

Qualidade de vida e sintomatologia psicopatológica em pais de crianças com diagnóstico de deficiência/anomalia congénita: A importância das características de resiliência

Sara Albuquerque* / Marco Pereira* / Ana Fonseca* / Maria Cristina Canavarro*

* Instituto de Psicologia Cognitiva, Desenvolvimento Vocacional e Social, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

O objetivo do presente estudo consistiu em avaliar a adaptação parental, em termos de sintomatologia psicopatológica e qualidade de vida (QdV), bem como avaliar a influência das características de resiliência parental na sua adaptação, bem como na adaptação do(a) parceiro(a). A amostra foi constituída por 90 participantes (45 casais), pais de crianças com um diagnóstico de deficiência/AC. O protocolo de avaliação incluiu a Escala de Resiliência para Adultos (ERA), o Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI-18) e o instrumento de avaliação de QdV da Organização Mundial de Saúde, WHOQOL-Bref. Os resultados mostraram que as mães apresentaram valores mais elevados na dimensão ansiedade ($p < .01$), no índice geral de gravidade ($p < .01$) e pior QdV psicológica ($p < .05$). As mães apresentaram valores mais elevados de resiliência, em particular de coesão familiar ($p < .05$). Em ambos os pais, a resiliência mostrou-se associada a menor sintomatologia psicopatológica e a resultados mais elevados de QdV. A resiliência materna não se mostrou significativamente associada à adaptação paterna mas, constatou-se que níveis elevados de resiliência paterna se associaram a menor sintomatologia psicopatológica e melhor QdV materna. Os resultados deste estudo evidenciam o papel protetor da resiliência na adaptação parental ao diagnóstico de anomalia congénita da criança. Adicionalmente, estes resultados enfatizam a necessidade de avaliar e promover os recursos parentais. Por fim, ressalta-se a necessidade de avaliação do casal como unidade de análise e os potenciais efeitos cruzados no desenho de intervenções terapêuticas, reforçando-se o papel da relação conjugal e do contexto interpessoal em que esta problemática ocorre.

Palavras-chave: Deficiência, Qualidade de vida, Resiliência, Sintomatologia psicopatológica.

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu deficiência como qualquer “problema nas funções ou na estrutura do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda” (World Health Organization [WHO], 2001, p. 13). Nesta definição, enquadram-se as anomalias congénitas (AC),

Este estudo foi desenvolvido no âmbito da linha de investigação Relações, Desenvolvimento e Saúde, da Unidade I&D Instituto de Psicologia Cognitiva, Desenvolvimento Vocacional e Social (PEst-OE/PSI/UI0192/2011). Marco Pereira é apoiado por uma Bolsa de Pós-Doutoramento da Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT) (SFRH/BPD/44435/2008) e Sara Albuquerque e Ana Fonseca são apoiadas por uma Bolsa de Doutoramento da FCT (SFRH/BD/86223/2012 e SFRH/BD/47053/2008, respetivamente).

A correspondência relativa a este artigo deverá ser enviada para: Sara Albuquerque, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Rua do Colégio Novo, Apartado 6153, 3001-802 Coimbra. E-mail: saramagalhaes9@msn.com

definidas como alterações estruturais ou funcionais resultantes de alterações da morfogênese (*in utero*), presentes no momento do nascimento, e que não são originadas por traumatismos durante o parto (Regateiro, 2007). Neste contexto, podem ser consideradas deficiências condições mais síndrômicas e com consequências mais visíveis (e.g., Trissomia 21), mas também condições com menor impacto em termos da visibilidade das suas consequências (e.g., uropatias congênitas). Independentemente da sua diversidade, a notícia de um diagnóstico de deficiência/AC surge com frequência de forma inesperada para os pais, desafiando as suas expectativas de um bebé saudável e perfeito (Lawoko & Soares, 2006; Seligman & Darling, 2007). Para além disso, as exigências acrescidas de prestação de cuidados a uma criança com um diagnóstico de deficiência/AC (e.g., exigências de tempo, financeiras ou emocionais; Baker-Ericzen, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2005) podem constituir para os pais um fator de adversidade e indutor de stress.

Apesar de alguma variabilidade encontrada na literatura, tem sido documentado que os pais de crianças com um diagnóstico de AC apresentam maiores dificuldades de adaptação individual. Quando comparados com pais de crianças saudáveis, estes pais tendem a viverem níveis de ansiedade e stress mais elevados (Hunfeld, Tempels, Passchier, Hazebroek, & Tibboel, 1999; Pelchat et al., 1999; Smith, Seltzer, Tager-Flusberg, Greenberg, & Carter, 2008) e a apresentar um maior risco de desenvolvimento de depressão, particularmente entre as mães (Bailey, Golden, Roberts, & Ford, 2007; Olsson & Hwang, 2001; Singer, 2006). Os pais de crianças com um diagnóstico de AC tendem também a apresentar uma diminuição do seu bem-estar e qualidade de vida (QdV) (Mugno, Ruta, D'Arrigo, & Mazzone, 2007), nomeadamente ao nível do domínio físico (e.g., fadiga, exaustão; Emerson, 2003), das relações sociais (e.g., diminuição das atividades recreativas e de lazer, alterações nas relações com os membros da família) e económicas (Brandon, 2007).

Do ponto de vista emocional, tem sido sustentado que a vivência de um diagnóstico de deficiência/AC de um filho é distinta para pais e mães. As mães tendem a apresentar mais dificuldades de ajustamento individual (Beckman, 1991; Fonseca, Nazaré, & Canavarro, 2012; Hastings et al., 2005; Lawoko & Soares, 2006; Olsson & Hwang, 2001; Weinhouse, Weinhouse, & Nelson, 1992) do que os pais. Este aspeto tem sido explicado pelo facto de as mães assumirem a maior parte da prestação de cuidados à criança (Moes, Koegel, Schreibman, & Loos, 1992), enquanto os pais manifestam uma maior preocupação com o futuro da criança, com os estigmas da deficiência (Batshaw & Perret, 1990), e parecem assumir, desde o nascimento do bebé, a responsabilidade pelo sustento financeiro da família (Katz-Wise, Priess, & Hyde, 2010). Mais recentemente alguns autores têm salientado a existência de interdependência diádica no âmbito da parentalidade em geral, destacando como os atributos e comportamentos de um membro da diáde poderão influenciar a adaptação do outro (Campbell & Kashy, 2002). Especificamente na área da deficiência, destaca-se um estudo no qual foi salientada a interdependência em termos de influência dos indicadores de adaptação individual de um membro do casal no outro (Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009).

Esta perspetiva “patológica” acerca do impacto negativo da presença de uma criança com diagnóstico de deficiência/AC na adaptação individual dos pais tem sido questionada por alguns autores, que sugerem que muitas famílias se adaptam de forma positiva ao diagnóstico dos seus filhos, sendo possível ocorrer um crescimento positivo (Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002) e uma melhoria da coesão familiar e QdV dos seus membros (Summers, Behr, & Thurnbull, 1989; Taanila, Jarvelin, & Kokkonen, 1999; Winzer, 1990). Perante esta variabilidade entre as famílias e nas próprias famílias, Patterson (2002) enunciava uma nova questão: “Porque é que alguns se mantêm saudáveis e bem face ao risco e adversidade e outras não?” (p. 350). Desta forma, realça-se o papel central das características individuais e dos recursos pessoais utilizados pelos pais, nomeadamente a capacidade de resiliência.

Foi perante a constatação da diversidade de trajetórias individuais em situações de risco e da existência de padrões de adaptação sucessivos a essas situações, que surgiu o conceito de resiliência (Rutter, 2007). A resiliência é entendida como uma característica de alguns indivíduos ou famílias

que, devido aos seus recursos individuais e competências sociais, lhes permite responder de forma adaptativa a situações de adversidade e a aprenderem a se desenvolverem com estas experiências (Venter, 2009). A resiliência não é uma característica imutável das pessoas; ela depende das transações que o indivíduo estabelece com o meio ao longo do seu desenvolvimento, sendo por isso modificável em função da forma como o indivíduo lida com as exigências do meio (Rutter, 2007).

Conceitualmente, a resiliência pode ser tomada por dois pontos de vista distintos: a resiliência enquanto resultado, conceptualizada como o funcionamento adaptativo após a vivência de uma situação de risco; e a resiliência enquanto recurso, como fator de proteção em situações indutoras de stresse, potenciando a adaptação em situações traumáticas e adversas (Schaap, Galen, Ruijter, & Smeets, 2009). No presente estudo tomamos como premissa este último ponto de vista, conceptualizando a resiliência como o conjunto de processos que, em situações de adversidade como o diagnóstico de deficiência/AC de um filho, conduzem a resultados tão bons ou mesmo melhores do que se preveria nessas situações (Greiff & Aspelting, 2007).

Neste âmbito, alguns autores têm vindo a realçar algumas características dos pais de crianças com deficiência/AC que manifestam uma adaptação positiva. Estudos sobre diferentes fatores de personalidade, por exemplo, têm mostrado que perspectivas mais otimistas, maior sentido de coerência e maior locus de controlo interno (Baker, Blacher, & Olsson, 2005; Glidden & Schoolcraft, 2003; Glidden, Billings, & Jobe, 2006; Hassall & Rose, 2005; Oelofsen & Richardson, 2006; Olsson & Hwang, 2002), maiores níveis de autoeficácia (Hastings & Brown, 2002) e autoestima (Hassall, Rose, & McDonald, 2005) estão associados a melhores indicadores de ajustamento de pais de crianças com deficiência/AC. Outros autores destacam ainda uma forte rede de apoio social como um importante recurso para estas famílias (Murray, Kelly-Soderholm, & Murray, 2007). Li-Tsang, Yau e Yuen (2001) acrescentam ainda que os pais que apresentam uma adaptação bem-sucedida à presença de uma criança com diagnóstico de deficiência/AC têm uma estrutura familiar estável e são geralmente extrovertidos e confiantes, têm atitudes abertas, estão altamente motivados para procurar uma rede local e de apoio social para seus filhos, são eficientes na gestão do tempo e tentam resolver os problemas de forma realista. Quanto às diferenças de género na resiliência, estas têm sido investigados com menor frequência, no entanto, um resultado consistente é que as mulheres tendem a solicitar e a prover mais apoio social (Friborg, Hjemdal, Rosenvinge, & Martinussen, 2003), sendo que esta dimensão tem sido salientada como fator protetor na adaptação individual a acontecimentos de vida stressantes (Simmerman, Blacher, & Baker, 2001). Friborg et al. (2003) salientam ainda uma maior expressividade nos homens, ainda que não significativa, na dimensão competências sociais.

A identificação dos fatores que contribuem para a manutenção do equilíbrio dos pais e para a sua adaptação competente ao diagnóstico de deficiência/AC na criança é essencial para atender às necessidades destas famílias. Com efeito, o estudo da resiliência em contextos clínicos reveste-se de grande relevância (Bianchini & Dell'Aglio, 2006), nomeadamente na valência da prevenção, na previsão da adaptação e na compreensão dos fatores centrais da manutenção da saúde, incluindo a saúde mental (Bianchini & Dell'Aglio, 2006; Friborg, Barlaug, Martinussen, Rosevinge, & Hjemdal, 2005; Vaishnavi, Connor, & Davidson, 2007).

Face ao exposto, no presente estudo pretende-se avaliar a influência das características individuais, nomeadamente as características resilientes dos pais, na sua adaptação individual (QdV e sintomatologia psicopatológica) ao diagnóstico de deficiência/AC da criança. Assim, na sequência da revisão de literatura realizada: (1) espera-se que as mães, comparativamente aos pais, apresentem maiores valores de sintomatologia psicopatológica, menor perceção de QdV e maiores níveis de resiliência; e (2) espera-se que maiores pontuações nas dimensões de resiliência dos pais, estejam associados a menor sintomatologia psicopatológica e melhor a perceção de QdV. Dada a inexistência, do nosso conhecimento, de estudos com enfoque na associação entre as

características de resiliência de um progenitor e a adaptação do outro, não estabelecemos quaisquer hipóteses de investigação.

MÉTODO

Participantes

A amostra deste estudo foi composta por 90 participantes (45 casais), pais de crianças com um diagnóstico de AC. Foram considerados critérios de inclusão para o presente estudo: (a) casais que foram pais de uma criança com um diagnóstico de pré-natal ou pós-natal de AC e que estavam casados ou a viver em união de facto; (b) idade dos pais superior a 18 anos; e (c) um nível de compreensão de Português adequado para o preenchimento da bateria de avaliação.

As mães tinham uma idade média de 36.45 anos ($DP=5.78$) e os pais uma idade média de 37.29 anos ($DP=6.58$). A duração média da relação conjugal era de cerca de 11.02 anos ($DP=5.81$). Em termos de educação, a média de anos de escolaridade foi de 12.23 ($DP=3.99$) para as mães e de 11.02 ($DP=4.76$) para os pais. A maioria dos pais vivia em meio urbano (53.3%) e encontravam-se ambos empregados (pais: 95.5%; mães: 88.6%). Os pais e mães da amostra não se distinguiam em termos de idade, $t_{(76)}=0.60, p=.550, d$ de Cohen=0.12, e de escolaridade, $t_{(82)}=-1.29, p=.199, d$ de Cohen=0.28.

Relativamente às crianças com diagnóstico de AC, estas tinham uma média de idade de 47.64 meses ($DP=35.46$) e eram maioritariamente do sexo masculino (55.6%). O diagnóstico foi conhecido no período pré-natal em 62.2% dos casos e os diagnósticos mais frequentes foram as anomalias cromossómicas (35.6%), seguido das uropatias (28.6%), das cardiopatias (11.9%) e das anomalias dos sistemas digestivo (9.5%) e respiratório (4.8%).

Instrumentos

A bateria de avaliação utilizada no presente estudo foi composta por duas fichas de dados e pelos instrumentos de autorresposta descritos em seguida:

Ficha de dados sociodemográficos e ficha de dados relativos ao diagnóstico. A primeira incluía informação sobre dados demográficos gerais, situação relacional e contexto familiar. A segunda incluía informações sobre as características relativas à criança, incluindo demográficas e clínicas (tipo de AC, momento do diagnóstico, causas da anomalia, ocorrência e número de hospitalizações, tratamentos específicos). O tipo de AC foi classificado tendo em conta o sistema de classificação da *European Surveillance of Congenital Anomalies* (EUROCAT,2009).

Escala de Resiliência para o Adulto (ERA; Friborg et al., 2003). A ERA contém itens relacionados com cinco componentes da resiliência: competências pessoais, coesão familiar, recursos sociais, competências sociais e estilo estruturado. A escala é composta por 33 itens com respostas de diferenciação semântica, de modo a reduzir a tendência para a aquiescência e permite avaliar os recursos protetores que promovem a resiliência na idade adulta. Cada item é cotado numa escala de resposta de 1 a 7, com resultados mais elevados a refletir maior nível de resiliência. Na presente amostra os valores de α de Cronbach variaram entre .42 (Estilo estruturado – mães) e .84 (Coesão familiar – mães). Devido à baixa consistência interna do fator *Estilo estruturado*, este não foi utilizado nas análises estatísticas.

Brief Symptom Inventory (BSI-18; Derogatis, 2000). O BSI-18 é constituído por 18 itens, que se organizam em três dimensões: Ansiedade, Depressão, Somatização e um índice de gravidade

geral (IGG). Os itens são respondidos numa escala de quatro pontos, sendo que, em relação ao grau em que o indivíduo sentiu os sintomas nos últimos sete dias, a possibilidade de resposta varia entre 0 (*Nada*) e 4 (*Extremamente*). Na presente amostra os valores de consistência interna variaram entre .81 (Somatização – mães) e .90 (Ansiedade – mães).

World Health Organization Quality of Life – versão abreviada (WHOQOL-Bref; WHOQOL Group, 1998; Versão Portuguesa: Vaz Serra et al., 2006). O WHOQOL-Bref é um instrumento de avaliação da QdV constituído por 26 itens e que se encontra organizado em quatro domínios: *Físico, Psicológico, Relações sociais e Ambiente*. Inclui ainda uma faceta sobre QdV geral, que é avaliada através de dois itens (QdV em geral, percepção geral da saúde). Cada item tem uma escala de resposta de cinco pontos, com quatro dimensões de avaliação (i.e., intensidade, capacidade, frequência e avaliação). Resultados mais elevados refletem uma melhor percepção de QdV. Na presente amostra os valores de α de Cronbach variaram entre .67 (Relações sociais – pais) e .81 (Ambiente – pais).

Procedimentos

A amostra do presente estudo foi recolhida de dois modos distintos. Em primeiro lugar, foi realizado um levantamento das utentes da Maternidade Doutor Daniel de Matos dos Hospitais da Universidade de Coimbra (MDM-HUC) que receberam o diagnóstico de AC no bebé no período pré ou pós natal, sendo que o diagnóstico de deficiência/AC tinha ocorrido há pelo menos seis meses. Aos casais que preenchiam os critérios de inclusão, foi enviada uma carta, solicitando o preenchimento do protocolo de investigação e o reenvio dos protocolos, já preenchidos, para a MDM-HUC. Por outro lado, foram efetuadas pesquisas, nomeadamente em fóruns de debate e partilha sobre a temática, e contou-se ainda com a colaboração das seguintes associações de apoio a pais de crianças com Trissomia 21: a Associação Olhar 21, a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21 (APPT 21) e a Associação de Viseu de Portadores de Trissomia 21 (AVISPT 21). Aos pais que preenchiam os critérios de inclusão e que mostraram disponibilidade para participar na investigação, foi pedido que enviassem a sua morada, tendo o restante processo sido realizado de modo semelhante às utentes da MDM-HUC. No total, foram enviados 244 protocolos de avaliação (122 casais), tendo 144 retornado preenchidos, o que correspondeu a uma taxa de resposta de 59%. Foram excluídos 10 protocolos porque apenas a mãe preencheu os questionários e excluíram-se 44 protocolos referentes a 22 casais que não preencheram completamente os instrumentos da bateria de avaliação.

Todos os participantes foram informados dos objetivos do estudo, tendo sido pedido que respondessem de forma espontânea e sincera e tendo sido assegurada a confidencialidade e anonimato das respostas aos questionários. O presente estudo foi aprovado pela Comissão de Ética dos Hospitais da Universidade de Coimbra, EPE.

Análises estatísticas

O tratamento estatístico dos dados foi realizado através do software estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS – v. 17.0). Recorreu-se ao teste do Qui-Quadrado para comparação de dados categoriais e ao teste *t* de Student para comparação dos grupos nas características demográficas de natureza contínua. Para comparação de médias entre os grupos recorreremos à análise multivariada da variância (MANOVA) de Medidas Repetidas, considerando a variável género como fator intra-sujeitos (considerando a interdependência entre os membros do casal) e os indicadores de ajustamento individual como variáveis dependentes. Adicionalmente, foram calculados coeficientes de correlação de Pearson para avaliar a associação entre variáveis de natureza contínua. A

magnitude dos efeitos foi analisada através do d de Cohen e o V de Cramer, adotando as convenções seguintes: efeito pequeno: d de Cohen ≥ 0.20 , V de Cramer $\geq .01$; efeito médio: d de Cohen ≥ 0.50 , V de Cramer $\geq .03$; efeito grande: d de Cohen ≥ 0.80 , V de Cramer $\geq .05$ (Cohen, 1992).

RESULTADOS

Caracterização do ajustamento individual dos pais

Em relação às três dimensões de sintomatologia psicopatológica verificou-se um efeito multivariado estatisticamente significativo da variável gênero [Lambda de Wilks=0.76, $F_{(3,42)}=4.07$, $p=.013$, $\eta_p^2=.23$]. Os testes univariados subsequentes mostraram efeitos significativos na dimensão Ansiedade. De igual modo, pais e mães distinguiram-se no índice geral do BSI. Pela análise dos valores médios podemos verificar que as mães apresentam valores mais elevados de sintomatologia psicopatológica. Os resultados encontram-se expostos no Quadro 1.

Relativamente à QdV, registou-se um efeito multivariado significativo [Lambda de Wilks=0.75, $F_{(5,40)}=2.60$, $p<.039$, $\eta_p^2=.25$]. Os testes subsequentes mostraram efeitos univariados significativos apenas no domínio Psicológico. Pela análise dos valores médios podemos observar que as mães, em comparação com os pais, apresentam pior QdV neste domínio (cf. Quadro 1).

QUADRO 1
*Comparação da adaptação individual
(sintomatologia psicopatológica e qualidade de vida) das mães e pais*

	Mães (n=45)	Pais (n=45)	F(1,44)	η_p^2
	M (DP)	M (DP)		
Sintomatologia psicopatológica				
Somatização	0.46 (0.64)	0.33 (0.59)	1.98	.04
Depressão	0.76 (0.95)	0.51 (0.73)	3.94	.08
Ansiedade	0.92 (0.95)	0.49 (0.63)	11.95**	.21
IGG	0.71 (0.78)	0.44 (0.57)	7.59**	.15
Qualidade de vida				
Físico	74.68 (12.58)	76.59 (13.20)	0.71	.02
Psicológico	72.59 (13.78)	77.50 (11.66)	6.07*	.12
Relações sociais	72.78 (16.42)	70.56 (14.72)	1.40	.03
Ambiente	63.75 (11.26)	63.68 (13.51)	0.00	.00
Faceta geral	71.67 (13.69)	67.50 (14.93)	4.07	.09

Nota. * $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p<.001$.

Comparação das características de resiliência entre pais e mães

Em relação às características de resiliência verificou-se um efeito multivariado estatisticamente significativo da variável gênero [Lambda de Wilks=0.79, $F_{(4,41)}=2.69$, $p=.044$, $\eta_p^2=.21$]. Os testes univariados subsequentes mostraram um efeito significativo apenas na dimensão *coesão familiar*. Pela análise dos valores médios podemos verificar que são as mães que apresentam valores mais elevados nesta dimensão. Os resultados para o total das dimensões encontram-se expostos no Quadro 2.

QUADRO 2

Caracterização da resiliência parental

	Mães (n=45)	Pais (n=45)	F(1,44)	η_p^2
	M (DP)	M (DP)		
Resiliência				
Competência pessoal	4.76 (0.94)	4.94 (0.97)	1.36	0.03
Coesão familiar	5.46 (1.00)	5.19 (0.99)	4.24*	0.09
Recursos sociais	5.51 (0.93)	5.34 (1.07)	1.51	0.03
Competências sociais	4.98 (0.99)	4.90 (1.23)	0.11	0.00

Nota. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Associação entre resiliência e adaptação individual

Nos Quadros 3 e 4 encontram-se expostos, separadamente para a adaptação materna e paterna, os valores das correlações entre as características de resiliência, os domínios de QdV e as dimensões de sintomatologia psicopatológica.

Em relação à associação entre as características de resiliência materna e adaptação individual materna, podemos observar que a correlação entre os resultados nos fatores da ERA é negativa com todas as dimensões da sintomatologia psicopatológica, revelando significação estatística essencialmente em relação à *depressão* e ao *IGG*. Os fatores *competências pessoais* e *recursos sociais* apresentaram as correlações mais elevadas. No que respeita à QdV, verificou-se que níveis mais elevados de *competências pessoais*, *coesão familiar* e *recursos sociais* estavam correlacionados com uma melhor perceção de QdV nos diferentes domínios. Em relação à associação entre a resiliência paterna e a adaptação materna, foi possível verificar que níveis elevados de resiliência paterna se mostraram correlacionados com menor sintomatologia psicopatológica (em particular *depressão*) e melhor perceção de QdV, particularmente no domínio das *relações sociais*.

QUADRO 3

Correlação entre as características de resiliência materna e paterna e o ajustamento individual materno

	Sintomatologia psicopatológica				Qualidade de vida				
	SOM	DEP	ANS	IGG	FIS	PSIC	SOC	AMB	FG
Resiliência (Mãe)									
Competência pessoal	-.29	-.60***	-.43**	-.50***	.55***	.65***	.56***	.55***	.42**
Coesão familiar	-.29	-.31*	-.22	-.30*	.33*	.30*	.38*	.38*	.44**
Recursos sociais	-.30*	-.41**	-.27	-.36*	.31*	.38*	.56***	.53***	.48**
Competências sociais	-.17	-.21	-.18	-.20	.46**	.24	.12	.24	.14
Resiliência (Pai)									
Competência pessoal	-.36*	-.41**	-.33*	-.40**	.29	.21	.33*	.33*	.36*
Coesão familiar	-.34*	-.38**	-.29	-.37**	.27	.30*	.43**	.37**	.40**
Recursos sociais	-.26	-.36*	-.27	-.33*	.12	.24	.44**	.40**	.23
Competências sociais	-.29*	-.41**	-.36*	-.40**	.28	.30*	.50***	.29	.22

Nota. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Legenda: SOM: Somatização; DEP: Depressão; ANS: Ansiedade; IGG: Índice de Gravidade Geral; FIS: Físico; PSIC: Psicológico; SOC: Relações sociais; AMB: Ambiente; FG: Faceta geral de qualidade de vida.

Relativamente à associação entre a resiliência paterna e adaptação paterna, constatou-se um padrão semelhante ao observado para a mãe, com a maioria das correlações significativas a se observarem com os domínios de QdV (correlação positiva) e na dimensão psicopatológica *depressão* e *IGG* (correlação negativa). Em termos globais, a resiliência materna mostrou-se apenas pontualmente associada à adaptação paterna, em particular à sua QdV.

QUADRO 4
Correlação entre as características de resiliência materna e paterna e o ajustamento individual paterno

	Sintomatologia psicopatológica				Qualidade de vida				
	SOM	DEP	ANS	IGG	FIS	PSIC	SOC	AMB	FG
Resiliência (Mãe)									
Competência pessoal	.01	-.23	-.14	-.14	.18	.26	.35*	.21	.18
Coesão familiar	-.05	-.28	-.14	-.18	.32*	.34*	.30*	.18	.13
Recursos sociais	-.06	-.30*	-.20	-.22	.36*	.20	.52***	.29	.15
Competências sociais	.03	-.24	-.17	-.15	.15	.24	-.01	-.02	-.00
Resiliência (Pai)									
Competência pessoal	-.15	-.41**	-.32*	-.34*	.45**	.29	.47**	.47**	.38**
Coesão familiar	-.21	-.41**	-.22	-.32**	.33*	.26	.59***	.34*	.35*
Recursos sociais	-.16	-.31*	-.18	-.25	.26	.08	.59***	.42**	.29
Competências sociais	-.21	-.36*	-.23	-.30*	.33*	.29	.53***	.34*	.32*

Nota. * $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$.

Legenda: SOM: Somatização; DEP: Depressão; ANS: Ansiedade; IGG: Índice de Gravidade Geral; FIS: Físico; PSIC: Psicológico; SOC: Relações sociais; AMB: Ambiente; FG: Faceta geral de qualidade de vida.

DISCUSSÃO

Nos últimos anos temos assistido a uma mudança do objeto dos estudos no contexto da família, passando o funcionamento familiar a ter uma abordagem focalizada não somente nas vulnerabilidades da família, mas também nas suas capacidades e competências para resistir e reagir à adversidade, isto é, para se adaptarem e recuperarem dessas mesmas adversidades. Os nossos resultados acrescentam um contributo a esta nova grelha de leitura, ao demonstrarem que as características resilientes dos pais de crianças com um diagnóstico de deficiência/AC estão associadas a melhores indicadores de adaptação individual, quer do próprio quer do parceiro.

Os nossos resultados confirmaram parcialmente a primeira hipótese de investigação. Verificou-se que as mães apresentaram um pior ajustamento individual do que os seus companheiros (valores mais elevados de sintomatologia psicopatológica, nomeadamente na dimensão Ansiedade e no IGG; e pior QdV, em particular no domínio Psicológico). Estes resultados são consistentes com os encontrados por outros autores (e.g., Fonseca et al., 2012; Hastings et al., 2005; Lawoko & Soares, 2006), que sugeriram que as mães parecem apresentar maiores dificuldades de ajustamento ao diagnóstico de deficiência/AC de um filho. Contrariamente ao esperado, não se encontraram diferenças significativas na sintomatologia depressiva, resultado que tem sido referido na literatura da área (Brosig, Whitstone, Frommelt, Frisbee, & Leuthner, 2007). Os restantes resultados encontrados neste estudo, nomeadamente a existência de uma maior expressividade nas mulheres de características resilientes, juntamente com a associação negativa e estatisticamente significativa

entre a dimensão depressão e estas características, poderão contribuir para a explicação do resultado em discussão. Assim, apesar de normalmente as mães assumirem o papel de principais prestadoras de cuidados a criança com AC, o que pode contribuir para o seu pior ajustamento emocional (comparativamente aos pais), os seus elevados níveis de resiliência e o efeito protetor que esta característica parece ter ao nível da adaptação materna, podem contribuir para explicar a ausência de diferenças de género significativas nos níveis de sintomatologia depressiva. Por outro lado, alguns estudos têm realçado que no momento do diagnóstico os pais tendem a conter as suas emoções, ao assumirem um papel de suporte às suas esposas (Locock & Alexander, 2006). No entanto, não está claro se este papel se mantém ao longo do tempo, podendo verificar-se a tendência para, progressivamente, os pais expressarem mais as suas emoções acerca do diagnóstico do seu filho; esta hipótese necessita, no entanto, de ser melhor investigada em estudos futuros.

No que respeita às dimensões de resiliência, destaca-se ainda que as mães apresentam valores mais elevados nas diferentes dimensões, atingindo essas diferenças significância estatística na dimensão coesão familiar. Este resultado poderá, à partida, parecer contraditório com o encontrado anteriormente, dado o efeito protetor das características resilientes. Contudo, é importante realçar que a resiliência não se define apenas pela ausência de psicopatologia. Os sujeitos resilientes podem experienciar sintomatologia psicopatológica, mas o foco encontra-se nas suas competências para responder de forma efetiva aos desafios do quotidiano (Schaap et al., 2009). Por outro lado, apesar da não existência de significação estatística, observa-se neste estudo uma maior expressividade nas mulheres da dimensão de recursos sociais, aspeto que tem sido sugerido noutros estudos (Friborg et al., 2003) e que tem sido apontado como um importante recurso para estas famílias (Murray et al., 2007), o que poderá contribuir para a explicação do resultado encontrado. A expressão significativa ao nível da dimensão coesão familiar tem sido igualmente salientada por vários autores como um fator de resiliência no ajustamento parental (Saloviita, Italinna, & Leinonen, 2003). Por outro lado, esta dimensão tem sido apontada como um contributo advindo da presença de um membro da família com deficiência (Taanila et al., 1999), e a partilha nas tarefas domésticas e na prestação de cuidados à criança tem sido apontada como um dos indicadores de uma boa coesão familiar (Taanila, Syrjälä, Kokkonen, & Järvelin, 2002). Dada a elevada percentagem de empregabilidade de ambos os progenitores, pressupomos nesta amostra a existência de uma divisão mais partilhada das tarefas, o que poderá contribuir, particularmente nas mães, para a sua maior perceção de coesão familiar, dada a ainda atual preponderância do conceito de papel da mulher como principal cuidadora dos filhos.

Adicionalmente, os nossos resultados confirmaram a nossa segunda hipótese, tanto para as mães como para os pais. De facto, pontuações mais elevadas nas dimensões de resiliência estavam associadas a menor sintomatologia psicopatológica e melhor perceção de QdV. Estes resultados são coerentes com a definição de resiliência de Venter (2009), que a entende como uma característica de alguns indivíduos ou famílias que lhes permite responder de forma adaptativa a situações de adversidade. De forma similar, estes resultados são consistentes com os resultados do estudo de Failla e Jones (1991) que, adotando o conceito de robustez familiar (conceito que tem surgido na literatura como próximo ao de resiliência), concluíram que a robustez familiar atuava como uma fonte de resistência, conduzindo a uma diminuição dos efeitos negativos do stresse e, deste modo, facilitando a adaptação.

Em relação à influência das características resilientes de um progenitor na adaptação do outro, foi possível verificar esta associação de forma mais significativa entre a resiliência paterna e a adaptação materna, e apenas pontualmente entre a resiliência materna e a adaptação paterna. A interdependência diádica no âmbito da parentalidade de crianças com deficiência foi documentada num estudo recente, que verificou a influência mútua ao nível dos indicadores de adaptação individual (Gerstein et al., 2009). Por um lado, estes resultados podem apontar que as características resilientes de um dos membros do casal influenciam positivamente a sua adaptação

individual que, por sua vez, pode influenciar a adaptação individual do companheiro. Por outro lado, estes resultados parecem reforçar o papel da relação conjugal na adaptação e a importância dos homens não serem negligenciados na investigação e na intervenção clínica. Estas hipóteses justificam a necessidade de este tópico ser objeto de investigações futuras.

O presente estudo não se encontra, no entanto, isento de limitações. Salientamos, em primeiro lugar, as que se prendem com as características da amostra. O tamanho relativamente reduzido da amostra e o método de amostragem por conveniência implicam algum cuidado na generalização dos resultados encontrados. Ainda, o recrutamento dos participantes por via de serviços de saúde e associações sociais que lhes fornecem o necessário acompanhamento e apoio pode traduzir-se numa maior dificuldade em transpor estes resultados para pais de crianças com deficiência que não tiveram acesso a estes serviços e recursos. Em acréscimo, ao abordarmos o conceito de resiliência, há que ter em conta, para além da presença de consequências negativas advindas de uma situação caracterizada como de risco, como a chegada de um filho com deficiência/AC, os fatores de proteção e a forma processual ao invés de linear, estática e uni-causal do processo de adaptação. É necessário avaliar o contexto que antecede os eventos posteriores ao risco e a adaptação parental nas variadas fases desenvolvimentais da criança, salientando-se desta forma a importância da utilização de desenhos de investigação longitudinais.

Apesar destas limitações, consideramos que o presente estudo fornece um importante contributo para a investigação, nacional e internacional, relativamente ao conhecimento das reações parentais e dos seus recursos, não negligenciando o papel da figura paterna. Para além da escassa investigação sobre resiliência ao nível familiar e da parentalidade, onde os processos e mecanismos através dos quais esta opera têm sido negligenciados na literatura, denota-se, devido à inexistência de um corpo teórico consistente, uma clara dificuldade na definição e operacionalização do conceito. Ao investigarmos o conceito de resiliência na situação específica de adaptação a um filho com deficiência/AC e ao nos focarmos nos recursos específicos associados a um processo resiliente, acreditamos ter contribuído para o colmatar desta dificuldade. Por outro lado, entendemos que a premissa do presente estudo ao considerar a resiliência como um recurso, ao invés de um resultado, é de extrema importância, já que é assumida a possibilidade de generalização para vários desafios, e é essencial num mundo em rápida mudança, onde a incerteza dos desafios futuros das famílias é muito frequente (Walsh, 1996).

Por fim, os resultados deste estudo possibilitam ainda expor algumas reflexões acerca das implicações ao nível da intervenção clínica com estes pais. O estudo da resiliência, isto é, a identificação dos fatores centrais nestes pais da manutenção da saúde, incluindo a saúde mental, reveste-se de grande relevância, em particular ao nível da prevenção, permitindo a identificação de situações de risco psicoemocional, que necessitem de uma intervenção mais específica e individualizada. Por outro lado, realçado o contexto interpessoal e o papel da relação conjugal na adaptação dos pais à AC de um filho, torna-se muito importante que os profissionais de saúde incluam, não só as mães mas também os pais na intervenção clínica, valorizando uma intervenção que se foque nas dimensões individuais mas também nas dimensões conjugais, validando as várias interações entre os subsistemas.

O delinear de estratégias que reforcem as características resilientes como as competências pessoais e sociais, mas também os recursos sociais e a coesão familiar (e.g., facilitação de processos de tomada de decisão e de resolução de problemas; mobilização de redes de apoio social), pode ser o ponto inicial da intervenção por parte dos profissionais no apoio a estas famílias. Esta intervenção pode ser feita em diferentes contextos, incluindo de terapia familiar, aconselhamento, mas também nos grupos de apoio a pais. Com efeito, e como a literatura tem mostrado (Gupta & Singhal, 2004), os pais com perceções e expectativas mais positivas podem apoiar outros, que estão em fases iniciais de ajustamento, a desenvolverem perspetivas mais otimistas, mas realistas, da deficiência dos seus filhos e de vida.

REFERÊNCIAS

- Bailey, D. B., Golden, R. N., Roberts, J., & Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 13(4), 321-329.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575-590.
- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, L. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
- Batshaw, M. L., & Perret, Y. M. (1990). *Criança com deficiência*. São Paulo: Maltese.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 585-595.
- Bianchini, D. C., & Dell'Aglio, D. D. (2006). Processos de resiliência no contexto de hospitalização: Um estudo de caso. *Paidéia*, 16(35), 427-436.
- Brandon, P. (2007). Time away from "smelling the roses": Where do mothers raising children with disabilities find time to work? *Social Science and Medicine*, 65(4), 667-679.
- Brosig, C. L., Whitstone, B. N., Frommelt, M. A., Frisbee, S. J., & Leuthner, S. (2007). Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: The impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology*, 27(11), 687-692.
- Campbell, L., & Kashy, D. A. (2002). Estimating actor, partner, and interaction effects for dyadic data using PROC MIXED and HLM: A user-friendly guide. *Personal Relationships*, 9(3), 327-342.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155-159.
- Derogatis, L. R. (2000). *The brief symptom inventory-18 (BSI-18): Administration, scoring, and procedures manual*. Minneapolis, MS: National Computer Systems.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 385-399.
- EUROCAT (2009). *Special Report. The Status of Health in the European Union: Congenital Malformations*. EUROCAT Central Registry, University of Ulster.
- Failla, S., & Jones, C. (1991). Families of children with developmental disabilities: An examination of family hardiness. *Research in Nursing and Health*, 14(1), 41-50.
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavaro, M. C. (2012). Parental psychological distress and quality of life after a pre- or postnatal diagnosis of congenital anomaly: A controlled comparison study with parents of healthy babies. *Disability and Health Journal*, 5, 67-74.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., & Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: What are the central protective resources behind healthy adjustment? *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12(2), 65-76.
- Friborg, O., Barlaug, D., Martinussen, M., Rosenvinge, J. H., & Hjemdal O. (2005). Resilience in relation to personality and intelligence. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 14(1), 29-42
- Gerstein, E. D., Cnric, K. A., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997.

- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2003). Depression: Its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4/5), 250-263.
- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 949-962.
- Greeff, A. P., & Aspeling, E. (2007). Resiliency in South-African and Belgian single-parent families. *Acta Academia, 39*(2), 139-157.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 15*(1), 22-35.
- Hassall, R. & Rose, J. (2005). Parental cognitions and adaptation to the demands of caring for a child with an intellectual disability: A review of the literature and implications for clinical interventions. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 33*(1), 71-88.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(6), 405-418.
- Hastings, R. P., & Brown T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation, 107*(3), 222-232.
- 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.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism, 9*(4), 377-391.
- Hunfeld, J. A., Tempels, A., Passchier, J., Hazebroek, F. W., & Tibboel, D. (1999). Parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *Journal of Pediatric Psychology, 24*(6), 515-520.
- Katz-Wise, S., Priess, H., & Hyde, J. (2010). Gender-role attitudes and behavior across the transition to parenthood. *Developmental Psychology, 46*(1), 18-28.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. (2006). Psychosocial morbidity among parents of children with congenital heart disease: A prospective longitudinal study. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care, 35*(5), 301-314.
- Li-Tsang, C. W. P., Yau, M. K. S., & Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities, 47*(2), 61-71.
- Locock, L., & Alexander, J. (2006). Just a bystander? Men's place in the process of fetal screening and diagnosis. *Social Science & Medicine, 62*, 1349-1359.
- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L., & Loos, L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports, 71*, 1272-1274.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes, 5*, 22.
- Murray, C. Kelley-Soderholm, E., & Murray, T. (2007). Strengths, challenges, and relational processes in families of children with congenital upper limb differences. *Families, Systems, & Health, 20*(3), 276-292.
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31*(1), 1-12.

- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(6), 535-543.
- Olsson M. B., & Hwang C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(7), 548-59.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family, 64*(2), 349-360.
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J. M., Perrault, M., Saucier, J.-F., Berthiaume, M., & Bisson, J. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health & Development, 25*(4), 377-397.
- Regateiro F. (2007). *Manual de Genética Médica*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Rutter, M. (2007). Resilience, competence, and coping. *Child Abuse & Neglect, 31*(3), 205-209.
- Saloviita, T., Italinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4/5), 300-312.
- Schaap, I. A., Galen, F. M., Ruijter, A. M., & Smeets, E. C. (2009). Resilience, the article: The balance between awareness and fear. Retirado de www.impactkenniscentrum.nl/download/file1163776605.pdf
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press.
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 26*(4), 325-338.
- Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 111*(3), 155-169.
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism Developmental Disorders, 38*(5), 876-889.
- Summers, J. A., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In G. H. S. Singer & L. K. Irvin (Eds.), *Support for caregiving families* (pp. 27-40). Baltimore: Brookes.
- Taanila, A., Jarvelin, M. R., & Kokkonen, J. (1999). Cohesion and parents' social relations in families with a child with disability or chronic illness. *International Journal of Rehabilitation Research, 22*(2), 101-109.
- Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J., & Järvelin, M.R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child Care, Health and Development, 28*(1), 73-86.
- Vaishnavi, S., Connor, K., & Davidson, J. R. (2007). An abbreviated version of the Connor-Davidson Resilience Scale (CDRISC), the CD-RISC2: Psychometric properties and applications in psychopharmacological trials. *Psychiatry Research, 152*(2-3), 293-297.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., ..., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica, 27*(1), 41-49.
- Venter, N. (2009). *Resilience in intimate relationships*. Dissertação de doutoramento não publicada. University of South Africa, South Africa.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process, 35*, 261-281.
- Weinhouse, D., Weinhouse, M., & Nelson, J. G. (1992). Stress factors in families of young children with exceptional educational needs. *School Psychology International, 13*(1), 51-59.

- WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558,
- Winzer, M. (1990). *Children with exceptionalities: A Canadian perspective* (2nd ed.). Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- World Health Organization [WHO]. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: WHO.

The purpose of the current study was to assess the parental adaptation, in terms of psychopathological symptoms and quality of life (QoL) and to examine the influence of parent's resilience characteristics in their adaptation, as well as in their partner's adaptation. The sample was constituted by 90 parents (45 couples) whose child had a diagnosed disability/CA. The assessment protocol included the Resilience Scale for Adults (RSA), the Brief Symptom Inventory (BSI-18) and the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL-Bref). Results showed that mothers reported significantly higher scores on anxiety ($p < .01$) and overall emotional distress ($p < .01$), and lower scores on psychological QoL ($p < .05$). Mothers also presented higher levels of resilience, particularly family cohesion ($p < .05$). In both parents, resilience was associated with lower scores of psychopathological symptoms and higher scores of QoL. Findings also showed that maternal resilience was not significantly associated with the paternal adaptation; however, it was observed that higher levels of paternal resilience were significantly associated with better maternal adaptation, particularly, lower psychopathological symptoms and higher scores in QoL. Findings from this study highlight the protective role of resilience in the parental adaptation to the diagnosis of a congenital anomaly in the child. Additionally, these findings emphasize the need to assess and promote parent's resources. Lastly, it emphasizes the need of assessing the couple as a unit of analysis and the potential cross-over effects when designing a therapeutic intervention, reinforcing the role of the couple relationship and the interpersonal context in which this matter occurs.

Key-words: Disability, Psychopathological symptoms, Quality of life, Resilience.