não () Prefiro não responder

Qual(is)?

Anexo G- Avaliação do Questionário- Compreensão dos Itens (FICD)

Por favor, nos conte suas impressões em relação ao instrumento que você acabou de responder.

1- Você compreendeu todos os itens do instrumento?

() Sim () Não () Em partes

Qual(is) item(ns) você não compreendeu?

2- Você possui alguma sugestão para a melhoria do instrumento?

() Sim () Não () Prefiro não responder

Qual(is)?

3- As respostas estavam claras e eram fáceis de serem escolhidas?

() Sim () Não () Em partes

Caso sua resposta seja **Não** ou **Em partes**, qual(is) item(ns) você não compreendeu?

Anexo H- Definições Operacionais dos Domínios do *Family Inventory of Life Events and Changes Scale* (Produzido pelo autor a partir de The Resilience, Adaptation and Well-Being Project, s/d).

Domínio	Itens no FILE	Definição Operacional
Tensões Intrafamiliares	01-17	O domínio é composto por dois subdomínios: <i>transições do trabalho</i> , com itens referentes à mudanças internas e externas ao ambiente de trabalho, e <i>transições familiares e tensões de trabalho</i> , com itens referentes às mudanças ocorridas no trabalho ou movimentos feitos pela família
Tensões Maritais	18-21	O domínio é composto por três subdomínios: <i>início da doença e cuidados infantis</i> , que abarca questões sobre necessidades de dependência que surgem a partir de doença de um parente ou amigo próximo ou de cuidados as crianças; <i>tensões de doenças crônicas</i> , referentes ao início do aumento da dificuldade com uma doença crônica, e <i>tensões de dependência</i> , referentes à presença de um membro que passou a demandar mais ajuda ou cuidado
Tensões na Gravidez e no Cuidado à Criança	22-25	O domínio abarca itens relativos as dificuldades durante a gravidez e a adição de um novo membro na família
Tensões Financeiras e de Negócios	26-37	O domínio é composto por dois subdomínios: <i>finanças familiares</i> , que abarca questões sobre fontes de tensão no recebimento de dinheiro por parte dos membros da família; <i>negócios familiares</i> , com itens que refletem tensões em negócios/investimentos/outras formas de renda da família
Transições e Tensões Trabalho-Família	38-47	O domínio é composto por dois subdomínios: <i>transições no trabalho</i> , com itens relativos à entrada ou saída de empregos/ocupações por parte dos membros da família; <i>transições familiares e tensões no trabalho</i> , que abarca itens sobre as mudanças ocorridas no ambiente de trabalho ou movimentações feitas pela família (ou por ao menos um dos membros)
Tensões de Enfermidades e do Cuidado Familiar	48-55	O domínio é composto por três subdomínios: <i>início de doenças e cuidados infantis</i> , com itens referentes as necessidades de dependência decorrentes de lesões ou doenças em crianças da família ou amigos; <i>tensões por doenças crônicas</i> , relacionada ao início ou ao aumento da dificuldade com doenças crônicas; <i>tensões por dependência</i> , referente à tensões a partir do aumento da

		dependência de membros da família
Perdas	56-61	O domínio é composto por questões que tratam de perdas relativas à morte de parentes ou amigos e perdas por relacionamentos encerrados
Transições Internas e Externas	62-66	Domínio com itens que refletem uma mudança de um membro para fora de casa ou mudança de volta para casa ou início de um grande envolvimento fora da família
Violações Legais Familiares	67-71	Domínio com itens relativos a membros da família que possivelmente quebraram leis da sociedade