

Vencer desafios!

- Famílias que têm Filhos com Necessidades Educativas Especiais

Margarida Isabel Rodrigues

Mestrado de Psicologia da Educação

Trabalho elaborado sob a orientação de:
Professora Doutora Maria Helena Martins

2015

Vencer desafios!

- Famílias que têm Filhos com Necessidades Educativas Especiais

Margarida Isabel Rodrigues

Mestrado de Psicologia da Educação

Trabalho elaborado sob a orientação de:
Professora Doutora Maria Helena Martins

2015

Vencer desafios! - Famílias que têm filhos com Necessidades Educativas Especiais

Declaração de autoria do trabalho

Declaro ser a autora deste trabalho, que é original e inédito. Autores e trabalhos consultados estão devidamente citados no texto e constam da listagem de referências incluída.

(Margarida Isabel Rodrigues)

Copyright

A Universidade do Algarve tem o direito, perpétuo e sem limites geográficos, de arquivar e publicitar este trabalho através de exemplares impressos reproduzidos em papel ou de forma digital, ou por qualquer outro meio conhecido ou que venha a ser inventado, de o divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição com objetivos educacionais ou de investigação, não comerciais, desde que seja dado crédito ao autor e editor.

*“De tudo, ficaram três coisas:
A certeza de que estamos sempre começando...
A certeza de que precisamos continuar...
A certeza de que seremos interrompidos antes de terminar...
Portanto devemos fazer da interrupção um caminho novo...
Da queda, um passo de dança...
Do medo, uma escada...
Do sonho, uma ponte...
Da procura, um encontro...”*

Fernando Sabino

Agradecimentos

O espaço limitado desta seção, com certeza que não me permite agradecer como devia a todas as pessoas que ao longo do meu mestrado me ajudaram a cumprir os meus objetivos e a realizar mais esta etapa da minha formação académica.

Assim, deixo apenas algumas palavras com sentimento profundo de reconhecido agradecimento.

Em primeiro lugar, aos meus pais, pois sem eles nada disto seria possível, por todo o apoio infundável em todo o meu percurso e todas as minhas escolhas, por serem um pilar na minha vida e um grande suporte. Enorme obrigada por acreditarem sempre em mim e naquilo que faço e por todos os ensinamentos de vida. Espero que esta etapa, que agora termino, possa, de alguma forma, retribuir e compensar todo o carinho, apoio e dedicação que, constantemente, me oferecem.

À Professora Doutora Maria Helena Martins, expresso o meu profundo agradecimento pela orientação e apoio incondicionais que muito elevaram os meus conhecimentos científicos e, sem dúvida, muito estimularam o meu desejo de querer, sempre, saber mais e a vontade constante de querer fazer melhor.

Às associações “APEXA” e “Pais em Rede” pela disponibilidade e abertura para a recolha de dados, e pelo importante papel que desempenham na vida de muitas pessoas.

A todas as famílias que aceitaram participar neste estudo, e que dedicaram um pouco do seu precioso tempo para me ajudarem, fico extremamente agradecida.

À minha grande amiga Nádia, por toda a ajuda que me deu, um Muito Obrigada por todo o carinho e amizade que me manifestou nos bons (e menos bons) momentos. Agradeço, de forma especial, a ajuda, o apoio e a preocupação, nos momentos de maior aflição, e por me dar motivação, quando ela tanto faltava, factores muito importantes na realização desta Tese e que me permitiram que cada fase fosse encarada com particular motivação.

Às minhas colegas de mestrado, em particular à Sandra, por toda a ajuda prestada.

Ao Marco, um agradecimento especial pelo amor, apoio e carinho diários, pelas palavras doces e pela transmissão de confiança e de força, em todos os momentos, e por

todo o apoio e ajuda que sempre me disponibilizou. Obrigada pela paciência para me aturar nos momentos mais difíceis.

Por tudo e muito mais, a minha enorme gratidão!

A eles, dedico todo este trabalho.

Resumo

É importante conhecer as particularidades das famílias com filhos com Necessidades Educativas Especiais, para que se possa de forma mais efetiva auxiliar estas famílias a ultrapassarem as barreiras que lhes são impostas.

O principal objetivo do presente estudo consistiu em analisar a resiliência familiar, a percepção que as famílias têm das suas forças familiares, a esperança e o stresse percebido em pais com filhos com Necessidades Educativas Especiais (NEE).

A amostra foi constituída por 31 indivíduos, com idades compreendidas entre os 27 e os 56 anos ($M = 40.81$; $DP = 7.998$). Os dados foram recolhidos recorrendo a um questionário construído pela autora do estudo e aos seguintes instrumentos: *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS); Questionário de Forças Familiares; Escala sobre a Esperança; e a Escala de Stresse Percebido.

Os resultados indicam que os pais apresentam níveis satisfatórios de resiliência familiar, bem como de esperança e são capazes de percepcionar as forças da sua família, em contra partida, o stresse percebido apresenta valores relativamente baixos.

Como conclusão do estudo, destaca-se a importância de criar intervenções centradas na família, e procurar identificar e implementar os processos que possibilitam às famílias lidar de forma mais eficaz com as situações de stresse e fortalecerem-se, tendo por base as forças e resiliência familiares.

Palavras-Chave: Necessidades Educativas Especiais, Resiliência Familiar, Esperança, Forças Familiares, Stresse Percebido.

Abstract

It's important to know the particularities of families with children with special educational needs, so that we can help more effectively these families to overcome the barriers imposed on them.

The main aim of this study was to analyze the family resilience, the perception that the families have about their family strength, the hope, and the perceived stress, in parents of children with special educational needs (SEN).

The sample consisted of 31 individuals, with ages between 27 and 56 years ($M = 40.81$, $SD = 7.998$). Data were collected using a questionnaire designed by the author of the study and the following instruments: Family Resilience Assessment Scale (FRAS); Questionnaire of Family Forces; Scale of Hope; and Perceived Stress Scale.

The results indicate that the parents have satisfactory levels of family resilience and hope and are able to perceive the forces of his family, the perceived stress are relatively low.

In conclusion the study highlights the importance of creating interventions focused on family, and tries to identify and implement processes that allow these families to deal more effectively with stressful situations and to strengthen one, based on the families strengths and resilience.

Key-words: Special Educational Needs, Family Resilience, Hope, Family Forces, and Perceived Stress.

Índice

Agradecimentos.....	i
Resumo.....	iii
Abstract	iv
Introdução.....	x
I - Enquadramento Teórico	3
1. Necessidades Educativas Especiais e o Papel das Famílias	3
1.1. O Processo de Adaptação	7
1.2. Fatores de Stresse para a família	11
2. Resiliência	13
2.1. Resiliência Familiar.....	15
2.2. As Forças Familiares	21
2.3. A Esperança na Família.....	23
II – Objetivos do Estudo.....	27
1. Problemática e definição de objetivos do estudo.....	27
III - Metodologia e Procedimentos.....	28
1. Tipo de estudo	28
2. Desenho da investigação	28
2.1. Procedimentos para a Recolha de dados.....	28
2.2. Tratamento de dados.....	29
2.3. Amostra	30
2.4. Instrumentos	31
IV - Apresentação de Resultados	36
1. Caracterização da Resiliência Familiar, da Esperança, das Forças Familiares e do Stresse Percebido	36
2. Análise da relação entre as variáveis Resiliência Familiar, Forças Familiares, Esperança e Stresse Percebido	39
3. Análise da relação entre diferentes características sociodemográficas e as variáveis em estudo.....	41
4. Impacto das Forças Familiares, da Esperança e do Stresse Percebido na Resiliência das famílias	42
V - Análise e Discussão dos Resultados	45
Conclusões	53
Referências Bibliográficas	57

Apêndices.....	66
Anexos.....	71

Índice de Quadros

Quadro 1. Resumo dos processos-chave de resiliência familiar de Walsh (1998), traduzido por Yunes (2003).....	18
---	----

Índice de Tabelas

Tabela 1. Análise descritiva das subescalas e escala global da Resiliência Familiar.....	37
Tabela 2. Análise descritiva da escala da Esperança.....	37
Tabela 3. Análise descritiva das subescalas e escala global do questionário das Forças Familiares.....	38
Tabela 4. Análise descritiva da escala do Stresse Percebido.....	38
Tabela 5. Correlação (r) entre as variáveis em estudo e as suas subescalas.....	40
Tabela 6. Correlação (r) significativas das Habilitações Académicas.....	41
Tabela 7. Regressão hierárquica multivariada para as variáveis preditivas da Resiliência Familiar na amostra total.....	42
Tabela 8. Regressão hierárquica multivariada para as variáveis preditivas da Esperança na amostra total.....	43
Tabela 9. Regressão linear múltipla para as variáveis preditivas das Forças Familiares na amostra total.....	43
Tabela 10. Regressão linear múltipla para as variáveis preditivas do Stresse Percebido na amostra total.....	44

Índice de Apêndices

Apêndice 1 – Carta de Autorização dirigida à Direção da “APEXA”.....	67
Apêndice 2 – Consentimento Informado.....	68
Apêndice 3 – Questionário Sociodemográfico.....	69

Índice de Anexos

Anexo 1 – <i>Family Resilience Assessment Scale</i> (FRAS) (exemplos de alguns itens)...	72
Anexo 2 – Questionário de Forças Familiares (exemplos de alguns itens).....	73
Anexo 3 – Escala sobre a Esperança (exemplos de alguns itens).....	74
Anexo 4 – Escala do Stresse Percebido (exemplos de alguns itens).....	75

Introdução

Inúmeros autores têm estudado a relevância da família e a maneira como esta desenvolve a sua dinâmica.

Quando se trabalha com famílias que têm filhos com Necessidades Educativas Especiais, é importante verificar como todos os membros da família reagem e se auxiliam no momento que recebem a notícia e durante todas as fases de desenvolvimento do filho. Tal como refere Walsh (1998), o que importa, é a maneira como as famílias enfrentam os problemas e a competência para os resolver.

Muitos dos estudos que têm sido realizados têm tido como premissa a importância da forma como os pais antecedem o nascimento de um filho, as suas expectativas, sentimentos e atitudes. Os pais criam a ideia de um bebé imaginado, que aquando o nascimento de um filho com Necessidades Educativas Especiais ou o seu diagnóstico, dá-se uma fase de choque para os pais, e estes têm de fazer o luto do filho imaginário que tinham em mente, o que se traduz em sentimentos de ineficácia e incompetência, angústia, tristeza (Solnit & Stark, 1961). Muitas vezes esta fase da sua vida tem repercussões entre os diversos membros do sistema familiar e nas suas interações, o que pode ter consequências no desenvolvimento da criança (Silva & Dessen, 2001).

A resiliência familiar permite aos membros da família, responder de forma positiva às adversidades (Anaut, 2005), tendo em conta as suas competências e recursos familiares.

Uma vez que a literatura acerca da resiliência familiar baseia-se na literatura sobre stresse familiar e sobre forças familiares (Hawley & De Haan, 1996), o presente trabalho abordará os todos estes conceitos e outros que estão relacionados.

Desta forma, este trabalho surge no sentido de tentar conhecer os níveis de resiliência, esperança, forças familiares e stresse percebido apresentam as famílias com filhos com Necessidades Educativas Especiais, tendo em conta que estes fatores refletem e influenciam a forma como estas famílias lidam com a problemática e enfrentam os desafios, no sentido de melhor percebê-las para que possam obter um maior apoio.

Assim, como objetivo geral deste trabalho pretende-se analisar a resiliência familiar, a percepção que as famílias têm das suas forças familiares, a esperança e o stresse percebido em pais com filhos com NEE. Mais concretamente, pretende-se um

melhor entendimento de como decorre a interação e como se processam as relações numa família onde está presente um filho com NEE.

O presente trabalho encontra-se organizado em duas partes distintas. A primeira é constituída pelo enquadramento teórico, onde é realizada uma revisão da literatura científica da área, composta por dois capítulos. O primeiro capítulo aborda as Necessidades Educativas Especiais e o Papel das Famílias, a definição de conceitos, etiologia, o processo de adaptação e os fatores de stresse para a família. O segundo capítulo incide sobre a temática da resiliência, fazendo uma análise e definição de alguns conceitos, as forças familiares, a esperança e o stresse percebido por estas famílias.

A segunda parte é constituída pelo estudo empírico, apresentando-se a conceptualização do estudo, o tipo de estudo, a problemática e os objetivos, sendo ainda apresentada a metodologia, referenciando a amostra, os instrumentos de recolha de dados e os procedimentos de recolha e análise de dados. Em seguida, é feita a apresentação dos resultados, seguindo-se a análise e discussão dos resultados obtidos.

Por fim, seguem-se as conclusões, onde são apresentadas as conclusões gerais, as limitações do estudo e as implicações e desafios para investigações futuras.

I - Enquadramento Teórico

1. Necessidades Educativas Especiais e o Papel das Famílias

A problemática das Necessidades Educativas Especiais (NEE) tem vindo a ser amplamente discutida nas últimas décadas, sendo que segundo Wedell (1983) remete para um conceito um pouco relativo, em que as necessidades são entendidas como o produto da interação entre os recursos e as deficiências das crianças e entre os recursos e as deficiências do meio.

O conceito de NEE é introduzido oficialmente no Relatório *Warnock* (1978), postulando que os objetivos educacionais deveriam ser os mesmos para todas as crianças, e defendendo que a principal prioridade deveria ser aumentar o conhecimento das crianças sobre o mundo e as suas responsabilidades, e como segundo objetivo a promoção da sua independência e preparação para a vida adulta (Ruela, 2001). Ao ser utilizada a expressão de NEE, não se pretende eliminar o conceito de deficiência, mas sim uma mudança de perspetiva na análise da problemática da criança, passando-se a beneficiar a vertente educacional (Wedell, 1983).

O termo NEE refere-se à divergência entre o nível de comportamento ou de realização da criança e o que é esperado em função da sua idade cronológica. Por exemplo, para uma criança em idade pré-escolar as expectativas baseiam-se no desenvolvimento de áreas como o motor, linguístico ou a autonomia (Wedell, 1983).

O Relatório *Warnock* refere três categorias de necessidades educativas especiais:

- i. A necessidade de se encontrarem meios específicos de acesso ao currículo – este tipo de necessidade aplica-se a crianças com problemas sensoriais e que necessitam de ajuda no campo da comunicação e da expressão, bem como com problemas motores.
- ii. A necessidade de ser facultado a determinadas crianças um currículo especial ou modificado – que se destina a crianças com graves dificuldades de aprendizagem que necessitam de um suporte para aprender determinadas áreas curriculares. Incluem-se as estratégias que visam tornar mais fácil a tarefa, dividindo-a em partes mais simples para que os objetivos de ensino sejam alcançados.

- iii. A necessidade de dar em particular atenção ao ambiente educativo em que decorre o processo de aprendizagem – que se refere aos esforços para criar ambientes que diminuam as pressões que as crianças e os alunos, emocionalmente mais vulneráveis não conseguem suportar (Wedell, 1983).

Assinale-se contudo que o conceito de NEE ganha uma maior abrangência a partir da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), passando a incluir todas as crianças e jovens cujas necessidades envolvam deficiências ou dificuldades de aprendizagem. Deste modo, passou a abarcar tanto as crianças em desvantagem como as sobredotadas, e as crianças em situação de risco, bem como as que apresentam problemas de conduta ou de ordem emocional. Nesta Conferência é reconhecida ainda a importância da escolarização dos alunos com NEE no sistema regular de ensino e a necessidade das escolas se adaptarem aos alunos, incluindo aqueles que apresentam dificuldades mais severas. Preconiza-se que as estratégias a utilizar devem ser adequadas, flexíveis e respeitar o ritmo de cada criança (Ruela, 2001).

Tendo como objetivo contribuir para a educação e equidade social e diminuir a vulnerabilidade, a Declaração de Salamanca veio a proclamar que as crianças e jovens com NEE devem ser incluídos nas escolas regulares, sendo que estas devem adotar uma metodologia adequada às suas características, de forma a responder às suas necessidades educativas especiais (UNESCO, 1994). Deve, ser assim garantida à criança e jovem uma educação orientada, com um currículo adaptado e que fomente o desenvolvimento de competências essenciais para a vida ativa (Mendes, 2002).

Deste modo, com a introdução deste modelo, a finalidade da educação já não se limita apenas a integrar alunos que foram anteriormente excluídos ou marginalizados, mas a promover e desenvolver valores e um espírito comunitário e de apoio mútuo, para que o relacionamento entre todos seja de uma forma equilibrada e harmoniosa.

No entanto, este princípio de diminuição de vulnerabilidade, contrariamente ao esperado, tem vindo a constituir-se com um dos fatores que acaba por aumentar esta vulnerabilidade, uma vez que apesar das recomendações, o sistema de ensino público continua a revelar-se ainda inadaptado às características da maior parte das crianças com NEE (Rodrigues, 2006). De facto, e não obstante o tempo já decorrido após a adoção da Declaração de Salamanca, segundo Rodrigues (2006) uma grande parte destas crianças e jovens não conseguem desenvolver competências no sistema de ensino no qual estão incluídas, ainda que com currículos adaptados, levando à desmotivação e

reforçando a diferença face aos pares. Este investigador destaca ainda que as crianças e jovens crescem com a ideia da diferença reforçada, sentindo-se desprotegidos e excluídos o que aumenta a dificuldade de se integrarem e de desenvolverem relações sociais satisfatórias. Neste sentido constata-se ainda que quando necessitam de ser integrados na sociedade se sintam ameaçados e não consigam responder adequadamente às situações sociais com as quais se deparam (Rodrigues, 2006).

Atualmente o conceito de NEE aplica-se quando existem problemas sensoriais, físicos, intelectuais, e/ou emocionais que contribuem para que o aluno apresente dificuldades na aquisição de competências adequadas à sua idade (Correia, 2013). Contudo, ainda nos dias de hoje, o facto das crianças com NEE apresentarem características diferentes das crianças consideradas como “normais” poderá conduzir a uma desvalorização das mesmas, o que em muitos casos é agravado pela estigmatização histórica a que os indivíduos com deficiência têm vindo a ser sujeitos (Goffman, 2004), o que os torna num grupo mais vulnerável socialmente.

Assinale-se que na segunda metade do século XX, houve uma evolução das medidas políticas que procuravam diminuir a vulnerabilidade das pessoas com NEE, nomeadamente através da atribuição de subsídios e criação de instituições orientadas para os cuidados de crianças e adultos. No entanto verificou-se que estas medidas em nada contribuíram para a diminuição da vulnerabilidade, uma vez que estes indivíduos continuavam isolados e muitas vezes eram excluídos socialmente. Ainda nos dias que correm, e apesar dos esforços legislativos para a igualdade, é verificada uma grande discriminação social, nomeadamente no acesso ao emprego, relações sociais, lazer e participação na vida comunitária (Sousa, Casanova, Pedroso, Mota, Gomes, & Seiceira, 2007).

Consubstanciando o que atrás foi referido para que a inclusão seja realmente implementada é necessário uma intervenção social com base nos princípios do paradigma ecológico, pois não é suficiente inserir as crianças com NEE no mesmo contexto físico das consideradas “normais”, adaptando currículos ao que conseguem ou não fazer. A verdadeira inclusão implica o envolvimento e treino de toda a comunidade, nomeadamente professores, funcionários, pais, alunos, sensibilizando-os para a aceitação da diferença, e dando-lhes competências que lhes permitam lidar e intervir ativamente (Abenhaim, 2005; Gotti, 1998), sendo ainda que este processo tem de continuar para além da escolaridade.

Nos últimos anos, têm vindo a ser desenvolvidos diversos estudos que pretendem analisar a interação da criança com NEE nos diversos ecossistemas onde está inserida, sendo que os resultados obtidos têm dado importância às características da família, às relações interativas, aos recursos da família, e aos fatores de stresse, resultado da existência de algum tipo de NEE num membro da família (Pereira, 1996). Para MacFarlane (1995), a família próxima e a família alargada, têm sido considerados como modelos comportamentais essenciais para a criança, sendo os principais responsáveis pela sua socialização, prestando todo o tipo de cuidados necessários mas também têm a função de transmitir à criança todas as regras e padrões necessários ao longo do seu desenvolvimento. O subsistema parental, usualmente constituído pelo pai e pela mãe, tem como funções básicas apoiar e estimular, o desenvolvimento e o crescimento das crianças, com vista à sua futura socialização e autonomia.

No mesmo sentido Rodrigo e Palacios (2009) consideram que os pais não são só promotores do desenvolvimento das crianças, mas também eles estão num processo de desenvolvimento contínuo. Segundo estes autores existem quatro funções básicas atribuídas à família, essencialmente até ao momento em que os seus filhos se encontram preparados para conseguir um desenvolvimento independente:

- i. Assegurar o crescimento são dos filhos e facilitar a sua socialização, não esquecendo o seu bem-estar físico, essencialmente durante os primeiros anos de vida;
- ii. Demonstrar um clima de afeto e de apoio, pois só na presença destes dois fatores será possível um adequado desenvolvimento psicológico dos filhos. Este clima de apoio e afeto pressupõe o estabelecimento de relações de vinculação entre os membros da família, bem como sentimentos de relação privilegiada e de compromisso emocional, por parte da criança. Famílias que manifestam um clima de apoio favorecem a procura de ajuda em situações difíceis e tensas e facilitam a comunicação com os restantes elementos da família;
- iii. Estimular a capacidade dos filhos, de modo a que estes possam relacionar-se competentemente com o meio envolvente, por forma a responderem eficazmente às exigências do mesmo;
- iv. Atuar como facilitador no contacto com outros contextos de socialização complementares, ou seja, contextos educativos extrafamiliares como a escola.

A família é um espaço educativo e é muitas vezes considerada como o principal agente promotor da socialização e da autonomia, no qual se vivem inúmeras emoções e se partilham afetos, tanto positivos como negativos, entre os diversos membros. É um lugar onde convivem várias relações de parentesco e vinculação e onde se partilha solidariedade e confidencialidade, sendo um espaço de privilégio para a construção de significado e sentimento de pertença (Costa, 2004).

O nascimento, ou o diagnóstico de uma criança com NEE constitui-se como uma situação inesperada e perturbadora que pode despoletar reações variadas, sendo necessária uma nova organização por parte da família, com o objetivo de alcançar um melhor ajustamento e adaptação à criança. Esta adaptação da família à criança irá depender da gravidade das NEE e dos recursos familiares, desencadeando diferentes níveis de stresse, ansiedade e angústia na família, e principalmente nos pais (Pereira, 1996). De facto a maior parte das investigações assinalam que a adaptação a uma criança com NEE é geralmente um processo bastante difícil, e torna-se uma nova exigência na vida dos pais.

1.1.O Processo de Adaptação

A aceitação e adaptação às NEE que a criança apresenta provocam assim mudanças a nível emocional, comportamental e de estilo de vida que originam, frequentemente, sentimentos antagónicos como alegria, frustração, medo, alívio e incerteza (Flores, 1999).

Os autores Solnit e Stark (1961), desenvolveram uma explicação para o processo de luto da criança imaginada, que é vivido pelas famílias aquando o nascimento de um bebé, que não corresponde às fantasias e imaginações dos pais. Para estes autores, a perda da criança idealizada e a adaptação da família à criança real é um processo que pode ser idêntico ao luto por um objeto de amor perdido. Assinale-se que a criança mesmo antes de nascer, já existe no imaginário dos pais, e estes raramente têm em conta a presença de qualquer tipo de problemas que a criança possa vir a ter. De facto, embora por vezes o receio de que algo possa correr mal no desenvolvimento do seu bebé, geralmente as crianças existem na mente dos pais como seres totalmente perfeitos, acontecendo uma total decepção e um desapontamento quando não se verifica a ideia do

filho “perfeito” que esperavam, confrontando-se com uma criança com características que não tinham sido tidas em atenção pelos pais até ao momento do seu nascimento (Hanson & Lynch, 1995).

Segundo Correia (1997), quando a família tem conhecimento do diagnóstico da presença de NEE na criança passa por diversas etapas. Inicialmente existe uma fase de choque, caracterizada por uma enorme incapacidade para raciocinar acerca do assunto e uma tremenda reação de confusão. De seguida, surge geralmente a rejeição, sendo que os pais mostram uma grande dificuldade em aceitar a realidade com que se deparam, verificando-se nesta fase as reações típicas de negação da situação. Podem surgir ainda sentimentos de incredulidade e sentimentos de culpa, autocensura, desorganização emocional, frustração, melancolia, medo, aversão, ódio e, por vezes, depressão.

A família poderá defrontar-se assim com um longo período de adaptação à criança e às suas NEE. Mesmo passada a fase inicial de impacto vivido pela família, a existência de uma criança com NEE irá exigir novas organizações no sistema familiar, para que seja capaz de atender e responder às necessidades da criança ao longo do seu desenvolvimento (Silva & Dessen, 2001). A eficácia deste processo depende das forças e recursos da família, das aprendizagens prévias e ainda da condição e severidade da problemática da criança (Buscaglia, 1997).

A aceitação da presença de um filho com NEE decorrentes de deficiência ou outra problemática não é fácil para os progenitores. Diversos são os sentimentos que assolam os pais, sendo que segundo o modelo de adaptação de Seligman (1979) e Hornby (1995), (citados por Coll, Marchesi, & Palacios 2004) há diversas reações que ocorrem desde que os pais recebem a notícia da deficiência de um filho até à sua aceitação:

- i) Na fase de choque, há muitas vezes um bloqueio geral, perturbação, desorientação em relação à notícia, que pode causar um impedimento na compreensão das mensagens recebidas. Assim sendo, é de grande importância a forma como é feita a comunicação inicial. De referir que este choque inicial pode durar entre alguns minutos a vários dias;
- ii) A fase da negação é aquela em que muitos pais tentam ignorar ou “esquecer” o problema, fazendo a sua vida diária como se o problema não existisse. Inicialmente, um grau de negação moderado pode tornar-se adaptativo, no entanto a estagnação nesta fase dificulta todo o processo e poderá causar um efeito paralisante na família;

- iii) Na fase da reação os pais vivenciam uma série de emoções e sentimentos que são essenciais para a adaptação. É bastante importante exprimir esses sentimentos e emoções para alcançar as fases mais construtivas;
- iv) A fase de adaptação e de orientação é caracterizada, principalmente, pelo grau de estabilidade emocional que é suficiente para avançar, e para ajudar o seu filho. Nesta fase já conseguem ter uma perspetiva mais positiva acerca do futuro.

Não obstante estas fases descreverem, de forma geral, o processo que os pais destas crianças vivenciam, a literatura e a investigação tem vindo a referir que é necessário ter em consideração que o percurso que cada pai ou mãe faz é totalmente particular. Estas fases são, assim, bastante subjetivas, dependendo de pessoa para pessoa, de família para família, sendo que nem todos os pais passam por todas estas fases nem por esta ordem exata, existindo paragens, retrocessos que podem estar muito relacionados com a problemática que a criança apresenta (Coll, Marchesi & Palacios 2004).

Efetivamente, a presença de uma criança com deficiência na família vai alterar a natureza e dinâmica das interações familiares. A perspetiva sistémica referencia as diversas interações entre os membros da família como “subsistemas”, sendo que estes subsistemas formam um sistema de interações familiares. Assim, as interações que se estabelecem no seio de cada família diferem conforme os subsistemas que existem, já que a configuração destes subsistemas familiares vai depender da estrutura de cada família (Pereira, 1996).

Os estudos indicam que ainda são as mulheres que acompanham mais os seus filhos, apontando diferenças significativas na forma como homens e mulheres percecionam o compromisso relativo à educação e cuidados da criança. Van Egeren (2004), sugere que as mães experienciam maiores mudanças na transição para a parentalidade (ex. amamentar, ter de ficar em casa, maior peso na divisão das tarefas domésticas, etc.), isto faz com que exista um maior envolvimento das mulheres nas questões relativas à criação dos filhos (Agostinho, 2009).

Tanaka e Niwa (1991) realizaram um estudo acerca do processo de adaptação de quinze mães aos seus bebés portadores de síndrome de Down, através da análise de conteúdo de entrevistas. Concluíram que: o ajustamento e a aceitação da criança são as fases mais lentas de todo o processo de adaptação; antes da entrada da criança na idade escolar, ou seja, durante os seus primeiros anos e a fase da infância, todas as mães, sem

exceção, se depararam com enormes choques emocionais; e o desenvolvimento atípico dos bebês teve grandes repercussões ao nível do estado psicológico e emocional das suas mães, conclusões concordantes com o já referido anteriormente.

Os pais de uma criança portadora de deficiência apresentam diferentes preocupações acerca do desenvolvimento do seu filho, sentindo a necessidade de um acompanhamento e tranquilização por parte dos profissionais, de modo a obterem mais informação relativa ao percurso desenvolvimental da criança.

Correia (1999) refere que existem sete estádios de desenvolvimento característicos das famílias de crianças com deficiência e preconiza as áreas de maior preocupação: casal: expectativas de ter filhos, adaptação à vida a dois; crescimento/desenvolvimento e pré-escola: medo que a criança tenha algum problema, diagnóstico, procura de ajuda e tratamento, falar aos outros familiares e aos irmãos acerca do problema; idade escolar: reações de outras crianças e famílias às características especiais da criança, escolaridade; adolescência: reação dos companheiros, preparação vocacional, aspetos relacionados com a emergência da sexualidade; iniciação à vida adulta: preocupações de habitação, preocupações financeiras, oportunidades de socialização; pós-parental: preocupação com a segurança a longo prazo do filho, interações com as instituições que providenciam serviços, lidar com os interesses do filho no que respeita ao namoro, ao casamento, ao ter filhos; envelhecimento: cuidados e supervisão do filho com deficiência após a morte dos pais, transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas ou instituições.

No que diz respeito à interação entre marido e mulher, há estudos que referem que nestas famílias existe um número de divórcios bastante elevado (Gath, 1977; Murphy, 1982; Reed & Reed, 1965, citados por Pereira, 1996). Contudo, também existem estudos em que a presença de uma criança com deficiência pode ter um impacto positivo no casamento, existindo casais que assinalam um fortalecimento da sua união (Summers, 1987, citado por Pereira, 1996).

Turnbull, Guess e Turnbull (1988) investigaram a perceção de pais de crianças deficientes acerca de seu filho e identificaram aspetos positivos, uma vez que esta criança, em muitos casos, era percecionada como fonte de maior felicidade, fortalecimento de laços familiares, maior controlo pessoal, assim como aprendizagem de paciência, sensibilidade e tolerância.

Gilgum (1999, citado por Martins, 2005) refere que “a presença de pais sensíveis às necessidades da criança ou jovem, capazes de estabelecer um ajustamento adequado

às suas características, parecem desempenhar um papel importante como fator protetor” (pág. 140). Efetivamente, algumas pesquisas apresentadas na literatura sugerem que as famílias que estabelecem expectativas elevadas no que se refere ao comportamento e desenvolvimento das suas crianças desde tenra idade desempenham um papel fundamental no desenvolvimento da resiliência na família (Martins, 2005).

Para além de fatores como a personalidade, a história desenvolvimental e as características da criança, o comportamento dos membros da família é influenciado também por diversos fatores do contexto social, situações de stresse, estatuto socioeconómico, valores, entre outros, e que podem agir tanto como fatores de proteção como de risco. Flores (1999) salienta a importância da existência de fatores de risco e de proteção do stresse na família, provenientes do contexto social no qual esta se insere.

1.2.Fatores de Stresse para a família

Confrontados com a presença de um conjunto de necessidades educativas especiais e com a ausência de “normalidade”, os pais nem sempre conseguem fazer o luto do filho “perfeito”, tendo dificuldades em se reajustarem à nova realidade (Mendonça, 2000). Correia (1997) refere inclusivamente que existe uma necessidade de adaptação constante, e que cada fase da vida apresenta um desafio que causa stresse, medo e angústia na maior parte dos pais de crianças e jovens com NEE, sendo que este stresse é sempre claramente superior ao dos pais com filhos sem NEE. Este tipo de sentimentos e vivências podem levar a uma superproteção da criança, ou até mesmo à sua rejeição, o que em ambos os casos poderá ter impacto na relação da criança com a comunidade, iniciando-se por vezes um processo de isolamento social (Fernández, Gosálvez, & Lorenzo, 2002).

Ao longo do tempo muitas têm sido as definições para o conceito de stresse, constatando-se que este é um conceito em evolução (Boss, 2002). Não obstante tal e segundo a teoria Teoria Transaccional do Stresse proposta por Lazarus e Folkman (1984), “o stress psicológico consiste numa relação particular entre a pessoa e o ambiente, a qual é avaliada pelo indivíduo sendo considerada como algo que sobrecarrega ou excede os seus recursos, ameaçando o seu bem-estar” (p. 19).

Assinale-se que o stresse ocorre quando os requisitos do meio são superiores aos recursos de que o indivíduo dispõe para lidar com as dificuldades com que se depara. Deste modo a existência de algum tipo de necessidade especial ou deficiência de um membro da família poderá ser vivenciada com elevado nível de stresse pela família conduzindo a diversos tipos de respostas mais ou menos adaptativas (Falloon, Laporta, & Graham-Hole, 1993).

De referenciar ainda que, uma vez que todos os membros da família desenvolveram expectativas em relação ao bebé, toda a família pode apresentar grandes níveis de ansiedade (Hanson & Lynch, 1995).

Segundo Barnett (2003) a presença de uma criança com NEE aumenta “a condição de stresse agudo e crónico que diminui o bem-estar e qualidade de comportamento dos pais e das relações familiares” (pág. 185). A existência na família de recursos psicossociais, como a habilidade, a perceção de controlo, o apoio social poderá contudo permitir que os pais consigam lidar com mais eficácia com o stresse possibilitando novas “formas de relacionamento nos comportamentos parentais que irão apoiar o desenvolvimento saudável dos seus filhos” (p. 185).

O stresse familiar pode assim definir-se como uma pressão ou tensão no sistema familiar, advindo de acontecimentos ou situações que podem causar mudanças na família (Boss, 2002).

Assim, a presença de uma criança com NEE na família desencadeia stresse adicional provocando necessidade de uma mudança estrutural, levando a que a família procure atingir um novo estado de equilíbrio (McCubbin & Patterson, 1983).

No mesmo sentido também Melo (2011) assinala que, quando no sistema familiar ocorre alguma situação inesperada, este tem necessidade de se reorganizar e reunir as suas formas, de forma a ultrapassar a situação e chegar a um melhor nível de adaptação. Não obstante as dificuldades existem famílias que conseguem ter grandes níveis de adaptação às adversidades, apresentando uma grande maleabilidade nas regras familiares, nos papéis dos intervenientes, na resolução de problemas, e mostrando também uma grande aptidão para a mudança.

Segundo o modelo ABCX-Duplo, para que o processo de adaptação seja eficaz, são requeridas três estratégias de *coping* fundamentais: sinergia (esforço de coordenação e de união familiar); interface (reformulação das regras ou padrões de interação com a comunidade); e compromisso (envolvimento mútuo no processo de resolução) (McCubbin & Patterson, 1983).

Existem contudo diferentes graus de adaptação das famílias em situações aparentemente muito idênticas (mesma deficiência, mesma idade dos filhos, acesso a recursos idênticos), o que explica o facto de haver diversos estilos parentais para enfrentarem o stresse (Correia, 2000).

No estudo de Lamb e Billings (1997), os autores mostram que os pais de crianças com NEE têm elevados níveis de stresse e ansiedade, contudo as mães apresentando níveis superiores comparativamente aos pais, o que pode dever-se ao facto de as mães serem por norma as principais prestadoras de cuidados das crianças, por outro lado os pais demonstram sentir, uma menor satisfação com a vida, consequência das excessivas exigências colocadas pela criança.

Pereira (1996) concluiu que os pais de faixas etárias mais baixas têm uma menor experiência de vida e assim estão menos preparados para educar uma criança com NEE, apresentando níveis mais elevados de stresse ao lidar com os seus filhos.

Não obstante estas dificuldades, muitas famílias acabam por ultrapassar o stresse e adaptar-se, atingindo um equilíbrio emocional familiar e conseguem atingir elevados níveis de adaptação e de resiliência.

2. Resiliência

Como referido anteriormente, existem diferenças quanto à adaptação por parte dos pais à situação de presença de um filho com NEE no seio familiar, dependendo esta de diversos fatores. Não obstante a dor e o sofrimento advindo da situação que implica ter um filho com NEE, efetivamente, enquanto algumas famílias conseguem mobilizar as capacidades necessárias que lhes permitem uma maior e melhor adaptação, enquanto outras contrariamente, não têm forças para uma adaptação e resposta eficaz, tendo em conta as exigências impostas. A forma como esta adaptação é conseguida e esta crise e luto é ultrapassada, depende das características da própria criança, das capacidades de cada família e dos recursos de que dispõe, bem como do seu meio envolvente (Nielsen, 1999).

Assinale-se que neste processo inúmeros fatores de risco (eg. parâmetros da doença da criança ou incapacidade física, atividades diárias, stresse psicossocial) podem influenciar as famílias de crianças com NEE, contudo estes fatores podem ser

moderados por fatores sócio ecológicos, intrapessoais e de enfrentamento (Horton & Wallander, 2001). Assim, constata-se que algumas famílias podem conseguir mobilizar esses fatores de proteção permitindo-lhes adaptar-se e lidar de forma mais eficaz com as adversidades derivadas das necessidades especiais pela problemática da criança, demonstrando assim resiliência.

Segundo Grotberg (1995), a resiliência é a capacidade de enfrentar as adversidades da vida e ultrapassá-las. É a competência e capacidade de adaptação por parte dos indivíduos que possibilita ultrapassar com sucesso o stresse e a adversidade (Rutter 1990, citado por Martins, 2005). Assim, a resiliência pode ser entendida como a aptidão para operacionalizar conhecimentos, atitudes e habilidades com o objetivo de prevenir, minimizar ou superar os efeitos prejudiciais de crises e de adversidades.

Rutter (1987), um dos autores que mais tem estudado a resiliência, afirma que esta se caracteriza por um conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam ter uma vida saudável num meio adverso. Esses processos desenvolvem-se através do tempo e resultam da influência da família, dos suportes sociais e da educação. A resiliência é deste modo conceptualizada como um conjunto de processos intrapsíquicos e sociais que sucedem durante o desenvolvimento humano, devido à interação dinâmica entre os atributos individuais, familiares, e contexto social e cultural (Silva, 2009).

Uma pessoa resiliente é aquela que tendo que enfrentar uma situação adversa é capaz de utilizar os seus recursos intra e inter pessoais de maneira a desenvolver as competências de que precisa para ser bem-sucedida na vida pessoal, social e profissional (Jardim & Pereira, 2006).

Muitas das pesquisas elaboradas nesta área têm demonstrado que, apesar da influência do risco, alguns indivíduos mostram suportar os desafios impostos por ele, não sendo vulneráveis, e estes eram vistos como indivíduos invulneráveis. Hoje em dia, são referidos como resilientes (Rutter, 1999; Werner & Smith, 1992).

Rutter (1993), afirma que um individuo pode apresentar resiliência num determinado momento da sua vida, contudo isto não significa que apresentará sempre, pois a reação às situações stressantes pode variar durante o período de vida, relacionando-se com o momento de vida, a intensidade dos fatores de risco e proteção.

Bronfenbrenner e Crouter (1983) sugerem a utilização do modelo ecológico-social ou modelo pessoa-processo-contexto, para analisar a resiliência, nomeadamente nas relações entre os riscos contextuais e os fatores de proteção, os processos

intervenientes e as características individuais. Assim, é neste circunstância que as pesquisas acerca da resiliência, quando dirigem a sua atenção para o funcionamento familiar, promoveram o aparecimento do conceito de resiliência familiar (Schwartz, 2002; Yunes, 2003).

2.1. Resiliência Familiar

A investigação da resiliência aplicada à família permitiu o desenvolvimento do conceito de resiliência familiar (Rutter, 1987; Walsh, 2003, citado por Silva, 2009). Estes investigadores assinalam que a resiliência familiar se constrói através das relações e experiências vividas, permitindo à família reagir positivamente a situações que possam despoletar crises, ultrapassando essas dificuldades e promovendo a adaptação.

Este conceito abrange a família como um todo em vez de se limitar ao indivíduo dentro da família, contudo engloba alguns aspetos da resiliência individual defendendo que a resiliência é um processo em desenvolvimento e não um fenómeno estático; que a etapa do desenvolvimento em que o sujeito ou a família se encontram quando acontece a situação de crise, e a influência dos fatores de risco e de proteção na resposta do indivíduo ou da família à situação (Walsh, 2007) são fatores a ser tidos em atenção.

Uma família resiliente apresenta assim competências para restituir o equilíbrio familiar face às situações de stresse, sendo que estas deixam-nos mais fortes e possibilitam-lhes maiores capacidades para enfrentar e adaptarem-se a futuras situações e adversidades (Jones & Schoon, 2008). Neste sentido Kaplan (1999) defende que é a combinação entre a natureza, a quantidade e a intensidade dos fatores de risco que define a forma como os mesmos vão influenciar a capacidade de resiliência familiar.

McCubbin e Patterson (1983) (Patterson, 2002a, 2002b) com o objetivo de integração das teorias do stresse familiar com a perspectiva da resiliência familiar, propuseram o *Family Adjustment and Adaptation Response Model* (FAAR Model), que enfatiza os processos ativos em que as famílias se envolvem no sentido de promover um equilíbrio entre as exigências a que estão sujeitas e as suas capacidades, à medida que ambas interagem com os significados familiares, visando o ajustamento ou adaptação. Este modelo tem como fundamentos cinco pressupostos: ao longo do ciclo vital as famílias experimentam stresse e dificuldades como um aspeto previsível da vida

familiar; possuem forças e desenvolvem competências para proteger e apoiar os seus membros na recuperação; beneficiam de uma rede de relações e suporte social na sua comunidade, particularmente durante períodos de stresse e crises familiares; procuram, negociam e estabelecem objetivos comuns, que lhes dará um sentido, um propósito conjunto que lhes permite funcionar como grupo; as famílias face a situações de stresse e crises significativas procuram restaurar a ordem, equilíbrio e harmonia.

Neste modelo mostram-se os processos ativos pelos quais as famílias se envolvem de forma a equilibrar as exigências familiares e os elementos causadores de stresse (as exigências ou ameaças colocadas às famílias, capazes de provocar mudanças no sistema familiar, influenciando não apenas o bem-estar da vida familiar, como a relação entre os diferentes elementos, as metas, os padrões familiares pré-estabelecidos e os valores da família) com os recursos e as capacidades familiares. Este equilíbrio interage com os significados familiares, para chegar a um nível adequado de ajustamento e adaptação familiar (McCubbin & Patterson, 1983).

Nas capacidades familiares estão incluídos os meios que a família dispõe de forma a enfrentar as situações, como, os recursos pessoais e os recursos familiares. Nos recursos pessoais estão incluídas as capacidades, os conhecimentos, as habilidades, os traços de personalidade, a saúde física e emocional, a autoestima e a inteligência, para compreender e resolver os problemas. Quanto aos recursos familiares englobam, a coesão, a adaptabilidade, a organização, as habilidades de comunicação, a capacidade de resolução de problemas e a forma da família (McCubbin & McCubbin, 1993). Por outro lado, o suporte social atua entre o stresse e a qualidade de vida, onde estão inseridos os recursos da comunidade e os apoios que a família pode utilizar (McCubbin & McCubbin, 1993).

Um bom ajustamento da família é alcançado quando a família ultrapassa a situação com facilidade, sem que existam grandes mudanças no sistema familiar. Contudo, quando as exigências familiares excedem as suas capacidades, dá-se um desequilíbrio que, se persistir, desencadeia uma crise familiar (Patterson, 2002a).

A resiliência familiar existe quando a família consegue responder às imposições que lhe são colocadas, empregando todos os recursos que tem ao seu alcance e consegue fomentar as modificações necessárias para conseguir recuperar o ajustamento e a satisfação familiar (McCubbin & McCubbin, 1993). Uma família que é resiliente apresenta flexibilidade, vínculo familiar e sentido de coesão entre os diversos membros da família.

Segundo McCubbin e Patterson (1983) existem diversos mecanismos necessários para ativar a resiliência, como por exemplo: reduzir as exigências familiares, aumentar as capacidades da família e alterar as apreciações cognitivas e significados familiares. Estes processos designam-se de poder regenerativo ou processos de recuperação (McCubbin & Patterson, 1983).

Walsh (2005), uma das investigadoras mais relevantes no âmbito da resiliência familiar defende que se devem identificar os processos que possibilitam que as famílias consigam lidar com situações de crise ou stresse permanente de forma mais eficiente e que se consigam fortalecer durante este processo, postulando ainda que a adaptação à crise é influenciada pelo sentido que se dá à experiência.

Esta investigadora propõe três domínios que consubstanciam os processos-chave da resiliência, nomeadamente:

- i. O sistema de crenças familiares, que é bastante importante para a resiliência, sendo que as famílias resilientes constroem um sistema de crenças idênticas que as conduz para a recuperação e crescimento. Estas crenças partilhadas irão configurar as normas e regras familiares que têm como função determinar a forma como a família funcionará;
- ii. Os padrões organizacionais da família, que atuam como amortizadores dos choques familiares, sendo preservados por normas externas e internas e reforçados pelos sistemas culturais e pelas crenças familiares. É através dos padrões organizacionais que a família consegue operacionalizar a mobilidade que lhe permite sair da estagnação que advém de uma crise. Assim, a flexibilidade ou a plasticidade familiar relaciona-se com a capacidade da família para estar aberta à mudança e reorganizar-se para enfrentar os novos desafios;
- iii. Os processos de comunicação, que segundo Walsh (2005) são potenciados pela clareza, a expressão sincera e empatia e a resolução cooperativa de problemas. A primeira dimensão está relacionada com a clareza e congruência das mensagens e comportamentos, partilhando as informações relevantes sobre as situações de crise entre os membros da família, e as expectativas futuras. A segunda refere-se aos processos de comunicação e à expressão emocional aberta, existindo um clima de confiança mútua que encoraja e reforça a partilha honesta das emoções, respeitando os sentimentos, as necessidades e as diferenças do outro. Por fim, a resolução cooperativa de problemas e a gestão de conflitos, reforça a

importância de que os membros da família pensem em conjunto novas possibilidades, opções e recursos para superar a crise.

O quadro abaixo apresenta o resumo dos processos-chave da resiliência familiar que Walsh (1998) propõe que sejam estudados:

Quadro 1

Resumo dos processos-chave de resiliência familiar de Walsh (1998), traduzido por Yunes (2003)

Processos-Chave da Resiliência Familiar	
Sistema de Crenças (o coração e a alma da resiliência)	
1.	Atribuir sentido à adversidade Valorização das relações interpessoais (senso de pertença); Contextualização dos stressores como parte do ciclo de vida familiar; Sentido de coerência das crises: como desafios administráveis; Perceção da situação de crise: crenças facilitadoras ou constrangedores.
2.	Olhar positivo Iniciativa (acção) e perseverança; Coragem e encorajamento (foco no potencial); Esperança e optimismo: confiança na superação das adversidades; Confrontar o que é possível: aceitar o que não pode ser mudado.
3.	Transcendência e espiritualidade Valores, propostas e objetivos de vida; Espiritualidade: fé, comunhão e rituais; Inspiração: criatividade e visualização de novas possibilidades; Transformação: aprender e crescer através das adversidades.
Padrões de Organização	
4.	Flexibilidade Capacidade para mudanças: reformulação, reorganização e adaptação; Estabilidade: sentido de continuidade e rotinas.
5.	Coesão Apoio mútuo, colaboração e compromisso; Respeito às diferenças, necessidades e limites individuais; Forte liderança: prover, proteger e guiar crianças e membros vulneráveis; Busca de reconciliação e reunião em casos de relacionamentos problemáticos.
6.	Recursos sociais e económicos Mobilização da família extensa e da rede de apoio social; Construção de uma rede de trabalho comunitário: família a trabalhar em conjunto; Construção de segurança financeira: equilíbrio entre trabalho e exigências profissionais.
Processos de Comunicação	
7.	Clareza Mensagens claras e consistentes (palavras e acções); Esclarecimento de informações ambíguas.
8.	Expressões emocionais “abertas” Partilha de sentimentos variados (alegria e tristeza; esperança e medo);

-
- Empatia nas relações: tolerância das diferenças;
 - Responsabilidade pelos próprios sentimentos e comportamentos, sem busca do “culpado”
 - Interações prazerosas e bem-humoradas;
 - Interações prazerosas e bem-humoradas.
9. Colaboração na solução de problemas
- Identificação de problemas, stressores, opções;
 - “Explosão de ideias” com criatividade;
 - Tomada de decisões compartilhada: negociação, reciprocidade e justiça;
 - Foco nos objetivos: dar passos concretos; aprender com os erros;
 - Postura pró-ativa: prevenção de problemas, resolução de crises, preparação para futuros desafios.
-

O bom funcionamento do sistema familiar implica uma estrutura flexível e estável, sendo que a família deve ser capaz de se adaptar às exigências desenvolvimentais e ambientais que estão em frequente mudança. É também importante que exista conexão ou coesão, que corresponde ao vínculo emocional, apoio mútuo e compromisso entre os membros da família. A coesão familiar pode ser abalada em momentos de crise, se os membros não forem capazes de se socorrer a si mesmos. Por outro lado, a resiliência pode ser reforçada pelo apoio mútuo, colaboração e compromisso para enfrentar as dificuldades em conjunto, sendo, ao mesmo tempo, necessário manter a distância suficiente para respeitar as necessidades, os limites e as diferenças individuais (Walsh, 2007).

No estudo de Simpson e Jones (2012) que teve como objetivo investigar a relação entre a resiliência e o estado afetivo, sobrecarga do cuidados e estratégias de cuidado entre os familiares de pessoas com trauma cerebral ou lesão da medula espinhal, os autores concluíram que uma maior resiliência entre cuidadores familiares estava significativamente correlacionada com níveis mais elevados de afeto positivo, e diminuíram os níveis de afetos negativos e a carga do cuidador. Por outro lado, os membros da família com maiores níveis de resiliência têm diferentes abordagens para a prestação de cuidados, classificando as estratégias como significativamente mais úteis, em comparação com as famílias com fracos recursos de resiliência.

Nielson (1999), no seu estudo mostrou que o nascimento de uma criança com NEE tanto pode fortalecer como desintegrar a família, mostrando que pode afetar algumas características, como o caso da adaptabilidade, e não interferir com a coesão, a coparentalidade ou mesmo a resiliência.

Há famílias com filhos com NEE que conseguem criar estratégias de enfrentamento bem adaptadas (Paniagua, 2004), sendo que a chegada de um filho com

NEE não deve ser vista como um fator decisivo de desajuste familiar pois os conflitos não surgem em resultado claro da deficiência da criança, mas em função das possibilidades de a família se adaptar ou não a essa situação (Fiamenghi & Messa, 2007).

No estudo de Franco e Apolónio (2009), com mães de crianças com deficiência procuraram identificar a forma como a família responde à situação, as necessidades que apresenta no percurso do seu desenvolvimento e como se organiza a nível emocional e relacional. Os resultados mostraram que a resiliência parece estabelecer-se segundo dois aspetos, a coesão familiar e a força e resistência psicológica.

Os recursos sociais e económicos da família, também são extremamente importantes e constituem uma força familiar, pois constituem apoios vitais em tempos de dificuldade. Em períodos de adversidades, os vínculos com o mundo social têm uma grande importância na promoção da resiliência familiar. A família alargada e as redes sociais podem ser consideradas fatores protetores, pois oferecem ajuda prática, emocional e uma ligação à comunidade (Walsh, 2005).

Vários autores afirmam que as famílias com dois pais têm uma adaptação mais positiva à deficiência (Trute e Hauche, 1988; Kasak e Marvin, 1984, citado por Pereira 1996). Um casamento estável contribui para a diminuição do stresse que os pais com um filho com algum tipo de deficiência têm (Fewell, 1986).

Pereira (1996), afirma ainda que o estatuto socioeconómico, maior rendimento, e níveis de educação mais elevados, permitem a aquisição de um maior número de recursos para lidar com a situação, contudo, estes fatores não significam maiores competências, uma vez que por normal as famílias de estatutos socioeconómicos mais baixos, são mais numerosas, e têm uma rede de apoio mais extensa.

De assinalar que diversos investigadores (Bhana & Bachoo, 2011; Mullin & Arce, 2008) têm identificado como processos que permitem à família o sentimento de *empowerment* que a capacita para enfrentar a adversidade a coesão familiar, as crenças familiares positivas/saudáveis (especificamente, a espiritualidade, a esperança, o optimismo, a concentração nas forças e a aceitação dos desafios) e a ação para controlar o próprio destino.

2.2.As Forças Familiares

As famílias dispõem de vários recursos formais e informais, que podem constituir-se como auxiliares para o desenvolvimento de capacidades de adaptação às situações, nomeadamente das competências parentais.

Existem dois tipos de rede de suporte social: a rede de suporte social formal e a rede de suporte social informal (Dunst, Trivette, & Deal, 1988). Na primeira, estão incluídos os técnicos de diversas áreas e instituições, que prestam serviços, como os de serviço social e os técnicos que fazem parte da Intervenção Precoce. Quanto à rede de suporte social informal, fazem parte os familiares, os amigos, os vizinhos, e os grupos sociais, aos quais a família pode recorrer no seu dia-a-dia.

Assinale-se a extrema importância da rede de suporte social formal e informal da família, permitindo o desenvolvimento de fatores de proteção para a família e para a criança que potenciam uma maior resiliência e favorecem a adaptação saudável e positiva às situações que vão vivenciando ao longo de todo o processo.

Desta forma, e tendo em conta especificamente os pais de crianças com NEE, Dunst e colaboradores (1988), após realizarem uma análise de variados estudos, concluem que estas redes de suporte social são extremamente importantes, pois quanto maior o número de elementos de suporte, maior será também o efeito de suporte no bem-estar dos pais e no processo de adaptação.

Neste sentido, pode referenciar-se a investigação conduzida por Dunst e Trivette (1986), com o objetivo de estudar a importância do suporte social no bem-estar das famílias com mães de crianças com atraso de desenvolvimento, com deficiência ou em risco. Estes investigadores concluíram que as mães que apresentavam um bom suporte social interagiam de forma mais atrativa e variada com os seus filhos. Por outro lado, as mães que não tinham um bom suporte apresentavam uma menor capacidade para interagir com os seus filhos e uma maior dificuldade em responder às suas permanentes solicitações.

A interação com a família alargada pode também ser muito importante para uma melhor qualidade de vida da criança e da família. Quando os pais necessitam de se ausentar ou em situações de emergência é a família alargada a quem, muitas vezes, recorrem, e o seu papel é de suporte familiar.

A abordagem centrada na família e nas suas forças é muito importante para combater a desesperança e a descrença no potencial humano para a mudança, pois esta aumenta quando é vivenciado o insucesso (Melo, 2011). Esta abordagem baseia-se no *empowerment* e na noção de que as pessoas podem crescer e podem mudar. O *empowerment* pode ser uma técnica bastante útil quer com as crianças e jovens com NEE, quer com os familiares diretos, na medida em que, ainda se verifica uma participação social e política diminuta por estes grupos (Sousa et al., 2007).

Importa ainda referenciar que todas as famílias têm competências, e que face aos problemas que lhes são colocados estas têm de recorrer aos seus recursos e capacidades para solucionar. Assinale-se contudo que quando as famílias não são capazes de utilizar as suas competências é necessário educar as famílias para focarem as suas próprias forças, sendo que identificar e valorizar as forças inerentes ao sistema familiar requer o esforço de todos os envolvidos (Hepworth, Rooney, Strom-Gottfried, & Larsen, 2009).

O sistema familiar revela as suas forças através da sua capacidade de criar redes de suporte, de interagir com uma sociedade que poderá não compreendê-la, e de lidar com as mudanças geradoras de stresse (Hepworth, et al, 2009). Todas as pessoas, mesmo aquelas que vivem sob as mais instáveis e desfavoráveis condições, têm aptidões e podem ativá-las para resistir a essas condições adversas, tentando melhorar a sua qualidade de vida (Sousa, 2008).

Diversos estudos demonstram ainda que a presença de suporte social permite que os indivíduos se revelem mais positivos do que os que consideram que não têm o suporte dos outros (Cutrona & Russel, 1990; Hobfoll & Stevens, 1990, citados por Horton & Wallander, 2001). O suporte social possibilitado pelas interações com a família alargada pode assim desempenhar um importante papel para uma melhor qualidade de vida da criança e da família. Por exemplo, os avós que geralmente têm mais experiência, constituem-se como um valioso suporte social, proporcionando aos pais conselhos práticos sobre os cuidados que devem ser prestados e sobre o desenvolvimento da criança. As investigações elaboradas por Vadsy e Fewell (1986, citados por Pereira, 1996) revelaram que os avós são o primeiro recurso de que as mães dispõem, mostrando também que, quer as mães, quer os pais, revelam uma diminuição do stresse depois de participarem em reuniões de grupos de ajuda com pais que partilham o mesmo problema.

No estudo de Melo e Alarcão (2011), para validação do Questionários de Forças Familiares, os autores verificaram não existirem diferenças, ou haver diferenças

reduzidas, entre a percepção das forças familiares por parte dos prestadores de cuidados das amostras da comunidade e por parte das famílias que recebiam algum tipo de apoio social.

Outro estudo com o mesmo questionário (Lucas, 2012), encontrou algumas diferenças relativamente à percepção das forças familiares em função do ciclo vital da família. Assim, as famílias com filhos na escola e as famílias com filhos adolescentes percebem níveis mais elevados de Organização familiar positiva, de Crenças familiares positivas e de Índice Global de Forças Familiares, do que relativamente às famílias com filhos jovens e as famílias com filhos jovens adultos. Estes resultados podem dever-se ao facto das famílias com filhos na escola viverem mudanças constantes que obrigam a que a família se reorganize face às necessidades da criança (Relvas, 1996) o que pode estar ligado aos resultados mais elevados de Organização familiar positiva. No estudo de Lucas (2012), foi comparada também a percepção dos dois elementos de cada agregado familiar acerca das forças familiares, tendo sido verificadas associações elevadas entre a percepção dos dois elementos relativamente a diversos fatores, o que parece indicar que os elementos do mesmo agregado familiar percebem as forças da sua família de forma idêntica. Por outro lado, os indivíduos que percebem níveis mais elevados de forças familiares também apresentam níveis mais elevados de resiliência individual, estando estas relacionadas.

Vários autores têm também demonstrado a importância de outras variáveis como por exemplo o otimismo e a esperança, como elementos processuais da resiliência em situações de crise (Hawley & De Haan, 1996).

2.3.A Esperança na Família

Como se apresentou anteriormente, os indivíduos que estão em contextos de vulnerabilidade, apresentam diversas estratégias de ação-tipo, para conseguirem ultrapassar as adversidades. De acordo com Pinto, Guerra, Martins e Almeida (2010), existem três estratégias onde a experiência da vulnerabilidade, da incerteza e do risco, podem representar diferentes formas de ação ao longo do tempo, nomeadamente: adaptação e conformação às condições de vida e aos seus limites: baixando os limiares de aspirações, limitando atividades e demitindo-se de elaborar projetos face ao futuro, a

natureza da ação é defensiva, imobilista e conformada; frustração e stresse: levando a um cotidiano onde é difícil organizar esforços para procurar alternativas aos constrangimentos que advêm de necessidades não satisfeitas e onde se espera que a solução dos problemas venha do exterior; esperança e crença: na capacidade de vir a atingir os seus objetivos, combinando ativação e resiliência, assenta na necessidade de aproveitar as oportunidades que decorrem da instabilidade estrutural da sociedade.

Diversos estudos sugerem que a esperança apresenta um papel bastante importante para o desenvolvimento da resiliência. A esperança é definida como a percepção de que alguma coisa que se deseja pode acontecer, contudo os objetivos pessoais do indivíduo são bastante importantes, assim a esperança é seguida pela percepção de sucesso dos seus objetivos (Horton & Wallander, 2001).

Snyder (1995) define a esperança como o processo de pensar acerca dos objetivos do indivíduo, juntamente com a motivação de atuar nesse sentido e de encontrar os meios para atingir os objetivos. No mesmo sentido Oliveira (2010) afirma que a esperança é uma expectativa em relação ao futuro, mais ou menos justificada, atendendo um acontecimento agradável. Representa uma atitude otimista, sendo que otimismo e esperança estão relacionados, contudo o primeiro tem uma dimensão mais cognitiva, e o segundo afectivo-motivacional.

A esperança é assim conceptualizada como um conjunto cognitivo que é baseado na interação que deriva do sentido de agência de sucesso ou determinação para o objetivo, e os caminhos ou o planeamento de formas para atingir as metas. A componente de agência envolve o sentido individual de determinação para chegar aos objetivos individuais com sucesso, por outro lado a componente dos caminhos contém as capacidades para criar rotas ou planos de forma a chegar aos objetivos (Mednick, Cogen, Henderson, Rohrbeck, Kitessa, & Streisand, 2007). As pessoas que demonstram níveis mais elevados de esperança avaliam os seus objetivos como mais desafiantes, com mais potencial para o sucesso, e associado a emoções mais positivas (Horton & Wallander, 2001).

Como já foi apresentado uma criança com necessidades educativas especiais impõe alguns desafios a todos os que estão envolvidos na sua vida, principalmente para a família, contudo os estudos encontraram que os pais que demonstram níveis mais elevados de esperança tendem a ser mais adaptativos e capazes de lidar mais eficazmente com as dificuldades (Horton & Wallander, 2001).

Investigações realizadas no âmbito da esperança indicam que indivíduos que apresentam níveis individuais mais elevados de esperança experienciam menos depressão e ansiedade do que pessoas com níveis de esperança mais baixos. No estudo de Lloyd e Hastings (2009), os autores exploraram a esperança e a sua relação com o bem-estar de pais de crianças com incapacidades intelectuais em idade escolar. Estes investigadores concluíram que para as mães os níveis mais baixos de esperança e problemas de comportamento da criança são preditores de depressão materna, sendo que as mães que relataram níveis elevados de esperança apresentam níveis mais baixos de depressão. No que diz respeito aos pais, quanto menos esperança, maiores os níveis de ansiedade e depressão. A esperança foi assim identificada como um fator de resiliência para ambos os progenitores.

Também as mães que apresentam um sentido mais elevado de determinação para alcançar os objetivos que colocam, tal como planear métodos para atingir os objetivos, parecem estar melhor preparadas para se ajustarem aos desafios (Cheavens, 2000; Lewis & Kliewer, 1996, citados por Mednick et al., 2007). Estes resultados parecem dever-se ao facto de que as pessoas com níveis mais elevados de esperança definem também objetivos mais elevados para alcançar, tendem a perceber que vão obter mais sucesso para atingir os seus objetivos e encaram melhor os obstáculos. Assim, uma esperança elevada pode servir como um mecanismo de proteção, que possibilita ao indivíduo funcionar com eficácia quando encontra obstáculos e desafios (Mednick et al., 2007). No estudo destes autores, que explorou a relação entre a esperança (um fator de resiliência) e a ansiedade (um fator de angústia) em mães de crianças com diabetes tipo 1, encontraram uma relação inversa entre a esperança e a angústia das mães, e a esperança como um contributo negativo para a ansiedade. Os autores afirmam ainda que se forem examinados os níveis de esperança nestas populações pode identificar-se os pais com maior ou menor risco, facilitando a prestação de intervenção orientada e adaptada.

Valério (2004, citado por Fiamenghi & Messa, 2007) desenvolveu um estudo que conclui que os pais, perante um diagnóstico inesperado do filho, apresentam uma grande esperança. A autora utilizou uma amostra de mães de crianças com deficiência mental, que estavam a passar pelo processo de reabilitação. Estas mães apresentaram índices positivos de qualidade de vida, e obtiveram pontuações significativas de satisfação nos diversos aspetos que consideraram importantes na sua vida e que contribuem para os níveis de felicidade e satisfação.

Horton e Wallander (2001), verificaram que a esperança tem um papel moderador entre o stresse e o desajustamento, concluíram um efeito amortecedor quando em situações de grande stresse.

Consustanciando o que atrás foi referido pode concluir-se que a presença de uma criança com NEE na família pode provocar situações de stresse, ansiedade e sofrimento nas famílias. Não obstante tal, algumas famílias demonstram capacidades para lidar eficazmente com esta situação, demonstrando resiliência, forças familiares e esperança.

II – Objetivos do Estudo

1. Problemática e definição de objetivos do estudo

Consubstanciando o que atrás foi referido pode concluir-se que a presença de uma criança com NEE na família pode provocar situações de stresse, ansiedade e sofrimento nas famílias.

Neste sentido pode questionar-se se perante a presença de uma criança ou jovem com NEE os pais conseguem ultrapassar o stresse percebido e mobilizar as suas forças familiares, a esperança e a resiliência para se adaptar positivamente?

Assim, e de forma a responder a esta questão, o estudo destas variáveis relacionadas com a família afigura-se bastante importante, uma vez que a forma como os pais encaram e tentam ultrapassar as adversidades advindas da presença de um conjunto de NEE está relacionada com um melhor desenvolvimento da criança e maior bem-estar de todos os membros da família. É neste sentido que o presente estudo tem como objetivo geral analisar a resiliência familiar, a percepção que as famílias têm das suas forças familiares, a sua esperança e o stresse percebido em pais de filhos com Necessidades Educativas Especiais.

Com base neste objetivo geral, pretende-se num âmbito mais particular:

- Analisar a resiliência familiar, a esperança, a percepção das forças familiares e o stresse percebido numa amostra de pais e mães de filhos com NEE;
- Investigar as relações entre a resiliência familiar, as forças familiares, a esperança e o stresse percebido;
- Analisar a relação das variáveis sociodemográficas das famílias (género, idade, estado civil, habilitações literárias, origem do rendimento mensal, número de elementos do agregado familiar) e a resiliência familiar, as forças familiares, a esperança e o stresse percebido;
- Averiguar o impacto das forças familiares, da esperança e do stresse percebido na resiliência das famílias com filhos com NEE.

III - Metodologia e Procedimentos

1. Tipo de estudo

O estudo desenvolvido tem um desenho transversal e é de carácter exploratório, descritivo e correlacional uma vez que procura explicar e predizer padrões de comportamento, por meio da análise de relações entre variáveis (Almeida & Freire, 2003; Fortin, 1999). Pretende-se investigar a resiliência, as forças familiares, a esperança e o stresse percebido, numa amostra de pais com filhos que apresentam NEE.

2. Desenho da investigação

2.1. Procedimentos para a Recolha de dados

Uma vez escolhido o tema da presente dissertação e após uma pesquisa na literatura científica no âmbito da dinâmica familiar, construiu-se o Questionário de Caracterização Sociodemográfica, para realizar a recolha de dados.

Perante a população alvo e identificados como requisitos básicos para aplicação dos questionários, o facto das famílias/pais inquiridas(os) terem filhos com NEE, surgiu a possibilidade do estudo ser realizado com os pais participantes da instituição “Pais em Rede”, bem como os pais cujos filhos são acompanhados pela instituição “APEXA”.

Para tal, e com base nas condições descritas anteriormente, a investigadora contactou alguns dos elementos responsáveis das duas instituições, com o propósito de pedir autorização para a recolha de dados junto dos pais. Primeiramente, foi dirigido um pedido aos responsáveis das instituições (Anexo A), que concordaram com o estudo e deram autorização para a recolha de dados junto da população.

Feitos os pedidos e cedidas as autorizações, de seguida foram dirigidos aos pais os pedidos de participação no estudo (Anexo B), e deu-se início à aplicação dos questionários.

Assim, no decorrer dos meses de Janeiro a Julho de 2015, concretizou-se a aplicação do Questionário de Caracterização Sociodemográfica, bem como a *Family*

Resilience Assessment Scale (FRAS) de Meggen Sixbey (2005; adaptada para a população portuguesa por Martins, Matos, Faray, Rocha & Sousa, 2013), o Questionário de Forças Familiares de Melo e Alarcão (2011), a Escala sobre a Esperança (2003), desenvolvida por Barros de Oliveira, e a *Perceived Stress Scale* ou Escala de Stresse Percebido de Cohen, Kamarck e Mermelstein (1983; adaptada para a população portuguesa por Rocha & Ribeiro, 2008, citados por Rocha, 2009).

Para a divulgação dos questionários, estes foram entregues a um responsável de cada instituição, que posteriormente os distribuiu pelas famílias. Foram também entregues pela investigadora, outros questionários a famílias com filhos com NEE do seu conhecimento e da sua área de residência.

2.2. Tratamento de dados

O tratamento dos dados foi realizado, sobretudo com o auxílio de suporte estatístico, nomeadamente o *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* (versão 22.0 para Windows).

Utilizou-se a estatística descritiva para caracterizar os dados sociodemográficos dos participantes do estudo e os resultados obtidos com a aplicação dos vários instrumentos através do cálculo de frequências, percentagens e análises de médias e desvio-padrão, consoante o tipo de variáveis em causa.

Recorreu-se aos testes não-paramétricos, nomeadamente ao Teste de *Mann-Whitney*, para avaliar em que medida determinada variável apresenta diferenças significativas entre dois grupos independentes, em amostras inferiores a 30. e ao *d* de *Cohen* para calcular a magnitude de efeito. Para compreender as diferenças entre as variáveis em estudo em mais de dois grupos, em amostras inferiores a 30, utilizou-se o Teste de *Kruskal-Wallis*.

O tratamento estatístico incluiu também análises de correlação de *Pearson*, para estudar a associação entre variáveis e a técnica da regressão linear múltipla, para avaliar quais as variáveis e fatores que têm influência nas variáveis da resiliência familiar, esperança, forças familiares e stresse percebido.

2.3.Amostra

No presente estudo, a população alvo são as famílias com filhos com NEE. Na impossibilidade de se constituir uma amostra representativa da população, a amostra é não probabilística, por conveniência e foi obtida através dos processos de amostragem acidental e amostragem por redes ou de propagação. A amostragem acidental é formada por sujeitos ou elementos que são facilmente acessíveis e estão presentes num determinado momento e local. Por seu lado, a amostragem por redes é uma técnica que visa recrutar sujeitos ou elementos difíceis de encontrar, em que se faz apelo à rede de amigos e conhecidos (Fortin,1999).

A amostra do estudo é constituída por 31 pais ($N = 31$), com filhos com NEE, com idades compreendidas entre os 27 e os 56 anos ($M = 40.81$; $DP = 7.998$), sendo que 80.65% ($n = 25$) dos inquiridos são do género feminino, enquanto 19.35 % ($n = 6$) eram do género masculino.

No que concerne às profissões, estas apresentaram-se bastante estratificadas e diversificadas, sendo que foram apresentadas as seguintes profissões: administrativo ($n = 1$), auxiliar de ação educativa ($n = 1$), bancário ($n = 1$), comerciante ($n = 1$), contabilista ($n = 2$), cozinheiro ($n = 1$), engenheiro electro mecânico ($n = 1$), empregado de limpeza ($n = 1$), empregado de loja ($n = 1$), empregado de mesa ($n = 1$), engenheiro agrícola ($n = 1$), escriturário ($n = 1$), motorista ($n = 1$), operador de caixa ($n = 3$), pintor ($n = 1$), professor ($n = 3$), rececionista ($n = 1$), solicitador ($n = 1$), técnico aduaneiro ($n = 1$), técnico de análises clínicas ($n = 1$), trabalhador independente ($n = 1$), vendedor ($n = 1$). Os restantes encontram-se em situação de desemprego ($n = 4$).

No que diz respeito ao estado civil, metade dos inquiridos são casados (51.61%) ($n = 16$), 19.35% vivem em união de facto ($n = 6$), 16.13% são separados/divorciados ($n = 5$), 9.68% ($n = 3$) são solteiros, e por fim 3.23% são viúvos ($n = 1$).

Relativamente às habilitações académicas, 38.71% dos sujeitos inquiridos completaram o Ensino Secundário ($n = 12$), 29.03% têm um curso Superior ($n = 9$), 16.13% o 3º ciclo do Ensino Básico ($n = 5$), seguidamente 12.9% o 1º ciclo do Ensino Básico ($n = 4$), e por fim 3.23% o 2º ciclo do Ensino Básico ($n = 1$).

Quanto à principal fonte de rendimento dos participantes, o que é mais prevalente é a situação de Trabalho com 87.09% ($n = 27$), sendo que há um inquirido

que se encontra sem rendimentos (3.23%), e 9.68% têm outro tipo de rendimento mensal.

Em termos da composição do agregado familiar, os grupos com maior representatividade têm entre 3 e 4 elementos (74.20%) ($n = 23$), seguidamente 1 e 2 elementos (19.35%) ($n = 6$), e mais de 5 elementos (6.45%) ($n = 2$).

No que respeita à tipologia de Necessidade Educativa Especial que o filho apresenta, tanto o Atraso de Desenvolvimento Global ($n = 7$) e a Multideficiência ($n = 7$) têm uma prevalência de 22.58% cada uma, 16.12% com Deficiência Intelectual ($n = 5$), com 9.68% as Dificuldades de Aprendizagem/Dislexia ($n = 3$) e também com o mesmo valor o Autismo/Síndrome de Asperger ($n = 3$). Seguidamente temos os Problemas graves de comportamento/Hiperatividade (6.45%; $n = 2$), as Alterações de linguagem, voz, articulação e fluidez verbal (6.45%; $n = 2$), e por fim, com um elemento cada estão a Espinha Bífida (3.23%) e a Deficiência Auditiva (3.23%).

2.4. Instrumentos

Tendo como referencial os objetivos gerais e específicos propostos, os instrumentos utilizados neste estudo foram um Questionário Sociodemográfico, a *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) de Meggen Sixbey (2005; adaptada para a população portuguesa por Martins, Matos, Faray, Rocha & Sousa, 2013), o Questionário de Forças Familiares de Melo e Alarcão (2011), a Escala sobre a Esperança (2003), desenvolvida por Barros de Oliveira, e a *Perceived Stress Scale* ou Escala de Stresse Percebido de Cohen et al. (1983; adaptada para a população portuguesa por Rocha & Ribeiro, 2008, citados por Rocha, 2009). De seguida são descritos cada um dos instrumentos.

2.4.1. Questionários de Caraterização Sociodemográfica

O Questionário de Dados Sociodemográficos construído para esta investigação, foi elaborado pela investigadora e tem como objetivos, para além do levantamento dos

dados sociodemográficos, caracterizar as famílias pertencentes ao estudo, bem como as do filho(a).

É constituído por um total de oito questões fechadas. As primeiras destinam-se à recolha de alguns dados sociodemográficos do pai, entre as quais a idade, atividade profissional, género, estado civil, habilitações académicas e principal origem do rendimento mensal. Foram ainda questionados sobre o número de elementos que constituem o agregado familiar e finalmente foi-lhes questionado dados relativos aos filhos com NEE, nomeadamente a idade e a tipologia da Necessidade Educativa Especial apresentada.

2.4.2. *Family Resilience Assessment Scale (FRAS)*

A FRAS foi desenvolvida por Sixbey (2005) e tem como objetivo avaliar a capacidade que a família apresenta para ultrapassar as adversidades, tendo como base conceptual o modelo de Resiliência de Froma Walsh. A FRAS mede a resiliência da família em seis factores: a Comunicação Familiar e Resolução de Problemas, a Utilização dos Recursos Sociais e Económicos, a Manutenção de uma Perspetiva Positiva, as Ligações Familiares, a Espiritualidade Familiar e a Capacidade de dar um sentido à Adversidade (Sixbey, 2005).

A FRAS é composta por 66 itens na versão original, tendo posteriormente sido organizada em 54 itens atendendo às baixas correlações de 12 itens. Apresenta um alfa de *Cronbach* de .96 para a escala total (Sixbey, 2005). Organiza-se numa escala tipo *Likert* de quatro pontos em que 1- Discordo Totalmente, 2- Discordo, 3- Concordo e 4- Concordo Totalmente.

A pontuação na FRAS pode variar entre 54 e 216, em que pontuações inferiores indicam fraca resiliência da família, enquanto as pontuações mais altas remetem para altos níveis de resiliência na família.

A FRAS foi adaptada para a população portuguesa por Martins, Matos, Faray, Rocha, e Sousa (2013), e os resultados desta adaptação apresentam um alfa de *Cronbach* de .90 para a escala total. Para a subescala Comunicação Familiar e Resolução de Problemas (27 itens) o valor do alfa de *Cronbach* é de .92. Para a subescala Utilização de Recursos Sociais e Económicos (8 itens) o valor do alfa é de .68. Para a subescala Manter uma Perspetiva Positiva (6 itens), é de .80. Para a

subescala Ligações Familiares (6 itens), o valor encontrado é de .94. Para a subescala Espiritualidade Familiar (4 itens), o alfa apresenta um valor de .84. E finalmente, para a subescala Capacidade de dar sentido à adversidade (3 itens), o valor é de .54.

Atendendo aos resultados obtidos na validação optou-se por não utilizar também os itens 1, 2, 4, 6, 7, 14, 15, 20, 37, 44, 45 e 53, inverter-se os itens 42, 48, 57 e 62. Analisámos os resultados através das 6 subescalas, Comunicação Familiar e Resolução de Problemas (itens: 3, 11, 12, 13, 16, 17, 22, 23, 24, 25, 26, 28, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 38, 39, 51, 52, 58, 60, 64, 65, 66), Utilização de Recursos Sociais e Económicos (itens: 18, 27, 40, 41, 49, 50, 55, 61, 62), Manter uma Perspetiva Positiva (itens: 21, 29, 30, 43, 47, 63), Ligações familiares (itens: 5, 42, 48, 57, 59), Espiritualidade Familiar (itens: 19, 46, 54, 56), e Capacidade de dar sentido à adversidade (itens: 8,9, 10).

No presente estudo, o coeficiente alfa da FRAS foi de .90 indicando uma consistência interna. Quanto às subescalas, o alfa da subescala de Comunicação Familiar e Resolução de Problemas é de .93, Utilização de Recursos Sociais e Económicos é de .80, Manter uma Perspetiva Positiva é de .80, Ligações Familiares .006, Espiritualidade Familiar é de .82, e Capacidade de dar sentido à adversidade o valor é de .48. Com exceção da subescala das Ligações Familiares, os valores dos alfas encontrados variam de aceitáveis a bons. A justificação para o resultado de alfa na subescala de Ligações Familiares poderá ser devido ao reduzido número de itens, bem como à existência de uma amostra reduzida (Cortina, 1993).

2.4.3. O Questionário de Forças Familiares

O Questionário de Forças Familiares foi elaborado por Melo e Alarcão (2011), e é um instrumento de autorrelato, construído para avaliar a perceção que as famílias têm das suas forças familiares. É composto por 29 itens avaliados numa escala de *Likert* de cinco pontos (1 – Nada parecidas; 2 – Pouco parecidas; 3 – Mais ou menos parecidas; 4 – Bastante parecidas; 5 – Totalmente parecidas). Para avaliar a validade do construto, as autoras realizaram uma análise factorial exploratória, usando uma análise em componentes principais, seguida de rotação *Promax*, com uma amostra clínica de 111 participantes (mães, pais e avós) que pertenciam a famílias que recebiam algum tipo de apoio social.

O questionário apresentou boas propriedades psicométricas, nomeadamente da validade de construto, validade convergente e fidelidade, tendo apresentado valores de alfa de *Cronbach* de .95 para a escala global, e .90, .87, .84 e .84 para as subescalas Organização Familiar Positiva, Crenças Familiares Positivas, Gestão Positivas dos Recursos, Suporte Familiar e Resolução de Problemas e Emoções Positivas respectivamente.

O Questionário de Forças Familiares divide-se em quatro subescalas: Organização Familiar Positiva, (e.g. “Na minha família acreditamos que em conjunto conseguimos sempre encontrar maneira de lidar com os problemas”), composta por dez itens (2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10 e 13); Crenças Familiares Positivas, (e.g. “Na minha família existem regras claras que toda a gente conhece e sabe que tem de cumprir”), composta por sete itens (12, 16, 21, 24, 25, 28 e 29); Gestão Positiva dos Recursos, Suporte Familiar e Resolução de Problemas, (e.g. “Na minha família temos amigos, vizinhos ou pessoas conhecidas que nos ajudam quando precisamos”), composta por sete itens (17, 18, 19, 20, 22, 23 e 27); e Emoções Positivas, (e.g. “Na minha família somos optimistas e procuramos ver sempre o lado positivo das coisas”), composta por cinco itens (1, 11, 14, 15 e 26). Este questionário, apesar de não medir a resiliência familiar, mede processos familiares associados à resiliência.

A cotação é obtida pela soma das pontuações dos itens, sendo o Índice Global de Forças Familiares obtido pelo somatório das pontuações dos itens da escala total.

No que concerne ao presente estudo, apresentou muito boa consistência interna na escala total ($\alpha = .94$), boa consistência interna na Organização Familiar Positiva ($\alpha = .90$), Crenças Familiares Positivas ($\alpha = .81$), Gestão Positiva dos Recursos, Suporte Familiar e Resolução de Problemas ($\alpha = .81$), e Emoções Positivas ($\alpha = .85$).

2.4.4. Escala sobre a Esperança

A Escala sobre a Esperança que foi desenvolvida por Oliveira (2003) foi utilizada para medir o nível de Esperança da amostra. A escala é constituída por seis afirmações, cotadas numa escala de *Likert* de cinco pontos, num *continuum* entre Totalmente em desacordo, Bastante em desacordo, Nem concordo nem discordo, Bastante de acordo, Totalmente em acordo. Os resultados indicam boas características

psicométricas tendo apresentado um coeficiente alfa de *Cronbach* de .80 (Oliveira, 2010).

Relativamente à cotação da escala, a pontuação total de esperança calcula-se pelo somatório das respostas aos seis itens, com um mínimo possível de 6 e um máximo de 30. Foram considerados sujeitos com “pouca” esperança os que obtiveram pontuações menores a 15 e com “muita” esperança os que pontuaram acima de 15.

No presente estudo, a escala apresentou um alfa de *Cronbach* de .78, o que corresponde a uma consistência satisfatória.

2.4.5. A Escala de Stresse Percebido - *Perceived Stress Scale*

A Escala de Stresse Percebido foi desenvolvida por Cohen e colaboradores (1983) e aferida para a população portuguesa por Rocha e Ribeiro (2008, citados por Rocha, 2009). Foi desenvolvida com o objetivo de quantificar o nível de stresse que cada indivíduo experiencia subjetivamente, num determinado momento.

A escala apresenta três versões, uma com 14 itens, outra com 10 e outra com 4 itens. Assinale-se que foi a versão dos 10 itens que nos estudos originais de desenvolvimento e validação da escala, revelou melhores características psicométricas.

Atendendo aos melhores resultados obtidos optou-se pela utilização da versão de 10 itens no presente estudo. Esta escala é constituída por 10 itens de resposta fechada, respondidos numa escala de Likert de cinco pontos (0 – Nunca; 1 – Quase Nunca; 2 – Às vezes; 3 – Frequentemente; e 4 – Muito frequentemente). As questões são dirigidas às emoções e sentimentos verificados no último mês (e.g. “No último mês, com que frequência ficou aborrecido(a) por causa de algo que aconteceu inesperadamente?”).

Na aferição para a população portuguesa, da versão de 10 itens, realizada por Rocha e Ribeiro (2008, cit. por Rocha, 2009), foi avaliada a consistência interna para a amostra total (enfermeiros e professores), obtendo valores de alfa de *Cronbach* de .87.

Para a realização da cotação deste instrumento invertem-se os itens 4, 5, 7 e 8, somando-se em seguida a totalidade dos itens com vista a medir um valor global de stresse percebido, sendo que quanto mais elevado o valor da pontuação obtida, maior o grau de stresse percebido (Cohen et al., 1983).

No presente estudo, o alfa foi de .74, o que corresponde a uma consistência satisfatória.

IV - Apresentação de Resultados

No sentido de alcançar os objetivos delineados, esta seção dos resultados inclui a análise das características descritivas registadas nas diferentes variáveis psicológicas e as respetivas diferenças em função de variáveis sociodemográficas, bem como a comparação entre os diversos instrumentos.

1. Caracterização da Resiliência Familiar, da Esperança, das Forças Familiares e do Stresse Percebido

O primeiro objetivo consistiu em analisar os níveis atuais de resiliência familiar dos pais com filhos com NEE (Tabela 1). Relativamente aos resultados da escala global da resiliência familiar, os sujeitos apresentam uma média de pontuações de 162,78 ($DP = 13,479$), sendo importante realçar que a pontuação máxima desta escala é de 216 pontos. No que diz respeito aos valores das subescalas, a subescala Comunicação Familiar e Resolução de Problemas apresenta uma média de pontuações de 85,28 ($DP = 9,716$), a Utilização de Recursos Sociais e Económicos tem uma média de 21,53 ($DP = 3,547$), Manter a Perspetiva Positiva tem uma média de 19,31 ($DP = 1,975$), as Ligações Familiares apresentam uma média de 14,12 ($DP = 1,497$), a Espiritualidade Familiar de 9,81 ($DP = 3,021$), e por fim a Capacidade de dar sentido à adversidade tem uma média de 9,84 ($DP = 1,194$).

Os níveis de resiliência da amostra total são considerados altos, uma vez que o valor pode variar entre 54 e 216, revelando que a população apresenta valores positivos elevados no que diz respeito à resiliência familiar, no entanto a subescala Utilização de Recursos Sociais e Económicos e as Ligações Familiares são relativamente baixas.

Tabela 1

Análise descritiva das subescalas e escala global da Resiliência Familiar

	<i>Média</i>	<i>Desvio-padrão</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Escala Global	162.78	13.476	132	188
Comunicação Familiar e Resolução de Problemas	85.28	9.716	65	105
Utilização de Recursos Sociais e Económicos	21.53	3.547	12	30
Manter a Perspetiva Positiva	19.31	1.975	16	24
Ligações familiares	14.12	1.497	10	17
Espiritualidade Familiar	9.81	3.021	4	16
Capacidade de dar sentido à adversidade	9.84	1.194	7	12

No que concerne à escala sobre a Esperança, a tabela 2 mostra-nos que a média da escala é de 23,72 e o desvio-padrão de 2,738, sendo que os níveis de esperança se encontram acima do ponto de corte, uma vez que os valores podem estar entre 6 e 30, verificando-se um bom nível de esperança na amostra total.

Tabela 2

Análise descritiva da escala da Esperança

	<i>Média</i>	<i>Desvio-padrão</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Escala da Esperança	23.72	2.738	19	30

Relativamente ao questionário das Forças Familiares, a tabela 3 apresenta os resultados do nível de Forças Familiares que os sujeitos inquiridos experienciam. No que diz respeito à Escala Global a média é de 100,47 ($DP = 17,257$). Relativamente às subescalas do questionário, a Organização Familiar Positiva tem uma média de 34,97 ($DP = 7,337$), as Crenças Familiares Positivas de 24,28 ($DP = 4,430$), a Gestão Positiva dos Recursos, Suporte Familiar e Resolução de Problemas apresenta uma média de 24,50 ($DP = 3,733$), e por fim, as Emoções Positivas de 16,72 ($DP = 3,674$). Os dados revelam que os sujeitos percebem processos familiares associados à resiliência, ou seja, são capazes de identificar forças familiares. É de salientar que o factor, Emoções

Positivas apresenta o valor mais baixo de desvio-padrão, indicando que as respostas apresentam menor variabilidade em relação à média, ao contrário da Escala de Forças Familiares.

Tabela 3

Análise descritiva das subescalas e escala global do questionário das Forças Familiares

	<i>Média</i>	<i>Desvio-padrão</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Escala Global	100.47	17.257	69	138
Organização Familiar Positiva	34.97	7.337	23	50
Crenças Familiares Positivas	24.28	4.430	16	33
Gestão Positiva dos Recursos, Suporte Familiar e Resolução de Problemas	24.50	3.733	16	30
Emoções Positivas	16.72	3.674	10	25

Relativamente ao Stresse Percebido, a tabela 4 aponta que a média da escala é de 17,94 e o desvio-padrão de 5,193. Uma vez que o valor máximo da escala é de 40 pontos, os níveis de stresse percebido da amostra encontram-se relativamente baixos.

Tabela 4

Análise descritiva da escala do Stresse Percebido

	<i>Média</i>	<i>Desvio-padrão</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Escala do Stresse Percebido	17.94	5.193	9	27

2. Análise da relação entre as variáveis Resiliência Familiar, Forças Familiares, Esperança e Stresse Percebido

Utilizou-se a correlação de *Pearson* para averiguar se existiriam algumas relações entre as diversas variáveis em estudo.

Da análise dos dados obtidos, verificaram-se associações positivas e moderadas entre a resiliência e os *fatores* Comunicação Familiar e Resolução de Problemas ($r = .871$; $p < .01$), Utilização de Recursos Sociais e Económicos ($r = .353$; $p < .05$), Manter a Perspetiva Positiva ($r = .705$; $p < .01$), Ligações Familiares ($r = .548$; $p < .01$), e Capacidade de dar sentido à adversidade ($r = .625$; $p < .01$). A resiliência está ainda correlacionada positiva e moderadamente com dois fatores das Forças Familiares, Organização Familiar Positiva ($r = .366$; $p < .05$) e Emoções Positivas ($r = .382$; $p < .05$).

No que diz respeito à Esperança, esta correlaciona-se positiva e moderadamente com os fatores Comunicação Familiar e Resolução de Problemas ($r = .427$; $p < .05$) e Manter a Perspetiva Positiva ($r = .434$; $p < .05$).

As Forças Familiares e o Stresse correlacionam-se negativa e significativamente ($r = -.711$; $p < .01$), isto significa que os participantes que percebem maiores níveis de forças familiares, apresentam níveis mais reduzidos de stresse.

Tanto as Forças Familiares como o Stresse se correlacionam com as quatro subescalas das Forças Familiares. No caso das Forças Familiares correlaciona-se positiva e significativamente, quanto à Organização Familiar Positiva ($r = .928$; $p < .01$), as Crenças Familiares Positivas ($r = .935$; $p < .01$), a Gestão Positiva dos Recursos, Suporte Familiar e Resolução de Problemas ($r = .798$; $p < .01$), e as Emoções Positivas ($r = .906$; $p < .01$). No que diz respeito ao Stresse correlaciona-se negativa e significativamente, quanto à Organização Familiar Positiva ($r = -.722$; $p < .01$), as Crenças Familiares Positivas ($r = -.653$; $p < .01$), a Gestão Positiva dos Recursos, Suporte Familiar e Resolução de Problemas ($r = -.476$; $p < .01$), e as Emoções Positivas ($r = -.625$; $p < .01$).

Tabela 5
Correlação (r) entre as variáveis em estudo e as suas subescalas

	Resiliência Familiar	Esperança	Forças Familiares	Stresse Percebido	FRAS 1	FRAS 2	FRAS 3	FRAS 4	FRAS 5	FRAS 6	FF 1	FF 2	FF 3	FF 4
Resiliência Familiar	-													
Esperança	.295	-												
Forças Familiares	.262	.187	-											
Stresse Percebido	-.202	.003	-.711**	-										
FRAS 1	.871**	.427*	.347	-.221	-									
FRAS 2	.353*	-.339	.132	-.235	-.054	-								
FRAS 3	.705**	.434*	.074	-.077	.626**	.114	-							
FRAS 4	.548**	.347	.209	.026	.536**	-.068	.117	-						
FRAS 5	.227	-.170	-.313	.164	-.216	.518**	.086	.077	-					
FRAS 6	.625**	.144	.046	-.064	.696**	-.094	.459**	.264	-.098	-				
FF 1	.366*	.192	.928**	-.722**	.435*	.170	.085	.265	-.255	.121	-			
FF 2	.192	.084	.935**	-.653**	.242	.152	-.018	.194	-.220	-.034	.799**	-		
FF 3	-.111	.185	.798**	-.476**	-.044	.035	-.022	-.023	-.295	-.192	.587**	.754**	-	
FF 4	.382*	.207	.906**	-.625**	.517**	.061	.221	.241	-.397*	.210	.800**	.823**	.653**	-

Nota. r = Coeficiente de correlação de *Pearson*; FRAS 1 = Comunicação Familiar e Resolução de Problemas; FRAS 2 = Utilização de Recursos Sociais e Económicos; FRAS 3 = Manutenção de uma Perspetiva Positiva; FRAS 4 = Ligações Familiares; FRAS 5 = Espiritualidade Familiar; FRAS 6 = Capacidade de dar sentido à adversidade; FF 1 = Organização Familiar Positiva; FF 2 = Crenças Familiares Positivas; FF 3 = Gestão Positiva dos Recursos, Suporte Familiar e Resolução de Problemas; FF 4 = Emoções Positivas

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

3. Análise da relação entre diferentes características sociodemográficas e as variáveis em estudo

Da análise realizada pode constatar-se que não se verificaram diferenças significativas entre as diferentes dimensões dos questionários utilizados e as seguintes características sociodemográficas: idade dos pais, género, estado civil, origem do rendimento mensal, número de elementos do agregado familiar, e tipologia da Necessidade Educativa Especial.

De destacar contudo que através do teste de correlação de *Pearson* verificou-se uma associação negativa, apesar de baixa, entre as Habilitações Académicas e a Utilização de Recursos Sociais e Económicos, ou seja, quanto mais elevadas as Habilitações Académicas que os sujeitos apresentam, menor é a utilização dos recursos sociais e económicos ($r = -.437$; $p < .05$). Por outro lado, foi também encontrada uma correlação positiva entre as Habilitações Académicas e as Ligações Familiares ($r = .487$; $p < .01$), isto é à medida que os pais apresentam mais elevadas Habilitações Académicas mais evidenciam melhores ligações familiares..

Tabela 6
Correlação (r) significativas das Habilitações Académicas

	Habilitações Académicas
Resiliência Familiar (Escala Total)	.107
FRAS 2	-.437*
FRAS 4	.487**

Nota. r = Coeficiente de correlação de *Pearson*; FRAS 2 = Utilização de Recursos Sociais e Económicos; FRAS 4 = Ligações Familiares;

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

4. Impacto das Forças Familiares, da Esperança e do Stresse Percebido na Resiliência das famílias

Para estimar qual o contributo diferencial das diferentes variáveis recorreu-se à técnica de regressão hierárquica multivariada.

Primeiro, analisou-se o contributo conjunto das diferentes variáveis em estudo (esperança, forças familiares, stresse percebido) na variância da resiliência, pelo método *enter*. Este método é um procedimento para a seleção de variáveis em que todas elas em bloco entram no processo uma única vez.

Em seguida, foram explorados vários modelos com as variáveis, tendo-se concluído que o melhor modelo encontrado seria com a variável de Emoções Positivas como variável preditiva da Resiliência Familiar.

Tabela 7
Regressão hierárquica multivariada para as variáveis preditivas da Resiliência Familiar na amostra total

Preditores	R ²	B	Se B	β	t	p
Emoções Positivas	.382	1.403	.619	.382	2.267	.000***

Nota. β = Coeficiente de regressão padronizado; R² = Coeficiente de determinação;

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

A análise dos resultados da tabela 6 mostra que, as Emoções explicam 38.2% da variância dos níveis de resiliência familiar ($\beta = .793$; $p = .000$).

Considerou-se importante verificar para além do impacto das variáveis na Resiliência Familiar, também o impacto nas restantes variáveis em estudo, particularmente, a Esperança, Forças Familiares, e o Stresse Percebido.

No que concerne à esperança através da análise do modelo, é possível verificar que a variável explica 43,4% da variância da Esperança.

Tabela 8
Regressão hierárquica multivariada para as variáveis preditivas da Esperança na amostra total

Preditores	R ²	B	Se B	β	t	p
Manutenção de uma Perspetiva Positiva	.434	.602	.228	.434	2.641	.013*

Nota. β = Coeficiente de regressão padronizado; R² = Coeficiente de determinação;

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

A análise dos resultados da tabela 7 mostra que, o Manter a Perspetiva Positiva, explica 43.4% da variável esperança com um contributo elevado ($\beta = .479$; $p = .004$).

No que diz respeito às forças familiares através da análise do modelo, é possível verificar que apenas uma variável é preditora explicando 71,1% da variância das Forças Familiares.

Tabela 9
Regressão linear múltipla para as variáveis preditivas das Forças Familiares na amostra total

Preditores	R ²	B	Se B	β	t	p
Stresse	.711	-2.362	.427	-.711	-5.532	.000***

A tabela 8 mostra que, o stresse explica 71.1%, da variância dos níveis das forças familiares, sendo que o contributo do stresse é negativo ($\beta = -.711$; $p = .000$), o que significa que quanto menor o stresse, maiores serão as forças familiares.

No que diz respeito ao stresse através da análise do modelo, é possível verificar que apenas uma variável é preditora explicando 72,2% da variância do Stresse percebido (Tabela 10).

Tabela 10

Regressão linear múltipla para as variáveis preditivas do Stresse Percebido na amostra total

Preditores	R ²	B	Se B	β	<i>t</i>	<i>p</i>
Organização Familiar Positiva	.722	-.511	.089	-.722	-5.720	.000***

Ao observar a tabela 10, constata-se que a Organização Familiar Positiva explica 72.2% da variância dos níveis de stresse, sendo que o contributo é negativo ($\beta = -.722$; $p = .000$), o que significa que quanto menor a Organização Familiar Positiva, maiores serão os níveis de stresse.

V - Análise e Discussão dos Resultados

Após a apresentação e análise dos resultados, procede-se agora à discussão dos mesmos, tendo como base os objetivos deste estudo e a revisão de literatura feita ao longo do estudo.

Relativamente à caracterização dos participantes neste estudo, 80.65% são mulheres, resultados estes que revelam que ainda são as mulheres que acompanham mais os seus filhos e estão mais predispostas para participarem neste tipo de estudos. Assinala-se ainda que estes resultados vão ao encontro de alguns estudos que apontam diferenças significativas na forma como homens e mulheres percecionam o compromisso no que toca à educação e cuidados da criança, isto porque tal como defende Van Egeren (2004), as mães vivenciam maiores mudanças que ocorrem com a transição para a parentalidade, que serão maiores para as mães, como a amamentação, ter de ficar em casa, maior peso na divisão das tarefas domésticas. Esta situação leva a que existam diferenças entre os géneros no que respeita à parentalidade, existindo um maior envolvimento das mulheres nas questões relativas à criação dos filhos (Agostinho, 2009).

Na presente investigação, metade dos inquiridos são casados (51.61%), 38.71% dos sujeitos inquiridos completaram o Ensino Secundário, e 29.03% têm um curso Superior, o que apresenta um valor bastante alto. Para 87.09% dos inquiridos a principal fonte de rendimento é o trabalho.

Os níveis de Resiliência Familiar apresentados pelos pais com filhos com NEE na presente investigação são elevados, sugerindo-nos que, de uma forma geral, a amostra recolhida é composta por pais resilientes. Estes resultados indiciam que, não obstante a presença de um filho com NEE no seio da família, já conseguem lidar com alguma eficácia com a situação e parecem ter conseguido ultrapassar as implicações que um filho com NEE apresenta no seio familiar, ou ainda que apresentam atitudes positivas, independentemente da sua condição de vulnerabilidade.

Os pais inquiridos demonstram maiores níveis de resiliência na capacidade de comunicação familiar e resolução de problemas, de manter uma perspetiva positiva, na espiritualidade familiar, e na capacidade de dar sentido á adversidade. Assinale-se que é a utilização de recursos sociais e económicos e as ligações familiares que apresentam valores mais baixos, mas ainda assim estes valores são elevados. Tal como afirma Nielsen (1999), quando nasce uma criança com NEE, esta situação pode dar mais força

à família, que para lidar com a educação do filho tem que reunir todas as suas forças familiares, conseguindo progressivamente adaptar-se e revelar coesão e resiliência familiar. Estes resultados são ainda corroborados por Paniagua (2004) que também refere que existem famílias que têm filhos com NEE e que, não obstante tal, são capazes de encontrar estratégias para enfrentarem estas adversidades de forma mais adequada. A literatura evidencia ainda que os problemas nas famílias não aparecem como resultado direto de uma deficiência, mas sim na possibilidade de uma adaptação ou não da família à situação (Fiamenghi & Messa, 2007), ou seja, a deficiência de um filho não se constitui como determinante quer para a união, quer para a desunião familiar.

No presente estudo, a Resiliência Familiar total encontra-se associada positiva e significativamente com cinco dos seis fatores da própria escala, nomeadamente a Comunicação Familiar e Resolução de Problemas, a Utilização de Recursos Sociais e Económicos, a Manutenção de uma Perspetiva Positiva, as Ligações Familiares e a Capacidade de dar sentido à Adversidade, bem como com duas subescalas do Questionário das Forças Familiares, a Organização Familiar Positiva e as Emoções Positivas.

Parece que o facto de os pais inquiridos terem um filho com NEE não está no presente momento a influenciar as relações já existentes entre os membros da família, sendo que esta situação poderá estar relacionada com a força da relação que já existia previamente ao nascimento do filho. Os dados sugerem assim que a resiliência estará relacionada com o equilíbrio familiar, e fomenta a adaptação familiar, mesmo existindo ameaças (Masten, 2001).

Foi encontrado ainda que, as Emoções Positivas explicam 38.2% da variância da Resiliência Familiar, o que corrobora o que refere Robalo (2010), nomeadamente que as emoções positivas como, a esperança, a sabedoria e a alegria, são um importante contributo para que os indivíduos possam dar sentido à vida.

No que diz respeito à Esperança, de uma forma geral os pais inquiridos apresentam níveis elevados de esperança, funcionando esta como um fator de proteção, pois possibilita que o sujeito se adapte perante as adversidades. O desenvolvimento da esperança parece conduzir à promoção da resiliência (Garcia, 2008). Assim, a Esperança encontra-se associada com a Comunicação Familiar e Resolução de Problemas e a Manutenção de uma Perspetiva Positiva, sendo que esta última explica 43.4% da variância da Esperança.

De referir que a Esperança tem vindo a ser trabalhada pela Psicologia Positiva, contudo ainda não existem muitos estudos, que avaliem a esperança nas famílias com filhos com NEE. Não obstante tal existem algumas teorias e experiências que propõem que a virtude humana da esperança tem um papel fundamental na vida dos indivíduos (Horton & Wallander, 2001).

O estudo de Valério (2004, citado por Fiamenghi & Messa, 2007) conclui que os pais, perante um diagnóstico inesperado do filho, apresentam uma grande esperança. Assinala-se que a autora utilizou uma amostra de mães de crianças com deficiência mental, que estavam a passar pelo processo de reabilitação. Não obstante o processo de adversidade refira-se que estas mães apresentaram índices positivos de qualidade de vida, e obtiveram pontuações significativas de satisfação nos diversos aspetos que consideraram importantes na sua vida e que contribuem para os níveis de felicidade e satisfação. Esta investigação corrobora os resultados obtidos no presente estudo, que indicam que a manutenção de uma perspetiva positiva na vida, se constitui como um importante preditor de esperança.

De facto a esperança de um futuro melhor para os filhos, bem como melhores condições de vida, são cruciais para o fortalecimento da resiliência familiar (Silva, 2007).

No mesmo sentido Marques, Ribeiro e Lopez (2008), referem que a esperança é um indicador do bem-estar e do ajustamento que tem como influência o meio familiar. Estes investigadores concluíram que o nível de esperança dos pais com filhos com NEE está relacionado com as habilitações académicas. Tal relação não foi contudo encontrada nesta investigação.

Quanto à percepção das Forças Familiares por parte dos pais inquiridos, constata-se que estes percebem valores relativamente elevados, tanto na escala global, como nos fatores da escala, sugerindo que os sujeitos inquiridos conseguem identificar as forças familiares, os processos familiares relacionados com a resiliência. Os processos familiares (sistema de crenças, padrões de organização e processos de comunicação), parecem assim deter uma forte importância para o funcionamento familiar saudável e para a resiliência, o que envolve a integração, manutenção e crescimento da unidade familiar (Walsh, 1998).

As Forças Familiares encontram-se significativamente e negativamente relacionadas com o Stresse Percebido, ou seja, quanto menor o stresse maiores serão as forças familiares. Diversos estudos que assinalam que, quando nasce uma criança no seio

familiar com NEE, este é um momento de bastante stresse para a família, pois esta tem de se reorganizar com o objetivo de responder o mais eficaz possível às necessidades da criança (Farber & Ryckman, 1965). Não obstante tal, estas famílias parecem ter-se unido forças em prol de um bem comum, fazendo com que o stresse diminua.

De referenciar que o Questionário das Forças Familiares é bastante recente, não existindo muitos estudos elaborados nesta área das Necessidades Educativas Especiais, não sendo possível comparar os resultados obtidos na presente investigação, com outros estudos. Os resultados obtidos sugerem como significado que os pais inquiridos são capazes de perceber as forças da sua família, bem como as suas capacidades familiares para enfrentarem as dificuldades, resultados estes que corroboram os fatores relacionados com a resiliência familiar.

No que diz respeito ao Stresse Percebido, os participantes percebem um nível relativamente baixo de stresse. Uma explicação para estes resultados pode ser, tal como o evidenciado no estudo de Gomes e Bosa (2004) que os níveis mais baixos de stresse ou a sua ausência, podem dever-se, para além de outros fatores, à existência de uma maior rede de apoio. Por outro lado, uma vez que os inquiridos apresentam valores satisfatórios em relação à resiliência familiar, esperança, e forças familiares, todos estes fatores sugerem uma boa adaptação à condição do filho, o que poderá assim contribuir para a diminuição dos níveis de stresse. De assinalar que no estudo de Feldman (1994) a percepção de autoeficácia e o desempenho do papel parental, aparecem também como influências positivas na diminuição dos níveis de stresse.

Os estudos que apresentam resultados de stresse elevados podem dever-se, tal como é referido por Dunst, Trivette e Deal (1988), a dificuldades relacionadas com a rede de suporte social, que é muito útil para estes pais, sendo que alguns podem ainda estar a vivenciar um período de adaptação à problemática evidenciada pelo filho e como tal ainda não conseguem mobilizar os recursos e procurar o apoio necessário, o que poderá provocar níveis mais elevados de stresse.

Outro resultado importante relaciona-se com a relação entre o Stresse Percebido e os fatores do Questionário de Forças Familiares: Organização Familiar Positiva; Crenças Familiares Positivas; Gestão Positiva dos Recursos, Suporte Familiar e Resolução de Problemas; e Emoções Positivas. Assinale-se que no presente estudo é a Organização Familiar Positiva que melhor explica o Stresse Percebido. Todas estas relações são negativas, sendo que os participantes que percebem níveis mais baixos nestes fatores, apresentam níveis mais altos de stresse.

Uma criança que apresenta determinado tipo de NEE, tem um impacto significativo na família, e nas suas interações, o que vai despoletar níveis elevados de stress e ansiedade nos pais (Nielsen, 1999). As situações de risco são aumentadas, tornando a família mais frágil, pois esta terá de se ajustar e adaptar ao desconhecido (Gomes, 2006).

Aquando o nascimento de uma criança com NEE, a família necessita de se reorganizar, tem mais dificuldade na gestão dos recursos, as crenças familiares são abaladas, e surgem algumas emoções mais negativas, o que causa stress nos indivíduos e na família. Segundo Hobfoll (2001), Wadsworth e DeCarlo Santiago (2008), esta situação de privação ou de perda causa stress que afecta a família e os seus membros, sendo assim necessário que a família se tenha de se reestruturar e adaptar às novas situações.

Relativamente à influência das variáveis sociodemográficas, idade dos pais, género, estado civil, habilitações académicas, origem do rendimento mensal, número de elementos do agregado familiar, tipo de necessidades educativas especiais do filho, segundo Pereira (1996) a estrutura da família apresenta inúmeras variações (famílias monoparentais, idade dos pais e dos irmãos variável, presença ou não dos avós...) que podem influenciar o modo como a família reage ao filho com NEE. Contudo no presente estudo não foram encontradas influências significativas destas sobre as variáveis em estudo. Tal facto poderá dever-se entre outros factores à reduzida dimensão da amostra e às problemáticas evidenciadas.

No presente estudo verificámos que nem o nível de stress nem da resiliência se encontram associados à idade dos pais. De assinalar contudo que alguns estudos referem que a idade dos pais influencia os níveis de resiliência ou de stress. No estudo de Pereira (1996), os pais com idades mais baixas apresentam maiores níveis de stress relativamente ao filho com NEE, o que vai interferir com os níveis de resiliência. Assinale-se que, neste estudo a investigadora sugere como explicação que os pais com idades mais baixas têm menos preparação para a educação dos filhos e menos experiência de vida.

Relativamente ao género, alguns estudos têm demonstrado que existem diferenças na forma como as mães e os pais lidam com as situações de crise. Contudo os obtidos também não são corroborados, uma vez que não foram encontradas diferenças significativas em relação às variáveis segundo o género. Estes nossos resultados podem dever-se ao número reduzido da amostra, e às características da amostra (o número de

inquiridos do sexo masculino é muito distinto do número de inquiridos do sexo feminino). Assinale-se que alguns estudos referem que as mães apresentam níveis mais elevados de ansiedade e stresse, consideram mais situações como indutoras de stresse e revelam maior preocupação na procura de soluções e os pais demonstram menos satisfação com a vida, contudo são mais otimistas (Lamb & Billings, 1997; Rocha, 2009), isto pode dever-se ao facto de a mulher continuar a estar sujeita a uma maior pressão de conformidade de papéis familiares e profissionais.

Quanto ao estado civil, vários estudos mostram que as famílias com dois progenitores têm uma adaptação mais positiva à doença (Trute & Hauch, 1988; Kasak & Marvin, 1984, citados por Pereira, 1996). Também Friedrich (1979, citado por Fewell, 1986) afirma que um casamento estável e satisfatório promove a redução do stresse que os pais sentem com um filho com NEE. Contudo no presente estudo, não foram encontradas diferenças significativas.

No que concerne às habilitações literárias, são as Ligações Familiares a dimensão que mais se encontra associada significativamente com este indicador sociocultural. Alguns autores defendem que as habilitações académicas parecem funcionar como um elemento protetor para a Resiliência Familiar, com exceção da Espiritualidade Familiar, assim sendo, os sujeitos com mais habilitações académicas vão pontuar mais nos diversos fatores desta escala (Fiamenghi & Messa, 2007; Paniagua, 2004).

Assim, as habilitações académicas constituem a única variável sociodemográfica onde foram encontradas relações significativas, sendo que existe uma relação negativa entre as habilitações académicas e a Utilização de Recursos Sociais e Económicos, e uma positiva com as Ligações Familiares.

As habilitações académicas estão relacionadas com o estatuto socioeconómico (maior rendimento, nível educação/instrução dos membros da família e o nível social resultante do salário obtido mais elevado). Ainda segundo Pereira (1996), o estatuto socioeconómico mais elevado parece permitir enfrentar as dificuldades mais facilmente, pois estas famílias têm um maior acesso a uma rede de suporte e apoio maior e mais eficaz, bem como mais recursos económicos para os serviços necessários. Tais fatores podem pois explicar a relação que foi encontrada com as ligações familiares. Por outro lado, a autora conclui que as famílias com estatuto socioeconómico mais baixo têm um maior número de elementos, tendo assim uma rede de apoio mais extensa.

Santos, Pais-Ribeiro e Lopes (2003) concluíram também que quando as habilitações académicas aumentam, a satisfação com o suporte social percebido também aumenta. Tal facto poderá explicar a relação negativa encontrada com a Utilização de Recursos Sociais e Económicos, uma vez que quanto maiores as habilitações académicas, mais satisfação e suporte social, assim, menos os indivíduos têm de ter a capacidade para utilizar os recursos sociais e económicos, pois é mais fácil adquirirem esses recursos.

A maior parte dos pais inquiridos nesta investigação respondeu que a principal origem do rendimento mensal era o trabalho, e este fator talvez explique o facto de não existirem diferenças significativas a este nível, uma vez que também apenas quatro sujeitos se encontram em situação de desemprego. Os estudos indicam que a falta de recursos financeiros representa um dos fatores de risco para estas famílias, pois pode aumentar o stresse e conseqüentemente afetar os padrões de interação entre pais e filho (Guralnick, 1997).

No que diz respeito ao número de elementos que constituem o agregado familiar, também não foram encontradas diferenças significativas, não obstante alguns estudos concluam que famílias com um número maior de filhos têm menores níveis de stresse em relação a um filho com NEE, sendo que os outros filhos são importantes para que a família lide de forma mais eficaz com a deficiência (Fewell, 1986).

Por fim, relativamente ao tipo de necessidade educativa especial que o filho apresenta, mais uma vez não foram encontradas diferenças. Este facto poderá ser resultado direto da estratificação da amostra e ainda pelo facto desta ser bastante reduzida. Neste campo, os estudos indicam que diferentes tipos de NEE provocam diferentes necessidades na criança e na família, sendo que quanto maior for a severidade da deficiência e as limitações advindas, maiores serão o tipo de exigências, o que vai ter maior impacto nas necessidades económicas, na saúde física e mental, e no apoio aos pais (Correia, 2008). Estes factores irão assim deter uma maior influência nos níveis de resiliência e esperança, provocando um maior nível de stresse, uma vez que a adaptação das famílias depende da capacidade de satisfazer as necessidades do filho.

A forma como a NEE afeta a família irá depender das características da deficiência, das características da família, e de cada membro da família. Pereira (1996) afirma ainda que, uma deficiência que é visível, desculpa um comportamento público menos apropriado, no entanto incita um estigma social e rejeição na família, dificultando a relação com o meio social. Muitas vezes as famílias sentem culpa e

vergonha em relação ao seu filho, sendo que tal facto poderá intervir direta e negativamente com a resiliência familiar.

O suporte social não foi uma das variáveis em estudo nesta investigação, no entanto, com a revisão de literatura efetuada, constatou-se que esta variável pode influenciar grandemente os níveis de stresse vividos por estas famílias, como já referido anteriormente, ou aumentar os níveis de resiliência familiar e da perceção das forças familiares, uma vez que os recursos externos fomentam o desenvolvimento de competências pessoais e sociais, o que aumenta a resiliência (Bernard, 2004). De facto o suporte social apresenta um papel muito importante no bem-estar familiar.

Conclusões

Uma das etapas de vida mais importante para a maioria dos sujeitos é o nascimento de um filho. Nesta fase criam-se expectativas em relação a este Ser que irá nascer, sendo que os pais criam a ilusão de um filho perfeito. No caso do nascimento ou diagnóstico de um filho com Necessidades Educativas Especiais é necessário existir uma adaptação da família à criança que exige uma atenção diferenciada.

Quando falamos em Necessidades Educativas Especiais, importa refletir acerca da crise que esta situação despoleta na família, uma vez que as expectativas face ao filho terão de ser reajustadas, o que modifica necessariamente o ciclo vital da família (Flores, 1999).

As famílias de crianças com NEE experienciam uma enorme variedade de sentimentos e emoções no processo de adaptação até que estejam aptas para lidar com esta nova situação. É crucial que estas mesmas famílias se sintam apoiadas por redes informais ou formais, de forma a aumentarem a sua capacidade de resiliência. Cabe aos profissionais, à família alargada e toda a comunidade este apoio.

Assim, é pertinente que se caracterize estas famílias, de forma a compreender como se comportam em termos de resiliência familiar, esperança, perceção das forças familiares e stresse percebido.

A família desempenha um papel essencial e determinante para o desenvolvimento harmonioso da criança. É a família que vai satisfazer as necessidades mais básicas e diárias da criança, como a alimentação, saúde, vestuário. A família tem ainda uma função formativa e determinante no desenvolvimento cognitivo e afetivo da criança, influencia a maneira como a criança se situa e interage perante a sociedade. Assim, é importante que exista uma estrutura familiar consistente e os diversos membros da família consigam apoiar-se, mostrando uma boa resiliência familiar.

Ao longo do presente estudo foram apresentadas algumas implicações da presença de um filho com Necessidades Educativas Especiais na família, tendo como principal objetivo analisar a resiliência individual e familiar, a perceção que as famílias têm das suas forças familiares, a esperança e o stresse percebido em pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais.

Com este estudo, pretendeu-se ainda traçar um perfil sociodemográfico destas famílias. De referir que nesta amostra, a maioria dos inquiridos são do sexo feminino, casados, possuem habilitações literárias ao nível do ensino secundário ou um curso

superior, o rendimento mensal é proveniente do trabalho e têm três ou quatro elementos no agregado familiar. O facto de amostra ser bastante reduzida e estratificada poderá ter contribuído para que não se encontrassem muitas relações significativas entre as variáveis sociodemográficas e as variáveis em estudo.

Na generalidade, os resultados obtidos no presente estudo indicam que os pais inquiridos apresentam níveis satisfatórios de resiliência familiar, bem como de esperança e de perspectiva de forças familiares, sendo que em contrapartida, o stresse percebido apresenta valores relativamente baixos.

O presente estudo pretende ainda contribuir para um conhecimento mais aprofundado das famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais, esperando-se que os resultados obtidos possam ser úteis para a implementação de programas de intervenção junto das famílias, e para que as estratégias de intervenção dos técnicos possam ser adequadas às necessidades destas famílias. Espera-se que este estudo possa contribuir para resultados mais positivos, e possa promover o desenvolvimento da resiliência familiar, das forças familiares e da esperança reduzindo o stresse.

Como qualquer trabalho de investigação, este estudo apresenta algumas limitações. As suas maiores limitações encontram-se no tamanho de amostra recolhida, sendo que podemos evidenciar a dificuldade em entrar em contacto com as famílias que têm filhos com Necessidades Educativas Especiais, o que explica o tamanho reduzido da amostra. A percepção sentida foi que estas famílias não demonstram muita disponibilidade para colaborar em estudos, referindo falta de tempo, e ainda pelo facto de serem alvo de bastantes outros inquéritos e trabalhos. Por outro lado, as próprias associações que apoiam estas famílias, e que no caso deste estudo foram, na maior parte, os interlocutores até às famílias, também não demonstram grande abertura para a realização de estudos, pois isto implica que tenham de despende algum tempo e meios, que já são tão escassos.

Outra limitação poderá ser o método de recolha de dados utilizado, pois na sua maioria, os questionários foram distribuídos às famílias e estas levavam para casa para o preencherem, o que fez com que muitos se esquecessem em casa dos questionários ou perdessem. Outro aspeto desta limitação, é que estando em casa a preencher o questionário, podem suscitar dúvidas no preenchimento do mesmo, e não têm como esclarecer essas dúvidas, bem como poderá haver as questões relacionadas com a

desejabilidade social das respostas, tentando estes pais dar respostas mais “politicamente corretas”, em vez das respostas reais.

Todos estes aspetos fizeram com que a amostra fosse bastante reduzida e estratificada, dificultando assim uma análise mais fidedigna da realidade.

Por fim, não se pode deixar de referir os limites temporais, sendo que num trabalho deste tipo e importância, o tempo parece sempre escasso e acabamos por considerar que poderíamos ter feito mais e melhor se tivéssemos mais tempo.

Tendo em conta o estudo realizado e os resultados obtidos, considera-se que, apesar das limitações apontadas, podem levantar-se algumas questões e alguns desafios para o futuro, uma vez que para algumas das variáveis em estudo, ainda não existem muitos estudos nesta temática.

Assim, este estudo exploratório poderá constituir-se como uma mais-valia no que diz respeito ao aprofundamento do conhecimento no âmbito das Necessidades Educativas Especiais, e as suas repercussões no seio de uma família.

Quanto a investigações futuras, seria importante que se conseguisse uma amostra mais significativa, sugerindo-se ainda que estudos futuros possam utilizar outras metodologias, nomeadamente o recurso a entrevista às famílias, de forma a conhecer-se de forma mais aprofundada o seu funcionamento. Importante ainda que estudos futuros possam inquirir não apenas um membro da família, mas ambos os pais, ou até outros membros, para que se possa ter diversas perspectivas, perceber as diferentes necessidades, sentimentos, atitudes e expectativas que cada um possui relativamente ao seu filho, e comparar os dados obtidos.

Por outro lado, importa refletir que a resiliência não é constante, definitiva ou estática (Anaut, 2005), e dificilmente consegue-se avaliar através de apenas um parâmetro de medida ou num só momento (Pesce, Assis, Santos & Oliveira, 2004), e ainda que atendendo que a resiliência familiar difere consoante o tempo e o nível de desenvolvimento, o que só se conseguirá ver a longo prazo, ela não pode ser vista apenas num único momento (Walsh, 1998). Assim, seria importante realizar-se um estudo longitudinal, de forma a verificar-se melhor a prevalência da resiliência familiar na amostra. Importante ainda seria analisar se existem mudanças significativas ao longo do tempo e ao longo do desenvolvimento dos filhos.

Para futuras investigações, seria ainda importante recolher uma amostra com diferentes tipos e severidade de NEE. Estes estudos teriam como objetivo verificar se existe alguma relação entre as características e gravidade da NEE com as variáveis em

estudo, uma vez que diferentes tipos de NEE, produzem diferentes necessidades nas crianças, o que tem impacto direto nas necessidades económicas, de saúde física e mental, e apoio aos pais (Correia, 2008), o que poderá ainda ter também influências diferenciais nos níveis de resiliência.

Seria ainda interessante averiguar-se o papel do suporte social nestas variáveis, uma vez que diversos autores referem a sua importância nas famílias que têm filhos com NEE, afirmando que o suporte social incluindo recursos de informação, de instrução, psicológicos, materiais e físicos proporcionados aos membros da família pelas suas redes sociais, pode atenuar os efeitos negativos do stress auxiliando a família a ultrapassar o problema e sair dele fortalecida (Crnic & Stormshak, 1997).

Seria importante a continuação de realização destes estudos, para que se perceba melhor a forma como as famílias vivem, e o impacto que um filho com Necessidades Educativas Especiais tem nos diversos membros e na sua dinâmica.

A um nível pessoal, este estudo contribuiu para um maior conhecimento relativamente às Necessidades Educativas Especiais e à influência que um filho com estas características tem para os restantes membros da família, e no modo como esta se adapta e funciona.

Para o Psicólogo Educacional este tipo de estudos revela-se extremamente relevante pois permitirá ainda desenvolver intervenções centradas na família, ao procurar identificar e implementar os processos que possibilitam às famílias lidar de forma mais eficaz com as situações de stress e fortalecerem-se, tendo por base as forças e resiliência familiares. Tal como afirma Walsh (2003, p.18) “a esperança está para o espírito como o oxigénio está para os pulmões”.

Se conseguirmos ajudar estas famílias a desenvolverem-se de forma positiva, mesmo com todas as dificuldades que enfrentam, descobriremos caminhos mais viáveis para a construção de um meta-universo mais saudável e mais feliz (Melo, 2011).

Referências Bibliográficas

- Abenhaim, E. (2005). Os caminhos da inclusão: breve histórico. In A. M. Machado, A Neto, M Silva, R. Prieto, W. Rannã, & E. Abenhaim (Orgs), *Psicologia e Direitos Humanos: Educação Inclusiva, direitos humanos na escola* (pp. 39-53). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Agostinho, A.C. (2009). *Filhos na escola e filhos adultos: a relação entre funcionamento familiar, parentalidade e resiliência*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Lisboa.
- Almeida, L. & Freire, T. (2003). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. 3º edição. Braga: Psiquilibrios Edições.
- Anaut, M. (2005). *A resiliência. Ultrapassar os traumatismos*. Lisboa: Climepsi Editores. (original publicado em 2002).
- Bernard, B. (2004). *Resiliency: What have we learned?* San Francisco: WestEd.
- Bhana, A. & Bachoo, S. (2011). The determinants of family resilience among families in low- and middle-income contexts: a systematic literature review. *South African Journal of Psychology*, 41 (2), 131-139.
- Boss, P. (2002). *Family stress management: A contextual approach* (2ed.). CA: Sage Publications, Inc.
- Bronfenbrenner, U. & Crouter, A.C. (1983). The evolution of environmental models in developmental research. In P.M. Mussen (Ed.), *Handbook of child psychology*. (vol.1). New York: John Wiley & Sons.
- Buscaglia, L. (1997). *Os Deficientes e seus Pais*. Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record.
- Cohen, S., Kamarck, T. & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 386-396.
- Coll, C., Marchesi, A. & Palacios, J. (2004). *Desenvolvimento psicológico e educação, transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. 2ª edição. Porto Alegre: Artmed editora.
- Correia, L. M. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora. Correia, L. (2013). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais*. 2ª Edição. Porto: Porto Editora.

- Correia, L. M. (1999). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. & Serrano, A. (2000). *Envolvimento parental em intervenção precoce, das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto editora.
- Correia, L. (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais. Um guia para Educadores e professores*. 2ª Edição. Porto: Porto Editora.
- Cortina, J. M. (1993). What is coeficiente alfa? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, 78, 98-104.
- Costa, M. B. (2004). A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais. *Millenium: Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*, 30.
- Crnic, K. & Stormshak, E. (1997). The Effectiveness of Providing Social Support for Families of Children at Risk. *The Effectiveness of Early Intervention* . Chapter 10, pg. 209-226. Ed. By Michael J. Guralnick, Ph. D., University of Washington Seattle. Paul Brookes Publishing Co. Baltimore, London, Toronto, Sydney.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1986). Looking Beyond the Parent-Child Dyad for the Determinants of Maternal Styles of Interaction. *Infant Mental Health Journal*, 7 (1), 69-80.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Falloon, I., Laporta, M., Fadden, G. & Graham-Hole, V. (1993). Coping with Stress: Role of the Family. In *Manging Stress in Families: Cognitive and Behavioral Strategies for Enhancing Coping Skills*. (Chapter 1), (pp. 1-12). London and New York: Routledge.
- Farber, B. & Ryckman, D. B. (1965). Effects of severely mentally retarded children on family relationships. *Mental Retardation Abstracts*, 2, 1-17.
- Feldman, M. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Developmental Disabilities*, 15 (5), 299-332.
- Fernández, J., Gosálvez, C., & Lorenzo, M. (2002). Adaptación en famílias com un hijo com discapacidade intelectual. In J. Fernández, J. Gobacho, & P. Adelantado (Eds). *Discapacidade Intelectual – desarrollo, comunicación y intervención* (pp. 157-181). Madrid: CEPE.
- Fewell, R. (1986). *A handicapped Child in the Family – In Families of Handicapped*

- Children – Needs and Supports Across the Life Span*, pg. 4-34. Ed. Rebecca Fewell and Patricia Vasady. Texas.
- Fiamenghi, G. A. & Messa, A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre Relações Familiares. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27 (2), 236-245.
- Flores, A. (1999). “Stress” Maternal e Redes de Suporte Social. Um estudo com mães de crianças com síndrome de Down. Tese de Mestrado em Educação Especial. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Fortin, M. F. (1999). *O Processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Franco, V. & Apolónio A. (2009). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, nº8.
- Garcia, S. C. (2008). A resiliência no indivíduo especial: uma visão logoterapêutica. *Revista Educação Especial* (31), pp. 25-36.
- Goffman, E. (2004). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC Editora.
- Gomes, V. F. & Bosa, C. (2004). Estresse e Relações Familiares na Perspectiva de Irmãos de Indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudos de Psicologia*, 9 (3), 553-561.
- Gomes, A. M. (2006). A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: O papel dos profissionais de educação/reabilitação. *Saber & Educar*, 11, pp. 49-71.
- Gotti, M. (1998). Integração e Inclusão: nova perspectiva sobre a prática da educação especial. In M. Marquezine, M. Almeida, E. Tanaka, N. Mori, & E. Shimazaki (Orgs), *Perspectivas multidisciplinares em educação especial* (pp. 365-372). Londrina: Ed. UEL.
- Grotberg, E. (1995). *A guide to promoting resilience in children*. Strengthening the human spirit. Early Childhood development: Practice and Reflections, 8. The Hague: Bernard van Leer Found.
- Guralnick, M. (1997). *Second-Generation Research in the Field of Early Intervention*, In *The Effectiveness of Early Intervention*. Chapter 1, pg. 3-22. Ed. Michael J. Guralnick, University of Washington Seattle. Paul Brookes Publishing Co. Baltimore, London, Toronto, Sydney.

- Hanson, M. & Lynch, E. (1995). Historical Perspectives and Current Practices. *Early Intervention : Implementing Child and Family Services for Infants and Toddlers who are at Risk or Disabled*. (1), (2-18). Texas.
- Hawley, D. R., & De Haan, L. (1996). Towards a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35, 283-298.
- Hepworth, D., Rooney, R., Rooney, G., Strom-Gottfried, K., & Larsen, J. A. (2009). *Direct Social Work Practice: Theory and Skills* (8^a ed.). Florence, KY: Cengage Learning.
- Hobfoll, S. E. (2001). The influence of culture, community, and the nested-self in the stress process: advancing conservation of resources theory. *Applied Psychology: An International Review*, 50 (3), 337-428.
- Horton, T. V., & Wallander, J. L. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*, 46, 382 – 399.
- Jardim, J. & Pereira, A. (2006). *Competências Pessoais e Sociais. Guia prático para a mudança positiva*, Porto: Edições ASA.
- Jones, E. & Schoon, I. (2008). Child behaviour and cognitive development. in K. Hansen & H. Joshi (Eds). Millennium cohort study third survey: A user's guide to initial findings. (pp. 118-144). London: Centre for Longitudinal Studies/ Institute of Education / University of London.
- Kaplan, H.B. (1999). Toward an understanding of resilience: A critical review of definitions and models. In M.D. Glantz & J.L. Johnson (Orgs.). *Resilience and development. Positive life adaptations* (pp. 17-83). New York: Plenum Press.
- Lamb, M. E. & Billings, L. A. (1997). Fathers of children with special needs. In M. Lamb (Ed.). *The role of the father in child development*. (5) (179-190). New York: John Wiley & Sons.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- 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, Doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01206x.
- Lucas, C. S. (2012). *Resiliência familiar em contexto de pobreza urbana: A percepção das famílias sobre forças familiares, resiliência individual e stress percebido*. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa.

- MacFarlane, A. (1995). Crescer na Comunidade. In J. G. Pedro, M. F. Patrício. *Bebé XXI – Criança e Família na Viragem do Século*. (355-368). Textos do Simpósio Internacional Bebé XXI. Lisboa: Calouste Gulbenkian.
- Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Marques, S. C., Pais-Ribeiro, J. L. & Lopez, S. (2008). Estabilidade Temporal das Escalas de Esperança para Crianças e de Satisfação com a Vida para Estudantes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9, pp. 245-252.
- Martins, M. H.V. (2005) *Contribuições para a análise de crianças e jovens em situação de risco – resiliência e desenvolvimento*, Tese de Doutoramento, Faro – UALG
- Masten, A. S. (2001). Ordinary Magic: Resilience Process in Development. *American Psychologist*, 56, 227-238.
- McCubbin, M. & McCubbin, H. (1993). Families coping with illness: The resiliency model family stress, adjustment, and adaptation. In C. Danielson, B. Hamel-Bissell & P. Winstead-Fry (Eds). *Families, health & illness. Perspectives on coping and intervention* (pp. 21- 63). St Louis: Mosby-Year Book.
- McCubbin, H. & Patterson, J. (1983). Family transitions: adaptation to stress. In H. I. McCubbin & C. Figley (Eds.), *Stress and the family: Volume 1. Coping with normative transitions* (pp.5-25). New York: Brunner Mazel.
- Mednick, L., Henderson, C., Cogen, F., Rohrbeck, C., Kitessa, D. & Streisand R. (2007). Hope more, worry less: Hope as a potential resilience factor in parents of very young children with type 1 diabetes. *Children's Health Care*, 36, 385–396.
- Melo, A. T. & Alarcão, M. (2011). Avaliação de processos de resiliência familiar: Validade e fidelidade do Questionário de Forças Familiares. *Mosaico*, 48, 34-41.
- Melo, A. T. (2011). *As forças dos profissionais e da família multidesafiada na protecção da criança. Um modelo de avaliação e intervenção familiar integrada para os CAFAP*. Tese de Doutoramento não publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Coimbra.
- Mendes, E. (2002). Perspectivas para construção da escola inclusiva no Brasil. In M Palhares & S. Marins (Orgs.), *Escola Inclusiva* (00. 66-85). São Carlos: EduFSCar.
- Mendonça, M. (2000). *A adaptação psicológica em irmãos de crianças e jovens com paralisia cerebral*. Braga: Universidade do Minho.

- Mullin, W. J. & Arce, M. (2008). Resilience of families living in poverty. *Journal of Family Social Work, 11* (4), 424-440.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora.
- Oliveira, J. B. (2010). Felicidade, optimismo, esperança e perdão em jovens, adultos e idosos. *Psychologica, 52* (1), 123-148.
- Paniagua, G. (2004). As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. Em C. Coll, A. Marchesi & J. Palácios (Orgs.), *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (p. 330-346). Porto Alegre: Artmed.
- Patterson, J. M. (2002a). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family, 64*, 349-360.
- Patterson, J. M. (2002b). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology, 58* (3), 233-246.
- Pereira, F. (1996). *As Representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação editora.
- Pesce, R. P., Assis, S. G., Santos, N. & Oliveira, R. (2004). Risco e Protecção: Em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 20* (2), 135-143.
- Pinto, T. C., Guerra, I., Martins, M., & Almeida, S. (2010). *À tona de água: Necessidades em Portugal: tradição e tendências emergentes*. Lisboa: Tinta da China.
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro, J. L., Pedro, L. & Marques, S. (2006). Contribuição para o estudo psicométrico e estrutural da escala de esperança (de futuro). Actas 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Lisboa: ISPA. 75-81.
- Robalo, M. V. (2010). *Perdão e esperança na promoção da saúde mental do sénior*. Faro: Universidade do Algarve.
- Rocha, P. M. (2009). *Família e Trabalho: (Des)Equilíbrios que orientam a (In)Satisfação. Valor do apoio Social e da Vinculação*. Tese de Mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Lisboa.

- Rodrigo, M. J. & Palacios, J. (2009). *Família y Desarrollo Humano. Psicología y Educación*. Alianza Editorial.
- Rodrigues, D. (2006). Dez ideias (mal) feitas sobre a Educação Inclusiva. In D. Rodrigues (Org.) *Inclusão e Educação: doze olhares sobre a Educação Inclusiva*. S. Paulo: Summus Editorial.
- Ruela, A. (2001). *O aluno Surdo na Escola Regular: A importância do contexto familiar e escolar*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, (3), 316-331.
- Rutter, M. (1993) Resilience: some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14, 626-631.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21, 119-144.
- Santos, C., Pais-Ribeiro, J. & Lopes, C. (2003). Estudo da adaptação da escala de satisfação com o suporte social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doença*, 4 (2), pp. 185-204.
- Schwartz, J.P. (2002). Family resilience and pragmatic parent education. *The Journal of Individual Psychology*, 58 (3), 250-262.
- Silva, N. P. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (2), 133-141.
- Silva, A. N. (2007). *Famílias Especiais: Resiliência e Deficiência Mental*. Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre: UCRGS.
- Silva, H. (2009). *Resiliência nos Jovens – Relações Familiares e Auto-Conceito de Desempenho*. Tese de Mestrado em Psicologia na área da Psicologia Educacional, apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve.
- Simpson, G. & Kate, J. (2012). How importante is resilience among family members supporting relatives with traumatic brain injury or spinal cord injury? *Clinical Rehabilitation*, 27(4) 367-377. DOI: 10.1177/0269215512457961.
- Snyder, C. R., Harris, C., Anderson, J. R., Holleran, S. A., Irving, L. M., Sigmon, S. T., Yoshimobu, L., Gibb, J., Langelle, C., & Harney, P. (1991). The will and the ways: Development and validation of an individual-differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60, 570-585.

- Snyder, C. R. (1995). Conceptualizing, measuring, and nurturing hope. *Journal of Counseling and Development*, 73, 355-360.
- Solnit, A. J. & Stark, M. H. (1961). Mourning at the Birth of a Defective Child. *Psychoanalytic Study of the Child*, 16, 523-537.
- Sousa, J., Casanova, J., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A. & Seiceira, F. (2007). *Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiência e incapacidades – uma estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.
- Sousa, L. (2008). *Strengthening Vulnerable Families*. New York: Nova Science Publishers.
- Tanaka, C. & Niwa, Y. (1991). The Adaptation Process of Mothers to the Birth of Children with Down Syndrome and its Psychotherapeutic Assistance: A Retrospective Approach. *Infant Mental Health Journal*, 12 (1), 41-54.
- UNESCO (1994). *Necessidades Educativas Especiais: Declaração de Salamanca sobre princípios, política e prática na área das necessidades educativas especiais*. Lisboa: IIE. Inovação, 7, n.º 1, separata.
- Van Egeren, L. A. & Hawkins, D. P. (2004). Coming to Terms With Coparenting: Implications of Definition and Measurement. *Journal of Adult Development*, 11(3), 165-178.
- Wadsworth, M. E. & DeCarlo Santiago, C. (2008). Risk and resiliency processes in ethnically diverse families in poverty. *Journal of Family Psychology*, 22 (3), 399-410.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening Family Resilience*. London: Guilford Press.
- Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Editora Roca.
- Walsh, F. (2007). Traumatic loss and major disasters: Strengthening family and community resilience. *Family Process*, 46 (2), 207-227.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42 (1), 1-18.
- Warnock, H.M. (1978). *Special education needs: Report of the committee of enquire into the education of handicapped children and young people*. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Wedell, K. (1983). Conceitos de necessidades específicas de educação. In *Cadernos do COOMP*, 7/8, 19.26.

Werner E. E. & Smith, R. S. (1992) *Overcoming the odds: high risk children from birth to adulthood*. Ithaca/London: Cornell University Press.

Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no Indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8, 75-84.

Apêndices

Exmo. Diretor da Apexa

Senhor Nuno Manuel Marques Neto,

Eu, Margarida Isabel Rodrigues, encontro-me a realizar uma investigação no âmbito do Mestrado de Psicologia da Educação na Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve, orientada pela Professora Doutora Maria Helena Martins.

A investigação, intitulada “Vencer desafios! – Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais” tem como objetivo principal analisar as capacidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais para ultrapassarem as dificuldades e adversidades que vão encontrando no seu dia-a-dia.

Identificar a resiliência familiar, as forças familiares, a esperança e o stresse percebido nestas famílias, poderá contribuir para ajudar outras famílias que não disponham destes recursos, pelo que pensamos que este nosso estudo pode vir a constituir-se uma mais valia para estas famílias e suas crianças.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a colaboração da instituição de que é Diretor, no sentido de permitir que se possa realizar a recolha de dados para fins de investigação junto das famílias dos vossos utentes. Os dados a recolher apresentam-se na forma de questionários anónimos, sendo que será garantida a total confidencialidade dos mesmos.

Com os melhores cumprimentos,

Margarida Rodrigues

Consentimento Informado

O meu nome é Margarida Rodrigues, e estou desenvolver uma investigação no âmbito do Mestrado de Psicologia da Educação, da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, da Universidade do Algarve, que tem como objetivo analisar a resiliência familiar, as forças familiares, a esperança, bem como o stresse nas famílias com crianças com Necessidades Educativas Especiais.

Agradeço a sua disponibilidade para participar neste estudo, respondendo aos questionários.

Assume-se como compromisso:

1. A sua participação será completamente voluntária, podendo desistir a qualquer momento sem nenhum prejuízo para si;
2. A informação obtida tem como fim apenas a investigação, não influenciando de forma alguma o apoio que lhe é prestado atualmente;
3. A informação obtida é absolutamente confidencial e é garantido o anonimato.

Muito obrigada pela sua disponibilidade e participação.

Faro, ___/___/2015

Tomei conhecimento,

Questionário de Caracterização Sócio-Demográfica

Idade: _____

Género: Masculino Feminino

Profissão: _____

1. Qual o seu estado civil?

- Solteiro(a)
- Casado(a)
- União de Facto(a)
- Separado(a)/divorciado(a)
- Viúvo(a)

2. Quais as suas habilitações académicas?

- Sem escolaridade
- 1º ciclo do Ensino Básico (4ª Classe)
- 2º ciclo do Ensino Básico (Ensino preparatório)
- 3º ciclo do ensino básico (9º Ano)
- Ensino Secundário (12º Ano)
- Curso Superior

3. Qual a principal origem do seu rendimento mensal?

- Trabalho
- Pensão de reforma / aposentação
- Pensão de invalidez
- Pensão de sobrevivência
- Subsídio de doença
- Rendimento social de inserção
- Encontra-se a cargo de familiares

Sem rendimentos

Outro. Qual ? _____

4. Por quantos elementos é constituído o seu agregado familiar (contando consigo)? _____

5. Idade do seu filho: _____

6. Que tipo de necessidade educativa especial é que o(a) seu(sua) filho(a) apresenta?

- Atraso de Desenvolvimento Global
- Défice Intelectual
- Sobredotação / Excecionalidade
- Dificuldades de Aprendizagem / Dislexia
- Paralisia Cerebral
- Espinha Bífida
- Epilepsia
- Distrofia Muscular ou outros problemas motores graves
- Deficiência Auditiva
- Deficiência Visual
- Multideficiência
- Autismo / Síndrome de Asperger
- Problemas graves de comportamento / Hiperatividade
- Alterações da linguagem, voz, articulação e fluidez verbal

Anexos

Family Resilience Assessment Scale - FRAS

Sixbey (2005)

(Versão adaptada à população portuguesa por Martins, Faray, Rocha, Sousa, Franco, 2013)

A presente escala tem como objetivo avaliar a capacidade da família para ultrapassar adversidades. Leia cuidadosamente cada afirmação e assinale com uma cruz (X) a opção que melhor descreve a sua família.

Obrigada pela colaboração!

Para cada afirmação escolha uma alternativa.

Discordo Totalmente 1	Discordo 2	Concordo 3	Concordo Totalmente 4	
1. Todas as famílias têm problemas.	1	2	3	4
2. Tudo aquilo por que passamos como família acontece por uma razão.	1	2	3	4
9. Aceitamos as situações stressantes como fazendo parte da vida.	1	2	3	4
17. Somos compreendidos pelos outros membros da família.	1	2	3	4
18. Pedimos ajuda ou assistência aos vizinhos.	1	2	3	4
30. Conseguimos sobreviver se outro problema surgir.	1	2	3	4
31. Na nossa família podemos falar sobre o modo como comunicamos.	1	2	3	4
34. Encaramos os problemas de forma positiva para resolvê-los.	1	2	3	4
40. Sentimos que as pessoas da nossa comunidade estão dispostas a ajudar em caso de emergência.	1	2	3	4
51. Aprendemos com os erros uns dos outros.	1	2	3	4
57. Raramente ouvimos os membros da família acerca das suas preocupações ou problemas.	1	2	3	4
58. Na nossa família nós dividimos as responsabilidades.	1	2	3	4
60. Dizemos uns aos outros o quanto nos preocupamos com eles.	1	2	3	4

Questionário de Forças Familiares

(Ana Melo & Madalena Alarcão, 2009)

Segue-se uma listagem de coisas que por vezes acontecem nas famílias.

Por favor, assinale com um círculo à volta do número que considera que melhor corresponde às características da sua família.

Não existem respostas certas ou erradas, o que importa é a sua opinião!

Responda a cada um dos itens que se segue, fazendo-lhe corresponder uma das opções apresentadas:

	Nada parecidas	Pouco parecidas	Mais ou menos parecidas	Bastante parecidas	Totalmente parecidas
1. Na minha família somos optimistas e procuramos ver sempre o lado positivo das coisas.	1	2	3	4	5
2. Na minha família acreditamos que em conjunto conseguimos sempre encontrar maneira de lidar com os problemas.	1	2	3	4	5
5. Na minha família tomamos decisões em conjunto.	1	2	3	4	5
12. Na minha família existem regras claras que toda a gente conhece e sabe que tem que cumprir.	1	2	3	4	5
14. Na minha família há boa disposição e encontramos sempre momentos para rir.	1	2	3	4	5
20. Na minha família, quando há problemas com os quais não conseguimos lidar, aceitamos isso e seguimos em frente sem desanimar.	1	2	3	4	5
25. Na minha família é importante que casa um tente ser feliz.	1	2	3	4	5
27. A minha família consegue encontrar ajuda, quando precisa, nas pessoas que conhece.	1	2	3	4	5

Copyright 2011 by Ana Melo & Madalena Alarcão

Escala sobre a Esperança

(Oliveira, 2003)

Este questionário pretende avaliar algumas atitudes das pessoas quanto à esperança.

Responda a todas as perguntas conforme aquilo a que realmente se adapta ao seu caso e não como gostaria de ser. Não há respostas boas ou más; todas são boas desde que sinceras.

Em todas as perguntas seguintes, faça um círculo à volta do número (marque só um em cada pergunta) que melhor corresponde ao seu caso, conforme este significado (se se enganar, risque o erro e marque bem o número que quer).

1	2	3	4	5
Totalmente em desacordo	Bastante em desacordo	Nem concordo nem discordo	Bastante de acordo	Totalmente em acordo

1. Considero-me uma pessoa cheia de esperança. 1 2 3 4 5

3. Luto para atingir os meus objetivos. 1 2 3 4 5

4. Sou otimista mesmo no meio das dificuldades. 1 2 3 4 5

6. Penso que o futuro será melhor do que o passado. 1 2 3 4 5

ESP

As perguntas da presente escala questionam-no(a) sobre os seus sentimentos e pensamentos **durante o último mês**. Para cada questão, ser-lhe-á pedido que indique com que frequência se sentiu ou pensou de determinada maneira. A sua resposta deverá ser uma estimativa e não uma contabilização dos acontecimentos no mês passado.

Não existem respostas certas ou erradas, dê apenas a sua opinião!

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Muito frequentemente
1. No último mês, com que frequência ficou aborrecido(a) por causa de algo que aconteceu inesperadamente?	0	1	2	3	4
3. No último mês, com que frequência se sentiu nervoso(a) e stressado(a)?	0	1	2	3	4
5. No último mês, com que frequência sentiu que as coisas estavam a decorrer conforme pretendia?	0	1	2	3	4
8. No último mês, com que frequência sentiu que estava "em cima do acontecimento"?	0	1	2	3	4
10. No último mês, com que frequência sentiu que as dificuldades, se estavam a acumular de tal modo que não as iria conseguir resolver?	0	1	2	3	4

(C) Cohen, Kamarck & Mermelstein (1983)

(T) Rocha & Ribeiro (2008) *in* Rocha (2009)