

Sandra Filipa Gonçalves de Jesus

**“O Bem-estar subjetivo, a Esperança, o Otimismo e a Resiliência em
Famílias com Filhos com NEE”**



Universidade do Algarve

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Departamento de Psicologia e Ciências da Educação

2016

Sandra Filipa Gonçalves de Jesus

**“O Bem-estar subjetivo, a Esperança, o Otimismo e a Resiliência em
Famílias com Filhos com NEE”**



Universidade do Algarve

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Departamento de Psicologia e Ciências da Educação

2016

“O Bem-estar subjetivo, a Esperança, o Otimismo e a Resiliência em Famílias com Filhos com NEE”

Declaração de autoria de trabalho:

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

(Sandra Filipa Gonçalves de Jesus)

A Universidade do Algarve tem o direito, perpétuo e sem limites geográficos, de arquivar e publicar 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.

"Só é possível ensinar uma criança a amar amando-a."

Wolfgang von Goethe

Em memória do meu avô!

Que foi uma grande referência na minha vida.

Agradecimentos

Ao finalizar este percurso tão importante da minha vida queria expressar o meu sincero agradecimento a todos aqueles que estiveram presentes e me apoiaram nesta caminhada e que, direta ou indiretamente, tornaram possível a realização deste trabalho.

Em primeiro lugar quero agradecer a Deus pela força, pelo seu Amor incondicional, por ser o meu porto de abrigo, por me ajudar e cuidar de mim em todos os momentos, pois “Deus é o nosso refúgio e a nossa fortaleza, auxílio sempre presente na adversidade” (Salmos 46: 1). Obrigada Senhor por tornar possível esta conquista de conhecimentos e de realização pessoal.

O meu mais profundo e especial agradecimento aos meus pais, pelo Amor e apoio que me deram, por me proporcionarem a continuidade dos meus estudos, pela enorme dedicação e por toda a disponibilidade em me ajudarem. Muito obrigada pelo incentivo, pela confiança que depositaram em mim e por todo o apoio que me proporcionaram durante esta caminhada.

À minha orientadora da dissertação, Professora Doutora Maria Helena Martins, pela partilha de conhecimentos, pela disponibilidade e dedicação nas orientações prestadas ao longo da dissertação. Agradeço a sabedoria e o encorajamento que me transmitiu.

Ao meu orientador da dissertação, Professor Doutor Sérgio Vieira, pela partilha de conhecimentos, pelo encorajamento em prosseguir, pela disponibilidade e por toda a ajuda prestada.

À minha irmã do coração Ana pela sua amizade, por toda a sua disponibilidade em partilhar e vivenciar experiências pessoais, pela força face às adversidades, pela compreensão e motivação, por todo o apoio que me deu.

Às minhas amigas Sara, Sónia e Madalena por estarem presentes nos momentos bons e menos bons desta caminhada, pelo encorajamento, pela partilha mútua de conhecimentos, pela disponibilidade para me ajudarem.

À minha querida Anouska, que já não está entre nós, mesmo invisível tanto me ensinou e que tanto amor me deu sem nada exigir em troca.

À Zoé e ao Eduardo pela sua amizade, pelo encorajamento nos momentos em que precisei, pela disponibilidade, pelo carinho, pelas suas orações e pelo suporte que foram para mim.

À Eunice pelo apoio que foi para mim nos momentos mais difíceis, pelo encorajamento, pela disponibilidade em me ouvir e ajudar.

À minha amiga Rita pela disponibilidade para me ajudar, pela partilha de conhecimentos, pelo incentivo.

Às minhas colegas de curso, em especial à Margarida, pela motivação, pelo encorajamento, pela partilha de conhecimentos.

Agradeço a toda a minha família pelo apoio e por acreditar que seria capaz de alcançar esta conquista.

Agradeço também a todas as Instituições e Escolas que me permitiram a recolha de dados, bem como às famílias pela sua participação nesta investigação. Especialmente à Dra. Nélia da APPDA que, foi incansável na sua preciosa ajuda.

Agradeço a todos aqueles que cruzaram o meu percurso académico e alargaram os meus horizontes.

*“Aqueles que passam por nós não vão sós,
deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.”*

Antoine de Saint-Exupéry

Resumo

As famílias com filhos com Necessidades Educativas Especiais (NEE) defrontam-se com dificuldades *acrescidas no seu quotidiano*. Um filho que apresente algum tipo de NEE pode ter um grande impacto na família, levando a que as relações familiares se fortaleçam ou se desintegram.

A perseverança, a coragem, a esperança, o otimismo são essenciais para resistir e recuperar perante as adversidades da vida.

Apesar das dificuldades e adversidades que implica ter uma criança com NEE, nem todas as famílias reagem desadaptativamente, sendo que há famílias que conseguem enfrentar de forma positiva esta situação, apresentando elevados níveis de bem-estar subjetivo, esperança, otimismo e resiliência.

Os instrumentos utilizados para esta investigação foram um Questionário sociodemográfico, a Escala de Satisfação com a Vida (*Satisfaction With Life Scale*), a PANAS VRP- *Afeto Positivo e Negativo*, a Escala de Esperança (*Snyder Hope Scale*), a Escala de Otimismo e a Escala de Resiliência Familiar - FRAS (*Family Resilience Assessment Scale*).

O estudo proposto tem um carácter descritivo e correlacional, procura investigar e perceber como se comportam as variáveis: bem-estar subjetivo, esperança e otimismo na resiliência das famílias com filhos com NEE.

O estudo baseia-se numa amostra de 52 famílias e foi realizado em várias escolas e instituições do Barlavento Algarvio.

Os resultados do presente estudo evidenciam que, as famílias com filhos com NEE não têm um nível mais elevado de resiliência no que diz respeito às variáveis da esperança e do otimismo. De acordo com os resultados obtidos neste estudo, a resiliência não prediz o bem-estar subjetivo, nem a esperança, nem o otimismo. A única variável que prediz a resiliência foi a afetividade positiva.

A esperança e o otimismo apresentam correlações positivas fortes com a escala de bem-estar subjetivo, a escala de afetividade positiva e o equilíbrio afetivo.

Palavras-Chave: Bem-estar subjetivo, Esperança, Otimismo, Resiliência, Famílias, Necessidades Educativas Especiais.

Abstract

Families with children with Special Educational Needs (SEN) are facing increased difficulties in their daily lives. A child who has some kind of special needs can have a great impact on the family, leading to that family relationships are strengthened or disintegrate.

Perseverance, courage, hope and optimism are essential to resist and recover before the adversities of life.

Despite the difficulties and adversities that involves having a child with SEN, not all families maladaptive react and there are families who can face this situation in a positive way, with high levels of subjective well-being, hope, optimism and resilience.

The instruments used for this research were a sociodemographic questionnaire, the Satisfaction with Life Scale (*Satisfaction With Life Scale*), the PANAS VRP- Positive and Negative Affect, the Hope Scale (*Snyder Hope Scale*), The Optimism scale and Family Resilience Scale - FRAS (*Family Resilience Assessment Scale*).

The proposed study is a descriptive and correlational nature, seeks to investigate and understand how they behave the variables: subjective well-being, hope and optimism in the resilience of families with children with SEN.

The study is based on a sample of 52 families and was held in various schools and institutions in the western Algarve.

The results of this study show that families with children with special needs have a higher level of resilience in relation to the variables of hope and optimism. According to the results obtained in this study, resilience does not predict subjective well-being, or hope, or optimism. The only variable that predicts resilience was positive affectivity.

Hope and optimism have strong positive correlation with subjective well-being scale, the positive affect scale and emotional balance.

Key-words: subjective well-being, Hope, Optimism, Resilience, Family, Special Educational Needs.

Índice

| | |
|--|------|
| Declaração de autoria de trabalho..... | iiii |
| Agradecimentos | vii |
| Resumo | viii |
| Abstract..... | x |
| Índice..... | xii |
| Índice das Tabelas..... | xiv |
| Introdução | 1 |
| Parte I-Enquadramento Teórico | 4 |
| Capítulo 1. Educação Especial..... | 5 |
| 1.1. Evolução da Educação Especial..... | 5 |
| 1.2. Conceito de Necessidades Educativas Especiais (NEE)..... | 8 |
| Capítulo 2. A Família com filhos com NEE..... | 11 |
| 2.1. A família e as crianças com Necessidades Educativas Especiais: | 11 |
| 2.2. As Interações Familiares | 16 |
| Capítulo 3. Resiliência, Bem-estar subjetivo, Esperança e Otimismo em famílias com filhos com NEE..... | 19 |
| 3.1. Resiliência e as famílias com filhos com NEE | 19 |
| 3.2. Resiliência familiar e as famílias com filhos com NEE..... | 21 |
| 3.3. O Bem-estar subjetivo e as famílias com filhos com NEE | 24 |
| 3.4. A Esperança e as famílias com filhos com NEE..... | 27 |
| 3.5. O Otimismo e as famílias com filhos com NEE | 29 |
| Parte II-Estudo Empírico | 32 |
| Capítulo 4- Objetivos e metodologia do estudo..... | 33 |
| 4.1. Problemática em estudo | 33 |
| 4.2. Objetivos | 35 |
| 5. Metodologia | 36 |
| 5.1. Amostra | 36 |
| 5.2. Instrumentos | 37 |
| 5.2.1. Questionário sociodemográfico | 37 |

| | |
|--|----|
| 5.2.2. Escala de Satisfação com a Vida - SWLS | 38 |
| 5.2.3. Escala de Afetos Positivos e Negativos - PANAS VPR | 38 |
| 5.2.4. Escala de Esperança - <i>Snyder Hope Scale</i> | 39 |
| 5.2.5. Escala de Otimismo | 39 |
| 5.2.6. A Family Resilience Assessment Scale - FRAS | 40 |
| 6. Procedimento | 40 |
| Capítulo 5. Apresentação e análise de resultados | 41 |
| 5.1. Análise Descritiva | 41 |
| 5.1.1. Níveis de Resiliência, bem-estar, otimismo e esperança..... | 41 |
| 5.1.2. Relação entre os níveis de bem-estar subjetivo, esperança, otimismo e resiliência de famílias com filhos com NEE e as variáveis sociodemográficas | 42 |
| 5.1.3. Suporte Social..... | 43 |
| 5.1.4. Análise das relações dos resultados nos níveis de bem-estar subjetivo, esperança, otimismo e de resiliência de famílias com filhos com NEE em função da idade, habilitações literárias e profissões | 44 |
| 5.1.5. Análise da relação entre a resiliência, bem-estar, esperança e otimismo nas famílias com filhos com NEE..... | 45 |
| 5.1.6. Regressão..... | 47 |
| Capítulo 6. Discussão dos Resultados | 48 |
| 6.1. Níveis de Resiliência, bem-estar, esperança e otimismo | 48 |
| 6.2. Análise da variância de resultados nos níveis de bem-estar subjetivo, esperança, otimismo e de resiliência de famílias com filhos com NEE em função das variáveis sociodemográficas..... | 49 |
| 6.3. Análise da relação entre o bem-estar subjetivo, a esperança, o otimismo e a resiliência de famílias com filhos com NEE | 52 |
| 6.4. Análise dos contributos que o bem-estar subjetivo, a esperança e o otimismo apresentam na predição da resiliência de famílias com filhos com NEE..... | 56 |
| Considerações Finais | 58 |
| Referências Bibliográficas | 63 |
| Apêndices..... | 77 |
| Apêndice I- Consentimento Informado..... | 78 |
| Apêndice II- Questionário Sociodemográfico..... | 80 |
| Apêndice III- Tabela com Valores do Alfa..... | 83 |
| Anexos | 85 |
| Anexo I- FRAS (Family Resilience Assessment Scale) | 86 |

| | |
|--|----|
| Anexo II- PANAS-VRP | 91 |
| Anexo III- SWLS | 94 |
| Anexo IV- Escala sobre a Esperança | 96 |
| Anexo V- Escala sobre o Otimismo | 99 |

Índice das Tabelas

| | |
|---|----|
| Tabela 5.1. Análise descritiva das variáveis resiliência, bem-estar, otimismo e esperança..... | 41 |
| Tabela 5.2. Variância de resultados nas variáveis em função do sexo..... | 42 |
| Tabela 5.3. Variância de resultados nas variáveis em função do estado civil | 43 |
| Tabela 5.4. Variância de resultados nas variáveis em função do suporte social | 44 |
| Tabela 5.5. Correlações de resultados das variáveis com a idade, as habilitações literárias e as profissões | 45 |
| Tabela 5.6. Relação entre resiliência e bem-estar subjetivo | 46 |
| Tabela 5.7. Correlação resiliência, esperança e otimismo..... | 46 |
| Tabela 5.8. Correlação da esperança e do otimismo com o bem-estar | 47 |
| Tabela 5.9. Regressão..... | 47 |

Introdução

Um dos acontecimentos vitais para o ser humano é ter um filho, no entanto, tal facto pode constituir-se como uma fonte de ilusões e de medos. Os pais idealizam expectativas em torno dos seus filhos e a partir do momento em que têm conhecimento que o seu filho/a apresenta uma deficiência vão ter uma preocupação acrescida em relação ao presente e ao futuro desta criança. Estas expectativas e os sentimentos negativos (e.g., sentimentos de tristeza, angústia, ineficácia e incompetência) por parte dos pais, poderão ter sérias repercussões ao nível das relações e interações existentes no sistema familiar e, conseqüentemente, no desenvolvimento e comportamento da criança. Este facto é tanto mais importante uma vez que o ambiente familiar é fulcral para o desenvolvimento das crianças. Há um processo de luto do bebé imaginado, seguido da aceitação e adaptação à criança. O percurso que cada pai ou mãe faz é bastante subjetivo, difere de pessoa para pessoa, depende das características, capacidades, da informação fornecida, e dos recursos formais e informais que a família dispõe (Coll, Marchesi, & Palacios, 2004).

As crianças com deficiência, geralmente, apresentam um conjunto de necessidades educativas especiais que requerem mais cuidados físicos, mais tempo para as interações familiares, muita atenção e dedicação. As famílias vão deparar-se, assim, com situações que podem constituir-se uma sobrecarga, tais como a exigência temporal para as atividades diárias dos seus filhos (e.g., consultas médicas, serviços de reabilitação, orientação psicopedagógica). Também o orçamento familiar é muitas vezes afetado, sendo que a preocupação destes pais com o futuro dos seus filhos é constante.

Neste sentido, muitos pais acabam por sacrificar a sua vida profissional e o seu lazer em prole da sua dedicação aos filhos (Coll et al., 2004).

Neste sentido parece ser extremamente importante aumentar o conhecimento científico sobre as questões da parentalidade, no sentido de permitir às famílias, crianças e sociedade em geral o benefício e a influência deste conhecimento.

De acordo com Nielsen (1999), as famílias de crianças com NEE deparam-se com situações, no seu quotidiano, complexas e com responsabilidades acrescidas, derivadas de condições específicas por que passam, não vivenciadas por outras famílias. Estas circunstâncias podem causar um grande impacto no casal, na sua estrutura familiar, nas suas interações e podem fortalecer ou desintegrar a família.

Diversos estudos revelam que, apesar das dificuldades e adversidades que implicam ter um filho com NEE, há famílias que apresentam adaptação e satisfação. Não obstante a preocupação constante apresentada por estes pais, eles conseguem acompanhar com grande entusiasmo os seus filhos com necessidades especiais. Há afirmações de pais que experienciam com grande entusiasmo os pequenos progressos dos seus filhos, sentem admiração e orgulho, incentivam o esforço feito pelos filhos no sentido destes aprenderem a ultrapassar as suas dificuldades. Ao longo do tempo, há pais que percecionam a experiência com o seu filho com deficiência como algo insubstituível e positivo, apesar de todo o esforço que possa ter exigido cuidar dos seus filhos (Coll et al., 2004).

A literatura aponta ainda para o facto da maior parte destas famílias conseguirem apresentar uma boa coesão e adaptabilidade; os pais conseguem arranjar estratégias para manter o senso de coerência e de normalidade na família (Turnbull & Turnbull, 2001).

Segundo McCubbin (1993), as famílias que apresentam padrões de comportamento positivo e competência funcional face a situações stressantes e adversas, vão beneficiar de uma unidade familiar e um bem-estar maior. A perspetiva positivista, a perseverança, a coragem, a esperança e o otimismo são considerados fundamentais para resistir e recuperar face às adversidades da vida.

Com a presente investigação, pretendemos dar um contributo para uma melhor compreensão das interações e de como se processam as relações no seio destas famílias. Pretende-se conhecer as implicações da presença de filhos com NEE e de que forma esta situação afeta a família, designadamente o subsistema parental, contribuindo para uma compreensão do processo de adaptação perante esta situação.

O estudo proposto tem como principal objetivo analisar o bem-estar subjetivo, a esperança, o otimismo e a resiliência das famílias com filhos com NEE.

Relativamente à estrutura desta investigação, para além da introdução organiza-se, numa primeira parte, com um enquadramento teórico, enquanto a segunda parte está reservada para o estudo empírico. Relativamente ao enquadramento teórico, no primeiro capítulo abordamos a educação especial; já o segundo capítulo aborda a família com filhos com NEE e por último os conceitos de resiliência, bem-estar subjetivo, esperança e otimismo.

No que diz respeito ao estudo empírico, para além dos objetivos e metodologia da investigação, são apresentados os instrumentos e os procedimentos relativos à recolha e

análise dos dados. Finalizamos a investigação com a apresentação dos resultados a que se segue a análise e discussão dos resultados da investigação. Seguem-se as considerações finais, limitações do estudo, sugestões para futuras investigações e referências bibliográficas.

Parte I - Enquadramento Teórico

Capítulo 1. Educação Especial

1.1. Evolução da Educação Especial

Ao longo dos tempos, o significado da Educação Especial sofreu várias alterações, sendo este conceito utilizado para nomear um tipo de educação diferente daquela que se praticava no ensino regular. A criança que era diagnosticada com uma deficiência, incapacidade ou diminuição era encaminhada para uma unidade ou centro específico (Bautista, 1997).

Assim, a Educação Especial direcionava-se para um grupo de alunos “diferentes” dos outros alunos considerados “normais” (Bautista, 1997).

O *Warnock Report* (1978) introduziu novas perspetivas ao nível do ensino de crianças em situação de deficiência e outras que também eram excluídas do sistema de ensino. A introdução do conceito de Necessidades Educativas Especiais (NEE), defendidas através do *Relatório Warnock* (1978) sugere que as dificuldades escolares das crianças sejam analisadas através de critérios educativos mais próximos das dificuldades escolares apresentadas pela criança.

No decorrer da história, há relatos que evidenciam a exclusão das crianças portadoras de deficiências. Na Grécia Antiga (em Esparta), as crianças que nasciam com deficiências eram abandonadas em locais ermos ou atiradas por desfiladeiros. Em Roma eram oferecidas aos Deuses como sacrifício ou atiradas ao rio. Há relatos de pessoas que estas crianças eram consideradas “obra do diabo”, por causa das suas diferenças, pelas quais eram perseguidos, julgados e executados. Com a Inquisição, nos séculos XIV, XV e XVI, os “deficientes” eram julgados como loucos e possuídos pelo demónio e eram aniquilados numa fogueira (Rebelo, 2008).

Seguiu-se o movimento da segregação que, tinha como principal foco a promoção da organização de serviços e estruturas de apoio, através das quais o ensino era somente assegurado por professores especializados em espaços separados (Ferreira, 2007).

No século XVIII dá-se uma mudança na maneira de pensar, através do surgimento da filosofia de Rousseau, com princípios mais humanistas e tolerantes, dando origem a uma nova forma de ver estas pessoas. Esta nova maneira de encarar as pessoas com

deficiência levou ao internamento em orfanatos, manicómios ou noutras instituições do Estado. Assim, este período foi considerado como a era das instituições. (Jiménez, 1997).

No século XIX dá-se a recuperação ao nível físico, fisiológico e psíquico destas crianças consideradas como “deficientes”, com a finalidade de haver um ajuste adequado das mesmas à sociedade. Neste século, através de estudos médicos estas pessoas começam a receber tratamento e ter uma maior aceitação por parte da sociedade (Ferreira, 2007).

Um dos grandes percursores da Educação Especial no século XIX foi Jean Marc Gaspard Itard, também reconhecido através da pedagogia científica devido ao caso em que interveio relativo à criança selvagem, Vítor (Capul, & Lemay 2003; Develay, 2005 & Gardou).

No início do século XX, Binet e Montessori, tendo ideais comuns aos outros autores (Itard e Séguin) dão origem ao Ensino Especial.

Harris e Schutz (1986, citado por Ferreira, 2007) salientaram que todos estes pedagogos deram um grande contributo para o desenvolvimento de conceitos ligados à Educação Especial (e.g. ensino individualizado e tarefas educativas sequencializadas: a importância da estimulação, da recompensa, do ambiente educacional estruturado e da formação no domínio das competências de ensino).

De facto durante diversas décadas, a intervenção junto das crianças em situação de deficiência mental ou sensorial foi sendo desenvolvida por pessoas de forma individual que, acreditavam numa mudança para a escolarização dessas crianças.

Em meados do século XX, dá-se o movimento de integração resultante das alterações do contexto social, jurídico e educacional da época. A integração é definida como um processo em que as crianças com Necessidades Educativas Especiais são apoiadas de forma individual, podendo participar no programa vigente na escola (Costa, 1999). Estes alunos passam a ser inseridos nas turmas regulares, o que provocou mudanças legislativas e educacionais profundas. Assim, teve origem a “Educação Especial” que pretendia um atendimento educativo específico, para crianças e adolescentes com NEE, no ambiente familiar, no jardim-de-infância, na escola regular e noutras estruturas em que a criança ou adolescente estivesse inserido. Becker e Carnine (1980, citado por Ferreira, 2007) referem que: “ensinar crianças com NEE é ensinar mais e não menos”(pág. 22).

A integração tinha como objetivo dar a todos os alunos a possibilidade de pertencer a uma comunidade educativa que valorize a sua individualidade (Stainback et al., 1994,

citado por Correia, 2003). Segundo Jiménez (1997), a normalização envolvia o princípio da individualização que, implicava um atendimento educativo específico e baseado nas características e particularidades de cada aluno.

Por fim, dá-se o movimento de inclusão que foi considerado uma proposta educativa, com o objetivo de consolidar o tempo e o espaço pedagógicos para todas as crianças, de maneira a que os ideais (igualdade, equidade, qualidade, eficiência) de educação pública e obrigatória sejam concretizados (Ferreira, 2001).

Correia (2003) considera que a inclusão é a inserção do aluno com Necessidades Educativas Especiais na classe regular e que este deve ter acesso a todos os serviços educativos adaptados às suas necessidades e características. Estes serviços educativos devem englobar tarefas com participação comunitária, permitindo ao aluno desenvolver as suas aptidões inerentes ao seu quotidiano (e.g. lazer, emprego, ajustamento social, independência pessoal).

Os normativos mundiais e a legislação defendem que a escola deixe de ser discriminativa e homogénea para se tornar numa escola inclusiva, sendo a escolaridade obrigatória e a inclusão dos alunos com Necessidades Educativas Especiais no ensino regular, dois dos fatores que contribuíram para esta mudança. A utilização do conceito de Necessidades Educativas Especiais teve início na década de 60, mas este conceito não conseguiu alterar a conceção que predominava (deficiência e Educação Especial). Somente a partir da década de 60 e 70 é que se deu uma enorme alteração na conceção da deficiência e da Educação Especial (Correia, 1997).

Assim, houve várias alterações no currículo, na formação de professores, nos métodos de ensino, na atuação e responsabilização das administrações educacionais. De acordo com Correia (1997), esta nova perceção enfatizou a escola e as suas competências, tendo em consideração a importância de uma resposta educacional adequada. Assim, a escola deve promover uma resposta adaptada aos interesses e às necessidades educativas de todos os alunos (Marchesi, 1995).

De acordo com Bautista (1997), o novo modelo de Educação Especial não afeta somente os alunos até aqui considerados como casos típicos da Educação Especial, mas todos aqueles que, por diversos motivos, revelam um atraso escolar, tendo assim a possibilidade de usufruir de um apoio apropriado para ultrapassar as suas dificuldades.

1.2. Conceito de Necessidades Educativas Especiais (NEE)

O conceito de Necessidades Educativas Especiais (NEE) começou a expandir-se a partir de 1978, através do Relatório *Warnock*. Os resultados deste Relatório revelaram que, em algum período do seu percurso escolar, uma em cada cinco crianças manifestam NEE. Por este motivo, o relatório sugeriu a adoção do conceito de NEE. Quando afirmamos que um aluno tem NEE estamos, assim, a sinalizar que este tem algum tipo de problema ao nível da aprendizagem no seu processo de escolarização, solicitando uma atenção específica e diversos recursos educativos. Assim, o conceito de NEE abrange todos os alunos que necessitam de recursos ou de adaptações especiais no processo de ensino/aprendizagem e revelam dificuldades ou incapacidades que se vão manifestar numa ou várias áreas de aprendizagem e que são diferentes dos colegas da mesma idade (Bairrão, 1994).

Segundo Marchesi (1995, pág. 11), “(...) um aluno com NEE é aquele que apresenta algum problema de aprendizagem ao longo da sua escolarização, que exige uma atenção mais específica e maiores recursos educacionais do que os necessários para os colegas da sua idade.” Assim, a escola deve promover uma resposta adaptada aos interesses e às necessidades educativas de todos os alunos (Marchesi, 1995).

Correia (1997) defende que a conceção de NEE não se refere apenas a crianças e adolescentes com problemas sensoriais, físicos, intelectuais e emocionais, mas também a alunos com dificuldades de aprendizagem advindos de fatores orgânicos ou ambientais. Efetivamente, nas últimas décadas a deficiência começou a ser entendida através de uma perspetiva educacional, ou seja, no conceito *Necessidades Educativas Especiais*.

Em 1981, surge a definição oficial do conceito de NEE, através do *Education Act* que, defende que as crianças que apresentam alguma dificuldade de aprendizagem necessitam de medidas educativas especiais. Durante muito tempo, este novo termo relacionou-se fundamentalmente com crianças em situação de deficiência (Armstrong & Barton, 2003).

Assinale-se que este conceito de NEE conceito vai sendo clarificado e a Declaração de Salamanca (1994) desempenha um papel importante nesse sentido. Segundo a Declaração de Salamanca (1994), as “necessidades educativas especiais” englobam todas as crianças e jovens com carências (dificuldades escolares ou deficiências). Em algum momento da sua vida escolar, são muitas as crianças que apresentam dificuldades escolares e, conseqüentemente, necessidades educativas especiais.

A Declaração de Salamanca defende o direito de todos os indivíduos à Educação, independentemente das diferenças individuais (1990).

As escolas regulares devem ter como finalidade a criação de uma sociedade inclusiva e almejar uma educação para todos, com base numa orientação inclusiva e tornando-se um meio eficiente no combate às atitudes discriminatórias (Nascimento, Scapim & Silveira, 2012).

Armstrong e Barton (2003) salientam que os alunos com necessidades educativas especiais apresentam dificuldades de aprendizagem muito ligeiras ou mais graves, no plano intelectual ou no domínio da escrita e da leitura. Muitos destes alunos revelam insucesso nas aprendizagens básicas e apresentam perturbações afetivas ou comportamentais, mais ou menos graves, com diversas origens.

Correia (2008) destaca que o conceito de Necessidades Educativas Especiais incluiu os alunos com condições específicas que podem precisar de apoio de serviços de educação especial, num período ou em todo o seu percurso escolar, com o objetivo de auxiliar o seu percurso académico, social e emocional. Os alunos que apresentam condições específicas são aqueles que apresentam autismo, dificuldades de aprendizagem específicas, problemas intelectuais, problemas de comunicação, linguagem e fala, problemas emocionais ou comportamentais, problemas sensoriais (visuais e auditivos), linguagem e fala, problemas motores, distúrbio por défice de atenção e hiperatividade, problemas de saúde, traumatismo craniano, multideficiência e cegos-surdos. Relativamente aos serviços de educação especial, são um conjunto de serviços especializados no âmbito educativo, médico, terapêutico, social e psicológico, com o objetivo de prevenir, diminuir ou até anular a problemática do aluno (Correia, 2008).

Na sequência da sua conceptualização este investigador defende a inclusão social, académica, física dos alunos com NEE nas escolas regulares, postulando que a inclusão possibilita um suporte às aprendizagens de crianças com NEE, abrange todo o sistema educativo e tem como base a possibilidade de todas as crianças poderem aprender e atingir os objetivos propostos. A forma como os alunos com NEE são ensinados, as suas necessidades sociais, emocionais e académicas têm uma elevada pertinência e devem ser bem ponderadas.

Correia (2008) refere ainda que as NEE podem ser temporárias ou permanentes. Quando um aluno apresenta NEE temporárias, o seu currículo escolar deve ser adaptado às características do aluno, somente num período determinado do seu desenvolvimento.

Por outro lado, para um aluno com NEE permanentes exige-se que o seu currículo seja adaptado de forma geral, tendo em consideração as características individuais do aluno.

Diversas são as problemáticas que, no decorrer do seu desenvolvimento, as crianças podem apresentar. Crianças com necessidades educativas especiais (NEE) são aquelas que, por apresentarem condições específicas (e.g., autismo, deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência mental, deficiência motora, perturbações emocionais graves, problemas de comportamento, dificuldades de aprendizagem, entre outros), podem ter necessidade de apoio de serviços de educação especial durante parte ou na totalidade do seu percurso escolar, com o objetivo de promover o seu desenvolvimento académico, pessoal e sócio emocional (Correia, 2003).

Para Correia (2013), o conceito de NEE aplica-se, atualmente, perante a existência de dificuldades ao nível sensorial, físico e/ou emocional que, têm como consequências dificuldades na aquisição de competências do aluno, de acordo com a sua idade.

Capítulo 2. A Família com Filhos com NEE

2.1. A Família e as Crianças com Necessidades Educativas Especiais

Segundo Slepj (2000), a família está relacionada com o abrigo, intimidade, afetividade, autenticidade, privacidade, solidariedade, mas também pode ser vista como opressora, egoísta, violenta e obrigação. Estas conotações provêm de vários fatores, como os socioideológicos, o tipo de casamento, o divórcio, a herança, autoridade, residência, a transmissão de sabedoria, os fatores económicos (e.g., divisão do trabalho, o património, a hierarquia, o poder) e os fatores ambientais (e.g., recursos, calamidades).

Luís (2008) define a família como um alicerce da sociedade, defendendo que esta constitui um dos contextos essenciais para o desenvolvimento da criança. A família é, assim, um elemento fulcral na vida e no desenvolvimento das crianças. Este investigador refere ainda que, a família deve estar envolvida em todas as decisões no âmbito educativo que envolvam os seus filhos.

O ambiente familiar é fulcral para o desenvolvimento das crianças. Um dos acontecimentos vitais para o ser humano é ter um filho, no entanto tal facto pode constituir-se como uma fonte de ilusões e medos. Os pais idealizam expectativas em torno dos seus filhos e a partir do momento em que, têm conhecimento que o seu filho/a apresenta uma deficiência vão ter uma preocupação acrescida em relação ao presente e futuro desta criança (Coll, Marchesi, & Palacios, 2004).

Também para Garfat e Van Brockern (2010) a família desempenha um papel insubstituível, é um suporte para a criança desde o seu nascimento e até que esta consiga atingir a sua própria autonomia. A família tem assim grande importância na educação dos filhos, proporcionando-lhes proteção e suporte aos riscos que estes possam vir a encontrar ao longo do seu desenvolvimento.

Matsumoto e Macedo (2012) também defendem que, no processo de inclusão social do indivíduo com deficiência, a família desempenha um papel de extrema importância. É no seio familiar que se começa a desenvolver a autonomia e a independência das crianças com Necessidades Educativas Especiais.

As crianças com deficiência requerem cuidados físicos, mais tempo para as interações familiares, estudo compartilhado, muita atenção e dedicação. Estas famílias vão deparar-

se com situações que podem constituir-se uma sobrecarga, tais como ter disponibilidade para levar os seus filhos aos diferentes profissionais (consultas médicas, serviços de reabilitação, orientação psicopedagógica). Neste sentido, muitos pais acabam por sacrificar a sua vida profissional e o seu lazer em prole da sua dedicação aos filhos. Também o orçamento familiar é muitas vezes afetado, sendo que a preocupação destes pais com o futuro dos seus filhos é constante (Coll et al., 2004).

Nas décadas de 40 e 50, os profissionais descreviam os pais de crianças portadoras de deficiências como rígidos, perfeccionistas, frágeis emocionalmente e, deprimidos (Kanner, 1943; Marcus, 1977). Devido a estas conceções, muitos pais de crianças com NEE apresentavam uma baixa autoestima, pouca confiança e ficavam apreensivos no que se refere ao seu papel educativo junto dos filhos. Estas ideias provocavam, muitas vezes, uma elevada culpabilização e constituíam-se como um sério obstáculo na interação entre pais e profissionais (Coll, Marchesi, & Palacios, 2004).

De acordo com Seligman e Darling (1989, citado por Coll et al., 2004), começa a haver uma maior atenção às famílias de crianças com deficiências. Um dos primeiros avanços foi a incorporação do ambiente social da família e a sua disponibilidade de recursos. Assim, o enfoque passam a ser as necessidades das famílias da criança com deficiência, sendo que de forma gradual, foram-se desenvolvendo enfoques mais complexos que têm em consideração os diversos sistemas que afetam a família, as suas interações individuais, familiares e sociais (Correia, 2000).

Qualquer família está sujeita a passar por momentos de crise e a sofrer diversas mudanças. De facto a família é um sistema que está em constante mudança, a sua história vai evoluindo com o objetivo final de encontrar um novo estágio de equilíbrio. A capacidade de reestruturação e flexibilidade em encontrar um equilíbrio dinâmico é que vai distinguir cada família (Alarcão, 2002).

Nas famílias em que há o nascimento de uma criança com algum tipo de incapacidade, o sistema familiar vai ter de se reorganizar (Alarcão, 2002) e encontrar novos mecanismos de adaptação para esta nova realidade, com a finalidade de se equilibrar e estabilizar. Quando há uma relutância no seio familiar face à aceitação e resolução do problema, vai provocar um estado de disfunção familiar, cuja tendência é para um maior agravamento (Relvas, 1996).

Com o nascimento de uma criança, o sistema familiar vai sofrer alterações no seu ciclo vital e conseqüentemente terá que se reestruturar e adaptar a este acontecimento. O

processo de mudança incluiu as funções de cuidado, a reorganização de tarefas, a gestão das finanças e emocional. Estas etapas apresentam diferentes necessidades, interesses e motivações de acordo com a subjetividade inerente a cada família (Macedo, 2013).

No processo de aceitação e vivência de um filho com incapacidades há um consenso relativamente ao facto de que as famílias passam por diversos sentimentos (Freixa, 2003, citado por Macedo, 2013). As expectativas destas famílias para essa criança vão-se alterar e a experiência da parentalidade deve reformular-se. A família tem que lidar com um processo de superação até chegar à fase de aceitação da criança com algum tipo de incapacidade e criar um ambiente familiar favorável à inclusão dessa criança (Dessen & Silva 2001). Perante esta situação, é normal que haja tristeza, revolta, angústia por parte destes pais, pois estes deparam-se com diversas dificuldades que decorrem da nova condição no ambiente familiar. Estas dificuldades podem surgir na gestão ou falta de recursos, na incapacidade para lidar com os obstáculos e dificuldades financeiras.

Um estudo elaborado por Theule, Wiener, Rogers e Marton (2011), cujo objetivo foi avaliar a influência dos sintomas da Perturbação de Hiperatividade com Défice de Atenção na parentalidade, revelou que a gravidade da sintomatologia na criança encontra-se fortemente associada a sintomas de angústia nos pais.

Encontrámos ainda vários outros autores (Carvalho, 2005; Glat, 2004; Gongóra, 1998; Niela, 2000) que, salientam o facto das famílias de crianças com NEE apresentarem determinadas reações, agrupadas por quatro fases que são transversais a estes autores: i) primeira fase - choque inicial; ii) segunda fase – negação; iii) terceira fase – reação; iv) quarta fase – adaptação.

Na primeira fase, os pais deparam-se com a notícia de ter um filho com NEE. Esta fase é caracterizada pela incapacidade de reação dos pais (Buscaglia, 1993; Góngora, 1998; Glat, 2004; Niela, 2000).

Na segunda fase, há uma incredulidade e os pais tentam desvalorizar a situação com o intuito de minimizá-la (Buscaglia, 1993; Carvalho, 2005; Glat, 2004; Góngora, 1998).

Na terceira fase, os pais começam a consciencializar-se da realidade e a despender de esforços com o objetivo de auxiliar os seus filhos (Glat, 2004; Niela, 2000;).

Na quarta fase, começa a haver uma reorganização por parte dos pais de acordo com as necessidades e características da criança com NEE (Buscaglia, 1993; Carvalho, 2005; Góngora, 1998; Niela, 2000).

Todas estas fases descrevem, de forma geral, o processo que os pais destas crianças vivenciam, mas 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, pois nem todas as famílias passam por esta ordem exata e há casos em que os pais não conseguem ultrapassar as dificuldades e não chegam à aceitação plena da situação.

Não obstante tenha vindo a haver uma evolução significativa, a sociedade tem tendência para marginalizar as famílias de uma criança com NEE, devido a atitudes e crenças preconceituosas. Assim, estas famílias vão ter que se adaptar à realidade das NEE tanto ao nível interno como externo, ou seja, internamente através da reformulação das suas prioridades e externamente no sentido de terem que lidar com o preconceito, com a falta de oportunidades, compreensão e apoios (Glat, 2004).

Tanto as estratégias utilizadas em situações de maior fragilidade como as que são implementadas pelos pais com filhos com deficiências são similares e referem-se à maneira de pensar, agir ou relacionar-se sendo que existem 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).

Efetivamente os pais de uma criança com deficiência têm muitas e diferentes preocupações ao longo do seu desenvolvimento, sendo necessário que os profissionais acompanhem e tranquilizem os pais, dando-lhes uma maior informação e ajuda nos aspetos centrais do desenvolvimento da criança. Correia (1999) refere que existem sete estádios de desenvolvimento caraterísticos das famílias de crianças com deficiência e preconiza as áreas de maior preocupação:

- Casal: expetativas 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 caraterísticas 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.

Face às diversas etapas de maior preocupação e vulnerabilidade familiar é de assinalar a importância que a rede de suporte social formal e informal da família apresenta para que a família possa desenvolver uma estabilidade familiar e um bem-estar que lhe possibilite ultrapassar as dificuldades inerentes à problemática da criança e a adaptar-se de forma mais saudável e positiva às situações que vão vivenciando ao longo de todo o processo (Pereira, 1996).

Apesar de todas as dificuldades com que as famílias destas crianças se deparam, alguns estudos têm vindo a revelar que os níveis de adaptação e de satisfação são bastante elevados. Há muitos pais que acompanham com grande entusiasmo os filhos com necessidades especiais, apesar da preocupação permanente. Há afirmações de pais que experienciam com grande entusiasmo os pequenos progressos dos seus filhos, sentem admiração e orgulho, incentivam o esforço feito pelo seu filho para aprender e ultrapassar as suas dificuldades. Apesar do esforço que possa ter exigido há pais que, com o decorrer dos anos consideram a sua experiência com o seu filho com deficiência como algo insubstituível e positivo (Coll et al., 2004).

Dos estudos realizados, Franco e Apolónio (2009) concluem que, as principais preocupações dos pais de crianças com deficiência estavam relacionadas com o futuro e com a saúde.

As investigações realizadas por Pinheiro (2010) revelaram que, as principais necessidades das famílias com crianças com NEE são: as necessidades financeiras e a necessidade de justificar aos outros o esforço financeiro despendido com a criança ou jovem que apresenta NEE.

Por outro lado nas investigações desenvolvidas por Lapa (2010), verificou-se que a saúde, a alimentação, o desenvolvimento da linguagem/fala e o desenvolvimento motor eram as principais preocupações dos pais de crianças com necessidades educativas e de saúde especiais.

Com base num estudo elaborado por Simões (2010), acerca das necessidades das famílias de crianças com défice motor e cognitivo, constatou-se que as necessidades essenciais sentidas por estas famílias são ao nível financeiro, a informação, o apoio e os serviços que a comunidade dispõe.

De acordo com McCubbin (1993), as famílias com padrões de comportamento positivos e competência funcional perante situações stressantes e adversas vão beneficiar de um maior bem-estar e unidade familiar maior. Ainda tendo como pressuposto a perspetiva positivista, a perseverança, a coragem, a esperança e o otimismo são considerados essenciais para que as famílias possam resistir e recuperar perante estas adversidades da vida.

No mesmo sentido também Walsh (2005) defende que diversos fatores como a crença, a confiança, as emoções ligadas à esperança e ao otimismo, a capacidade de assumir compromissos e de autorreflexão reforçam a resiliência das famílias.

2.2. As Interações Familiares

Nielsen (1999) salienta que as famílias com crianças com NEE se deparam com diversos desafios e situações difíceis. Efetivamente, uma criança que apresenta uma determinada problemática (principalmente se esta for severa) pode exercer um impacto profundo no seio familiar e daí advir, por vezes, interações familiares com um grau elevado de ansiedade e de frustração. Assim, pode ocorrer uma tensão familiar. Uma criança que apresenta algum tipo de NEE vai originar um esforço acrescido para os seus familiares, o que pode fortalecer ou desintegrar as relações familiares. Há famílias que conseguem adaptar-se a esta situação, sendo bem-sucedidas. Enquanto outras famílias estão menos preparadas, para aceitar o desafio que uma criança nestas condições representa para a família (Nielsen, 1999).

A interação familiar tem vindo a ser muito estudada nas relações que se estabelecem entre as mães e os filhos com NEE. Diversas pesquisas tiveram como principal foco a maneira como as mães estimulam espontaneamente, o jogo e a linguagem dos seus filhos (Coll et al., 2004).

Mahoney (1988, citado por Coll et al., 2004) identificou um conjunto de estilos de comunicação entre mães e filhos com Síndrome de Down, que vão desde uma maior

sensibilidade aos interesses da criança, a auxiliar a comunicação espontânea, a estilos baseados na realização de tarefas, entre outros.

Geralmente, o principal suporte para uma mãe ou para um pai de crianças com NEE é o seu/a companheiro/a. Assinale-se que se tem vindo a constatar uma taxa mais elevada relativamente ao sentimento de solidão nas famílias monoparentais, contudo se estes pais tiverem um suporte social (amigos e/ou familiares), podem conseguir atingir elevados níveis de adaptação e satisfação (Coll et al., 2004).

Segundo Frude (1991, citado por Costa, 2004), as famílias com dois elementos poderão ter uma adaptação mais positiva face à deficiência. Este autor defende que, as famílias tradicionais, onde estão presentes o pai e a mãe, aceitam melhor a deficiência. Frude salienta ainda que as mães que têm maior disponibilidade para elas e para sair de casa, revelam menores níveis de stresse. Este autor considera que, um filho com deficiência pode fortalecer a relação entre um casal, contrariamente a outros estudos realizados nesta área. Considera ainda que a vivência emocional dos pais é um dos principais fatores de resiliência; e é fundamental para o processo de reestruturação do casal e da sua dinâmica familiar (Frude, 1991, citado por Costa, 2004).

Os irmãos desempenham um papel fundamental no apoio do sistema familiar, sendo das relações mais duradouras e decisivas que uma pessoa pode ter na sua vida. Durante a infância, os irmãos interagem diariamente, através das brincadeiras em casa e com os pais, desempenham um papel importante derivado do seu companheirismo permanente (Ogle & Powel 1991, citados por Costa, 2004). Os irmãos de crianças com NEE são considerados “agentes de socialização”, no sentido em que representam um fator positivo destas crianças com os seus pares, pois favorecem um contexto de desenvolvimento de habilidades sociais, permitindo a experiência da partilha, companheirismo, lealdade e a expressão de sentimentos (Powel & Ogle, 1991, citados por Costa, 2004).

O tipo de suporte que a família alargada dispõe para estes pais com filhos com NEE, é um fator bastante relevante para a sua estruturação. A partilha de tarefas, de perspetivas entre o próprio casal, coesão familiar são fatores de grande importância no seio familiar. Quando a família alargada pode ser um suporte tanto ao nível emocional como prático são fundamentais para diminuir a sobrecarga dos pais. A rede de suporte informal (amigos, vizinhos, grupos de pertença) é outro fator essencial para que estes pais possam retomar o seu processo de desenvolvimento (Franco & Apolónio, 2008).

Hoje em dia, o auxílio que a família proporcionava parece vir a ser em muitos casos substituído pela rede de amigos. O contacto com outros pais que estão a passar por situações similares faz com que se estabeleça uma partilha, um apoio emocional, troca de informação e troca de experiências. Assim, criam-se laços entre estas famílias e um auxílio mútuo. Há associações em que os pais podem inclusive partilhar essas experiências, informação, laços afetivos e servem de mediação entre as famílias que enfrentam situações destas (filhos com dificuldades similares). Inicialmente os encontros entre pais devem ser mediados por profissionais ou os pais veteranos devem ter uma formação inicial com o objetivo de ajudar de forma eficaz os pais mais novos (Coll et al., 2004).

Capítulo 3. Resiliência, Bem-estar subjetivo, Esperança e Otimismo em Famílias com Filhos com NEE

3.1. Resiliência e as Famílias com Filhos com NEE

O conceito de resiliência tem origem na expressão latina *resilire*, cujo significado é saltar para trás, voltar, ser relançado e reporta-nos para a ideia de elasticidade e de uma rápida capacidade de recuperação. Inicialmente, o termo resiliência surge na área da Física e da Engenharia e está ligado à capacidade máxima de um material suportar tensão de maneira a não se deformar permanentemente (Agaibi, 2005).

A resiliência dentro da Psicologia é um tema relativamente recente, mas a sua importância no estudo do desenvolvimento humano tem e vindo a crescer. O processo de resiliência diz respeito aos fenómenos que caracterizam os resultados positivos, perante ameaças à adaptação ou ao desenvolvimento (Yunes, 2003).

Por resiliência entende-se a capacidade para lidar com os próprios problemas, vencer obstáculos e não ceder à pressão, independentemente da situação (Rutter, 1992). A resiliência é assim, conceptualizada como a habilidade de persistir nos momentos difíceis, mantendo a esperança e a saúde mental. As pessoas que são altamente resilientes tornam-se mais fortes depois de passarem por situações difíceis, desenvolvendo confiança em si mesmas e aprendendo novas formas de lidar com as adversidades com que se deparam (Rutter, 1992).

De assinalar que Rutter tem sido um dos grandes investigadores desta temática salientando que os indivíduos têm uma tendência para se focar naquilo que é negativo, nos resultados mais fracos relativamente ao seu desenvolvimento. De acordo com este investigador, os fatores que podem servir como meio de prevenção são: o elevado conhecimento e compreensão dos motivos que não levam os indivíduos a serem prejudicados pelas suas privações. Assim, é fundamental o conhecimento dos fatores protetores, perante situações de adversidade e a sua dinâmica. Segundo este autor, os estudos devem analisar a pessoa e o meio em que está inserida, tendo em consideração que o indivíduo tem um papel ativo perante os acontecimentos da sua vida. A resiliência não se baseia somente nas forças ou fragilidades constitucionais das pessoas, mas na negociação que estas fazem perante situações de risco (Rutter, 2012, 2013).

Rutter (1992) e Ojeda (2001) definem que, a resiliência é caracterizada por um conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que permitem ter uma vida saudável, perante situações difíceis. Estes processos dão-se com o decorrer do tempo e estão ligados aos atributos e ao ambiente familiar, social e cultural das crianças.

Martins (2005) salienta que a resiliência está intrinsecamente ligada a três conceitos: os fatores de risco, fatores de proteção e vulnerabilidade. Pereira (2001) também considera que, para compreendermos os mecanismos facilitadores dos processos de resiliência é fulcral a identificação dos fatores de risco e de proteção, ao nível pessoal e interpessoal. Para se chegar ao conceito de resiliência, é essencial estabelecer uma relação entre os fatores de risco e de proteção, sendo importante destacar o binómio risco-proteção (Pinheiro, 2004).

Os fatores de risco relacionam-se com acontecimentos adversos que provocam um aumento da vulnerabilidade na família e dos riscos de ocorrência de stresse no indivíduo e nas suas relações, podendo influenciar o desenvolvimento e bem-estar familiar. Estes fatores podem advir de variáveis genéticas, biológicas e psicossociais, tais como as doenças agudas e crónicas, as condições socioeconómicas precárias, a toxicodependência, a perda e o falecimento, a violência familiar e os maus-tratos, a fraca coesão familiar, o baixo suporte social (Kaplan, 1999; Rutter, 1999; Sapienza & Pedromônico, 2005). As famílias têm diferentes maneiras de percecionarem as situações adversas por que passam, por isso o que para uma família pode significar uma situação de risco (gerando stresse), outras percecionam como um desafio (Martins, 2005).

Em relação aos fatores de proteção, vários autores (e.g., Kaplan, 1999; Patterson, 2002; Poletto & Koller, 2008) classificam-nos em três tipos: *fatores individuais* (autonomia, autoestima positiva, sentido de humor, temperamento, competências comunicacionais, autoconceito positivo, autocontrolo, temperamento afetuoso e flexível, orientação social positiva, competência emocional e cognitiva), *fatores familiares* (coesão familiar, adaptabilidade familiar, estabilidade, comunicação, respeito mútuo, apoio e suporte entre os membros) e *fatores sociais* (suporte social e recursos individuais e/ou institucionais). Diversos fatores protetores promovem a resiliência, pois a presença de um fator protetor pode determinar o surgimento de outros fatores protetores (Gamezy, Haggerty, Putter, & Sherrod, 2000). Assim, os fatores protetores reduzem o impacto das situações de risco, diminuem as reações negativas em cadeia que podem advir em consequência da exposição dos membros da família perante a situação de risco, mantêm a

autoestima e autoeficácia e fomentam as hipóteses de reverter as consequências das situações de stresse (Rutter, 1987).

A investigação realizada por Simpson e Jones (2012), com a finalidade de analisar a relação entre a resiliência e o estado afetivo no ambiente familiar de pessoas com lesão cerebral, demonstrou que há relações positivas e significativas entre o aumento dos níveis de afeto positivo e dos níveis elevados de resiliência. Estas famílias apresentaram estratégias de *coping* significativamente úteis. A resiliência é um processo que possibilita a adaptação efetiva a elevadas fontes de stresse, através da ligação a recursos individuais e ambientais. Assim, a resiliência é um fator de proteção importante no combate a situações de crise (Simpson & Jones, 2012).

Através de um estudo elaborado por Lopez (2004) verificou-se que muitas famílias, após de um evento de stresse psicossocial, revelaram competências ao nível da educação e desenvolvimento dos seus filhos. A resiliência no seio familiar vai possibilitar aos pais um desenvolvimento de variáveis protetoras perante as necessidades dos seus filhos. Um ambiente familiar positivo está relacionado com o enfrentamento e o processo de adaptação da família perante variáveis de stresse psicossocial, sendo um fator de proteção e de níveis mais elevados de resiliência (Lopez, 2004).

Brondeel, Buysse, Maes e Migerode (2012) realizaram um estudo, cujo objetivo foi avaliar quais as variáveis que mediavam os efeitos da deficiência do adolescente na qualidade de vida dos pais. As conclusões deste estudo foram que o impacto proveniente da deficiência foi, parcialmente, mediado pela resiliência. Estes autores defendem que a resiliência é um processo que possibilita uma adaptação efetiva a elevados fatores de stresse, através da mobilização de recursos individuais e ambientais. Assim, a resiliência vai ser um fator de proteção perante situações de crise (Brondeel, Buysse, Maes, & Migerode, 2012).

3.2. Resiliência Familiar e as Famílias com Filhos com NEE

O constructo de resiliência familiar teve origem através das investigações realizadas acerca da resiliência, ao se focarem no funcionamento familiar (Schwartz, 2002; Yunes, 2003). Em meados dos anos 80, surgiram diversas questões associadas ao *coping*, às competências/forças, desafios e adaptação do sistema familiar (Hann & Hawley 1996).

As famílias apresentam diferentes respostas perante situações adversas e de stresse, de acordo com o contexto em que estão; o nível de desenvolvimento familiar (fases do ciclo de vida); a interação entre os fatores de risco, de proteção; e do significado que cada família atribuiu à situação (Haan & Hawley 1996; Yunes, 2003). Assim, o equilíbrio familiar pode ser afetado por situações de grande amplitude como de pequenas adversidades. O bem-estar familiar pode sofrer alterações com a exposição prolongada a situações stressantes ou a pequenos problemas do quotidiano (Savoie, 1999, citado por Assis, Oliveira, Pesce & Santos, 2004).

Walsh (2005, 2007) defende que a resiliência familiar vai afetar a forma como os indivíduos enfrentam as situações que influenciam o sistema familiar como um todo. De acordo com esta investigadora, as capacidades que os membros da família apresentam face às circunstâncias stressantes da vida determinam a forma como estes vão reagir a estas situações.

Segundo a autora, o sistema de crenças familiares potencia a resiliência. Esta investigadora defende que as famílias com uma elevada capacidade de resiliência partilham o mesmo sistema de crenças que, vai direcioná-las para um processo de recuperação e de crescimento. Neste processo, a adversidade e o stresse permite a normalização e contextualização da adversidade, conferindo um sentido de coerência que vai atribuir outro significado à crise. Assim, a crise vai ser um desafio controlável, com a possibilidade de resolução, a adversidade vai ter um significado positivo. Walsh (2005, 2007) defende ainda que a maneira como a família funciona vai ser determinada pelas crenças compartilhadas e normas e regras familiares. A esperança, definida enquanto tendência otimista e confiança do sistema familiar vai refletir-se na sua perspetiva positiva. No sentido de promover a resiliência, é importante que a família permaneça com uma visão positiva, mas realista, aceitando o inevitável e controlando aquilo que é possível (Walsh, 2003; 2005; 2007). Quando estas características estão presentes na família, há uma clareza acerca da vida e conforto perante situações de angústia. Assim, os acontecimentos inesperados tornam-se menos ameaçadores e são um meio de aceitação de situações que não podem ser alteradas. A ligação com as tradições culturais e religiosas servem de força, conforto e orientação em situações adversas (Walsh, 2003; 2005; 2007).

A família que é resiliente tem a capacidade de restituir o seu equilíbrio familiar perante situações de stresse, capacitando os seus membros para encarar as situações

adversas futuramente e fortalecendo-os (Jones & Schoon, 2008). Segundo Connor e Davidson (2003), as situações de stresse e atribulações ao longo da vida impulsionam o desenvolvimento da capacidade de adaptação familiar e permitem um nível maior de homeostasia.

Um estudo realizado por Simões e colaboradores (2009) revelou que a família, a escola, o grupo de pares e a comunidade são fatores de proteção para os jovens com NEE. Também a empatia, comunicação, autoconceito, cooperação, autoeficácia, capacidade de resolução de problemas, objetivos e aspirações relativamente ao futuro são fatores de proteção para estes jovens. Através deste estudo percebeu-se que os adolescentes com um autoconceito elevado alcançaram níveis de bem-estar estáveis, perante situações de grande adversidade. Assim, o autoconceito demonstra ser um fator de resiliência.

McCubbin e McCubbin (1993) desenvolveram o “modelo de ajustamento e adaptação das famílias a situações de doença” (*Family Adjustment and Adaptation Response - FAAR Model*) com a finalidade de explicar a capacidade da família para enfrentar situações de crise e entender os fatores associados ao ajustamento e adaptação das famílias perante situações de doença. Este modelo baseia-se em cinco pressupostos conceptuais:

- a) Com o decorrer da vida as famílias enfrentam dificuldades e stresse, adquirem forças e desenvolvem capacidades para proteger e apoiar os seus membros na recuperação;
- b) Têm uma rede de apoio social na comunidade em que estão inseridas, sobretudo durante os períodos de stresse e crises familiares;
- c) Negoceiam e estabelecem objetivos comuns que, permitem funcionar como grupo;
- d) As famílias perante situações de stresse e problemas graves tentam restabelecer o seu equilíbrio e harmonia.

Este modelo vai salientar os recursos e capacidades familiares, através dos processos ativos utilizados por estas famílias para equilibrar as exigências familiares e os fatores de stresse. Com o objetivo de atingir um nível adequado de ajustamento e adaptação familiar, este equilíbrio interage com os significados familiares. Os elementos stressores correspondem às ameaças ou exigências impostas às famílias, sujeitos a alterações do sistema familiar, interferindo no bem-estar da família, nas interações familiares, nos objetivos, nos valores e nos padrões familiares pré-estabelecidos. Consoante a ameaça à

estabilidade da unidade familiar estabelece-se a grau de gravidade do stressor (McCubbin & McCubbin, 1993).

Numa investigação realizada por Brown, Howcroft e Muthen (2010), com o objetivo de aferir e caracterizar os fatores que favorecem o ajuste e adaptação das famílias de crianças com perturbação de hiperatividade com défice de atenção, conclui-se que a capacidade da família para apoiar os seus membros, as competências comunicativas no ambiente familiar, a capacidade para instigar recursos significativos, o suporte social revelam-se como os principais indicadores de resiliência familiar.

Também Bayat (2007) elaborou um estudo com a finalidade de examinar os fatores de resiliência em famílias de crianças com autismo. Este autor concluiu que há diversos fatores que promovem a resiliência na família, tais como a sua capacidade para impulsionar recursos, a sua coesão familiar, o suporte espiritual, a perceção positiva perante a problemática e uma valorização da vida em geral.

Lopez (2004) salienta que, diversas famílias revelam competências ao nível educacional e ao nível do desenvolvimento dos seus filhos, posteriormente a um evento de stresse psicossocial. A resiliência familiar vai possibilitar aos pais o desenvolvimento de variáveis protetoras, perante as necessidades dos seus filhos. O ambiente familiar positivo é um fator de proteção e de maiores níveis de resiliência. Há uma relação entre o ambiente familiar positivo e o processo de adaptação a uma variável de stresse psicossocial (Lopez, 2004).

3.3. O Bem-estar subjetivo e as Famílias com Filhos com NEE

A Psicologia Positiva desempenha uma grande relevância no estudo do bem-estar subjetivo que tem como finalidade entender e aperfeiçoar a perceção que o indivíduo tem de si e dos outros que o rodeiam. Assim, o indivíduo faz uma análise da sua própria vida, tanto ao nível da satisfação global com a vida, como também a frequência das experiências emocionais positivas e negativas (Diener, Oishi, Suh, & 1997; Padovam & Siqueira 2008; Passareli & Silva, 2007).

Um dos conceitos importantes que a Psicologia Positiva veio trazer é o conceito de bem-estar subjetivo (BES), sendo que corresponde ao relatado do próprio indivíduo, de acordo com a sua autoavaliação da própria vida (expectativas, valores, emoções e

experiências prévias), sendo este averiguado através de três dimensões: a dimensão afetiva que abrange as emoções, os afetos e os sentimentos positivos (alegria, entusiasmo, orgulho, felicidade), a afetividade negativa através de sentimentos negativos experienciados pelo indivíduo (culpa, vergonha, tristeza, ansiedade, depressão) e a dimensão cognitiva que está relacionada com as avaliações da satisfação com a vida em geral (Diener & Lucas, 2000, citados por Padovam & Siqueira, 2008). O bem-estar subjetivo é composto por três componentes separadas, mas ligadas entre si: a afetividade positiva (PA), a afetividade negativa (NA) e a satisfação com a vida (SWLS) (Diener et al., 1999). Para medir estas duas dimensões um dos instrumentos mais utilizados tem sido a Escala de Afetos Positivos e Negativos (*Positive and Negative Affect Scale - PANAS*) de Watson, Clark e Tellegen, 1988. Segundo Diener e outros colaboradores (1999), um nível maior de afetos positivos é um indício de uma energia elevada, plena concentração e comprometimento prazeroso, a frequência de baixos afetos positivos manifesta tristeza e letargia. Quando há uma elevada existência de afetos negativos revela sentimentos de raiva, desprezo, culpa, medo ou nervosismo, já uma baixa frequência de afetos negativos aponta para calma, sossego e serenidade. Assim, a dimensão afetiva do bem-estar subjetivo pressupõe de uma relação positiva entre as emoções experienciadas, ou seja, uma maior vivência de emoções positivas em relação às negativas ao longo da vida (Diener et al., 1999). A satisfação com a vida é a avaliação psicológica que cada indivíduo faz da sua vida (Novo, 2003).

Através de diversos estudos pode-se constatar que, na população em geral, há mais relatos de emoções positivas do que negativas. Assim, os indivíduos que apresentam emoções positivas com maior regularidade, normalmente já vivenciaram fortes experiências emocionais negativas no seu passado (Diener & Lucas, 2000).

De acordo com White (2008), a percepção do indivíduo acerca do seu próprio bem-estar vai-se alternando com o decorrer do seu ciclo de vida, sendo esta também influenciada pelas suas reflexões acerca do passado e expectativas no futuro.

As pessoas que se consideram felizes demonstram uma maior predisposição para encarar os acontecimentos e as situações de forma mais positiva, comparando com as

pessoas infelizes que, são mais objetivas (Lyobomirsky & Tucker, 1998, citados por Deci & Ryan, 2001).

Diener e Lucas (1999) e DeNeve e Cooper (1998) consideram que há traços da personalidade dos indivíduos, tais como a extroversão, a conscienciosidade, a boa disposição, neuroticismo baixo, que revelam uma elevada relação com o bem-estar subjetivo e que promovem a autoaceitação, o autocontrole e o sentido para a vida.

Diversos investigadores (Diener & Seligman, 2004; citados por Passareli & Silva, 2007; Seligman, 2004) verificaram a existência de uma relação positiva entre as relações sociais positivas e o bem-estar subjetivo maior ou a felicidade. Assim sendo, as pessoas mais felizes são que têm mais amizades, têm casamentos mais duradouros, estão mais envolvidas em atividades de grupo, seja com os amigos, seja ao nível de trabalho ou de apoio. Podemos então, perceber as relações interpessoais estáveis e positivas como fundamentais para o bem-estar, impulsionadoras de conforto, suporte e segurança. Já a solidão está associada, de forma negativa, com o afeto positivo e a satisfação com a vida (Deci & Ryan 2001; Passareli & Silva, 2007).

Estudos têm também vindo a evidenciar que o contexto em que as crianças se desenvolvem exerce influência nos seus níveis de otimismo e bem-estar subjetivo (Coplan, Desjardins, & Zelenski, 2008).

Neste sentido tem havido um aumento de estudos sobre o otimismo e o bem-estar subjetivo (e.g. Carver et al., 2010; Desjardins et al., 2008; Diener, 2000; Diener et al., 2003; Carver & Scheier, 1985), mas ainda há poucos estudos que investigam a relação dessas variáveis entre pais e filhos.

De acordo com uma investigação sobre as relações de bem-estar entre pais e filhos adolescentes, verificaram-se correlações baixas entre essas variáveis (Tomasi, 2013). Os resultados desta investigação salientaram que a satisfação de vida dos pais tem importância para o bem-estar dos filhos. Contudo, os resultados indicaram que o bem-estar dos pais não obteve influência no bem-estar dos filhos.

Um estudo elaborado por Berger e Spiess (2011) também demonstrou que a diminuição de problemas de comportamentos dos filhos e o aumento do desempenho cognitivo das crianças está correlacionado com satisfação de vida materna.

3.4. A Esperança e as Famílias com Filhos com NEE

Um dos grandes investigadores da esperança Snyder (1995; 2000) define o constructo da esperança através da percepção que o indivíduo faz de como pode alcançar os seus objetivos pessoais e de acordo com três componentes: *goals*, *pathways*, *agency* (objetivos, trajetórias e agência). A componente *goals* envolve os objetivos específicos que os indivíduos têm; a componente *pathways* consiste nos pensamentos acerca dos caminhos e remete para a capacidade dos sujeitos desenvolverem diversas formas para alcançar os seus objetivos. Por fim, a componente *agency* consiste no pensamento de agenciamento que, pressupõe que a pessoa acredita em si mesma e nas suas capacidades para atingir os seus objetivos. Assim, a esperança implica um sistema dinâmico e motivacional que, pode ser entendido através da capacidade percecionada para criar caminhos, de acordo com os objetivos desejados e de auto motivar-se, através do agenciamento para percorrer esses caminhos (Snyder, 2002). A esperança vai permitir às pessoas percecionarem que têm capacidades e motivação para encontrar caminhos que lhes possibilitem alcançar os seus objetivos (Snyder et al., 2002).

A iniciativa é uma componente motivacional que se refere à sensação de que se é capaz de criar planos bem-sucedidos para atingir os objetivos. Os objetivos são a componente cognitiva e providenciam os alvos das sequências mentais de ação (Snyder, 2002). Estes dois componentes são considerados fundamentais para prosseguir com os objetivos do quotidiano e interagem mutuamente (Chang, 2003; Snyder, 2004). Quando as pessoas se deparam com dificuldades para atingir os seus objetivos, a motivação serve como um auxílio para prosseguirem. Geralmente, os indivíduos com uma maior esperança, vão tentar encontrar caminhos alternativos para conseguir chegar aos seus objetivos (Snyder et al., 2002).

Através de uma investigação Snyder e colaboradores (1991), cujo objetivo foi comparar as pessoas com uma baixa esperança relativamente às pessoas com maior esperança, relatam que as últimas escolhem tarefas mais difíceis e conseguem atingir um maior número de objetivos em diversas áreas da sua vida. Estas pessoas veem os seus

objetivos como um desafio, como uma escada para o sucesso e não de maneira negativa, mas através de emoções positivas.

A esperança direciona positivamente, as emoções e o bem-estar dos indivíduos (Snyder et al., 2002).

Mednick e os seus colaboradores (2007) salientam que os indivíduos que apresentam maiores níveis de esperança, almejam atingir objetivos mais elevados, revelam uma percepção de que vão conseguir alcançar um maior sucesso relativamente aos seus objetivos e enfrentam melhor os obstáculos. Podemos concluir que níveis mais elevados de esperança podem permitir aos indivíduos uma maior eficácia face aos obstáculos e desafios com que estes se deparam e também podem servir como mecanismo de proteção.

A esperança tem vindo a ser investigada no âmbito das famílias que têm filhos com NEE, sendo que para Zavalloni (1991, citado por Oliveira, 2004) a esperança é uma emoção, uma atitude, um valor e uma virtude.

Num estudo elaborado por Valério (2004, citado por Fiamenghi & Messa, 2007), com uma amostra de mães de crianças com deficiência mental que se encontravam num processo de reabilitação, concluiu-se que as mães apresentam índices positivos de qualidade de vida. Estas mães obtiveram resultados de satisfação significativos nos aspetos que consideram ser mais importantes para a sua vida e que contribuem para níveis satisfatórios de felicidade e de satisfação. Através deste estudo podemos verificar que, apesar de um diagnóstico inesperado, estas mães apresentam um nível elevado de esperança.

Num estudo com o objetivo de investigar as relações diretas e indiretas da esperança e do apoio social como fatores de resiliência nas mães de crianças com doença crónica Horton e colaboradores (2001) constataram que, a esperança apresenta um efeito mediador na relação entre o stresse parental e a adaptação face à deficiência, presumindo que a percepção da esperança vai possibilitar que a família encare de forma mais positiva as dificuldades relativas a esta condição (Horton et al., 2001).

Assinale-se um outro estudo, com a finalidade de analisar a relação entre a esperança e o bem-estar dos pais de crianças, em idade escolar, com incapacidades intelectuais realizado por Lloyd e Hastings (2009) que concluiu que as mães que apresentaram maiores índices de depressão, foram aquelas que obtiveram baixos níveis de esperança e cujos filhos apresentaram problemas comportamentais. As mães que apresentaram índices mais baixos de depressão foram aquelas que obtiveram níveis mais elevados de

esperança. Na análise realizada aos pais os autores verificaram ainda que elevados níveis de ansiedade e depressão se correlacionam com um baixos índices de esperança. Através deste estudo conclui-se que a esperança se distinguiu como um fator de resiliência para os pais.

3.5. O Otimismo e as Famílias com Filhos com NEE

Nas últimas décadas o otimismo tem vindo também a ser investigado no âmbito da Psicologia Positiva, sendo conceptualizado como uma característica cognitiva (um objetivo, uma expectativa, uma crença ou uma atribuição causal) em relação ao futuro desejado e sentido como sucesso. Carver e Scheier (1990, citados por Nunes, 2008) consideram que o otimismo tem uma grande componente emocional e motivacional. Apresenta um estilo cognitivo-afetivo acerca de como o sujeito processa a informação do futuro (Nunes, 2008).

Carver e os seus colaboradores (2010) defendem que o otimismo pode servir de auxílio no aperfeiçoamento dos recursos cognitivos, contextuais e de enfrentamento para favorecer uma saúde mental melhor. O otimismo relaciona-se positivamente com o bem-estar psicológico e físico, bem como a satisfação de vida dos adultos. O otimismo, por seu turno está associado negativamente com a desesperança e como fator de risco para doenças depressivas (Carver et al., 2010).

Na perspectiva de Oliveira (2010) o otimismo está associado a um estilo exploratório, à felicidade, esperança, perseverança, ao bom humor, à resiliência, à saúde física, à popularidade. Assim, o otimismo é uma atitude benéfica em vários níveis.

Barros e Neto (2010) identificam várias características das pessoas otimistas, tais como ser sociável, o sentido de eficácia pessoal, ter objetivos de vida específicos, ter a capacidade de sair positivamente dos insucessos, responsabilidade, perseverança, responsabilidade, realismo, sentido de humor.

Diversos estudos têm também salientado a importância de uma perspectiva otimista (e.g. Chang, 2002; Ey et al., 2005; Roberts et al., 2005). Há ainda outros estudos (Carver,

Scheier, & Segerstrom, 2010; Ey et al., 2005) que apontam para o fato de que, os indivíduos que são otimistas e resilientes evidenciam uma menor propensão para a depressão e para a ansiedade e apresentam uma maior probabilidade para um bom desempenho ao nível escolar, laboral, político e desportivo.

Taylor, Larsen-Rife, Conger, Widaman e Cutrona (2010) realizaram um estudo cujo objetivo era avaliar o otimismo como fator de proteção perante as adversidades. Este estudo revelou que o otimismo é um recurso psicológico positivo que diminui as consequências provocadas pela adversidade e promove comportamentos parentais positivos.

Segundo o estudo elaborado por Ey e seus colaboradores (2005) as crianças e adolescentes com níveis mais elevados de otimismo em relação às suas competências para ultrapassar as suas dificuldades, manifestam menos sintomas depressivos e maiores níveis de auto valor e de competência.

Barros (2010) considera importante que os pais coloquem em prática o bem-estar pessoal, a esperança e o otimismo, ou seja, a psicologia positiva emocional. Os pais não devem focar-se apenas na preocupação com o futuro da criança, mas com o seu quotidiano e devem procurar motivação, através das suas capacidades de promover momentos de felicidade. Assim, os sentimentos e emoções negativas podem ser transformados em momentos de felicidade, por meio do otimismo, alegria, gratidão (Barros; 2010).

Os níveis de otimismo e de bem-estar subjetivo dos pais podem exercer influência sobre os níveis de otimismo e bem-estar subjetivo dos filhos, através de fatores hereditários e da modelagem e aprendizagem social (Scheier & Carver, 1985). Assim, as crianças podem vir a desenvolver o senso de otimismo ou de pessimismo dos seus pais. A probabilidade de se encontrar correlações significativas entre o otimismo e BES de pais e filhos seria assim elevada, mas os resultados dos estudos que analisam essas correlações têm-se revelado inconsistentes (e.g. Desjardins et al., 2008; Hasan & Power, 2002; Heinonen, Rääkkönen, & Keltikangas-Järvinen, 2005; Tomasi, 2013). Num outro estudo Hasan e Power (2002) com o objetivo de correlacionar o otimismo e o pessimismo entre

mães e filhos, os resultados revelaram que o pessimismo das mães estava relacionado positivamente com o pessimismo dos filhos. Em relação ao otimismo não apresentou uma correlação significativa (Hasan & Power, 2002).

Também num estudo realizado por Heinonen, Räikkönen e Keltikangas-Järvinen (2005), não se encontraram correlações entre o otimismo dos pais e filhos.

Assinale-se contudo que, os pais que são cuidadosos, têm uma estabilidade financeira e apresentam estilos parentais autoritativos servem como preditores de otimismo na idade adulta dos filhos (Ey et al., 2005; Heinonen et al., 2005).

Num estudo que pretendeu investigar a relação entre o otimismo da criança e os estilos parentais, os pais autoritários apresentaram índices mais elevados de otimismo na criança e os pais negligentes associaram-se a níveis mais baixos de otimismo na criança (Weber, Brandenburg & Viezzer, 2003).

Apesar da literatura salientar a importância dos adultos no desenvolvimento positivo das crianças, a maneira dos pais exercerem influência no otimismo e no BES dos filhos ainda não está clara (Larson, 2006; Lerner et al., 2005).

Neste sentido e atendendo ao que foi exposto parece justificar-se a realização de estudos que analisem o bem-estar subjetivo, a esperança, o otimismo e a resiliência em famílias com filhos com NEE. Será que estas famílias, não obstante as adversidades encontradas conseguem apresentar bem-estar subjetivo, esperança e otimismo? Será que apresentam resiliência e conseguem ultrapassar com eficácia as adversidades que encontram na educação dos seus filhos com NEE? Quais as variáveis preditivas de uma maior resiliência?

Parte II - Estudo Empírico

Capítulo 4 - Objetivos e Metodologia do Estudo

4.1. Problemática em Estudo

A família desempenha um papel insubstituível, serve de suporte para a criança desde o seu nascimento até que esta consiga atingir a sua própria autonomia. De facto a família tem grande importância na educação dos filhos, proporcionando-lhes proteção e suporte aos riscos que estes possam vir a encontrar ao longo do seu desenvolvimento (Garfat & Van Brockern, 2010).

Entender que um filho apresenta alguma NEE, vai para além de um mero conhecimento do facto. A assimilação desta situação não é imediata, é um processo longo e, por vezes, nunca chega a ser completo. Este processo é equiparado ao que ocorre com a perda de um ente querido (fase de choque, negação e reacção).

Efetivamente os pais de uma criança com alguma NEE deparam-se com muitas e diferentes preocupações ao longo do seu desenvolvimento, sendo necessário que os profissionais acompanhem e tranquilizem os pais, dando-lhes uma maior informação e ajuda nos aspetos centrais do desenvolvimento da criança.

A rede de suporte social formal e informal da família é bastante importante para que a mesma possa desenvolver uma estabilidade familiar e um bem-estar que lhe possibilite ultrapassar as dificuldades inerentes à problemática da criança e a adaptar-se de forma mais saudável e positiva às situações que vão vivenciando ao longo de todo o processo (Pereira, 1996).

Apesar de todas as dificuldades com que as famílias destas crianças se deparam, estudos têm vindo a revelar que muitas famílias apresentam elevados níveis de adaptação e de satisfação. É grande o apoio dado a estas crianças por parte dos seus pais, que os admiram e se orgulham dos pequenos progressos alcançados pelos seus filhos, incentivando-os a continuar e a ultrapassar as suas dificuldades. Apesar do esforço exigido aos pais com filhos com deficiência, estes referem que se trata de uma experiência positiva e insubstituível (Coll et al., 2004).

Muitas são as problemáticas que, no decorrer do seu desenvolvimento, as crianças podem apresentar. Crianças com necessidades educativas especiais (NEE) são aquelas que, por apresentarem condições específicas (e.g., autismo, deficiência auditiva,

deficiência visual, deficiência mental, deficiência motora, perturbações emocionais graves, problemas de comportamento, dificuldades de aprendizagem, entre outros), podem ter necessidade de apoio de serviços de educação especial durante parte ou na totalidade do seu percurso escolar, com o objetivo de promover o seu desenvolvimento académico, pessoal e sócio emocional (Correia, 2003).

As famílias que se deparam com acontecimentos stressantes e desfavoráveis e que apresentam padrões de comportamento positivos e competência funcional aumentam, conseqüentemente, a coesão e o bem-estar familiar (McCubbin, 1993).

Neste sentido, a problemática que se pretende investigar no âmbito deste projeto consubstancia-se nas seguintes questões:

- Será que as famílias com filhos com NEE, não obstante as dificuldades que vivenciam no seu dia-a-dia, conseguem demonstrar resiliência e ultrapassar com adaptação as adversidades com que se deparam?
- Será que estas famílias conseguem apresentar bem-estar subjetivo, não obstante as suas dificuldades?
- Será que estas famílias apresentam esperança face à sua vida e dificuldades?
- Será que estas famílias são otimistas?
- Quais as contribuições do bem-estar subjetivo, da esperança e do otimismo para a resiliência de famílias de crianças com NEE?

4.2. Objetivos

O estudo proposto tem um caráter descritivo e correlacional, atendendo a que procura explicar comportamentos através da análise das relações entre variáveis (Almeida & Freire, 2008).

O objetivo geral do presente estudo consiste em analisar o bem-estar subjetivo, a esperança, o otimismo e a resiliência em famílias com filhos com NEE.

Como objetivos específicos pretende-se:

- Analisar os níveis de bem-estar subjetivo, esperança, otimismo e de resiliência de famílias com filhos com necessidades educativas especiais;
- Analisar a variância de resultados nos níveis de bem-estar subjetivo, esperança, otimismo e de resiliência de famílias com filhos com NEE em função de variáveis sociodemográficas (como por exemplo a idade, o género, o estado civil);
- Analisar a relação entre o bem-estar subjetivo, a esperança, o otimismo e a resiliência de famílias com filhos com necessidades educativas especiais;
- Analisar os contributos que o bem-estar subjetivo, a esperança e o otimismo apresentam na predição da resiliência de famílias com filhos com necessidades educativas especiais.

5. Metodologia

5.1. Amostra

A população-alvo do presente estudo são famílias com filhos com necessidades educativas especiais. A amostra é constituída por 52 famílias ($N = 52$) e é uma amostra não probabilística, uma vez que não nos foi possível recolher uma amostra representativa da população. Assim, a amostra não probabilística foi obtida através dos processos de amostragem acidental e amostragem por redes ou de propagação. A amostragem acidental é composta por sujeitos facilmente acessíveis e que estão presentes num determinado local e num determinado momento. Relativamente à amostragem por redes é uma técnica que tem como objetivo recrutar sujeitos ou elementos de difícil acesso, através do apelo à rede de amigos e de conhecidos (Fortin,1999).

A recolha da amostra foi efetuada em diversas Escolas (Agrupamento de Escolas Eng.º Nuno Mergulhão, Agrupamento de Escolas Manuel Teixeira Gomes) e Instituições (APPDA, Quinta Pedagógica, Clínica ASAS) do Barlavento Algarvio.

Os sujeitos da amostra têm idades compreendidas entre os 27 e os 62 anos, com uma média de 41,46 (DP= 8,35%).

Relativamente ao sexo desta amostra, 43 pessoas são do sexo feminino (82,7%) e 9 pessoas do sexo masculino (17,3%).

Quanto à nacionalidade, 49 são Portugueses (94,2%) e 3 são estrangeiros (5,8%).No que se refere ao estado civil, esta amostra é composta por 6 solteiros (11,5%), 33 casados/união de facto (63,5 %), 2 viúvos (3,9%) e 11 divorciados (21,1%).

Relativamente ao agregado familiar, 6 pessoas vivem sozinhas (11,5 %), 29 pessoas vivem com o cônjuge (55,8%) e 10 com os pais (19,2%).

Em relação às habilitações literárias, 22 (42,3%) indivíduos têm o ensino básico, 19 (36,5%) o ensino secundário e 11 (21,2%) o ensino superior.

Para as Profissões utilizou-se o Índice de *Graffar*, agrupando-as por graus. O Grau I corresponde a cargos de direção, licenciados, engenheiros, entre outros. O Grau II são os chefes administrativos, subdiretores de bancos, técnicos, entre outros. Quanto ao Grau III são os adjuntos técnicos, desenhadores, caixeiros, contramestres, mestres-de-obras, entre

outros. No Grau IV estão presentes os motoristas, policiais, cozinheiros, dactilógrafos. O Grau V diz respeito aos jornalheiros, porteiros, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, entre outros. Por fim, são apresentados os Desempregados e os Reformados. Na nossa amostra, 8 (15,4%) indivíduos têm o Grau I, 8 (15,4%) indivíduos têm o Grau II, 7 (13,5%) indivíduos têm o Grau III, 5 (9,6%) indivíduos o Grau IV, 12 (23%) indivíduos têm o Grau V. Finalmente, 8 (15,4%) indivíduos encontram-se desempregados, 3 (5,8%) reformados e um (1,9%) não respondeu.

5.2. Instrumentos

Para o presente estudo foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Questionário Sociodemográfico;
- Escala de Satisfação com a Vida ou *Satisfaction With Life Scale*;
- PANAS VRP - *Afeto Positive e Negativo*;
- Escala de Esperança - *Snyder Hope Scale*;
- Escala de Otimismo;
- FRAS - *Family Resilience Assessment Scale*.

5.2.1. Questionário Sociodemográfico

De forma a recolher dados que caracterizem a amostra dos pais com filhos com NEE foi construído um questionário que pretende recolher os dados sociodemográficos, nomeadamente a ida as habilitações literárias, a profissão e o suporte familiar ou social.

5.2.2. Escala de Satisfação com a Vida - SWLS

A *Escala de Satisfação com a Vida* é uma adaptação da *Satisfaction Life Scale* (SWLS), desenvolvida por Diener, Emmons, Larsen e Griffin em 1985. Foi adaptada para a população portuguesa por Simões em 1992. Esta escala pretende avaliar a dimensão cognitiva do bem-estar subjetivo, ou seja, a satisfação com a vida a nível global. É constituída por cinco itens, onde se analisa a concordância/discordância do respondente com esses mesmos itens.

As respostas são constituídas por uma escala *likert* de cinco pontos, num contínuo entre *Discordo muito* (1), *Discordo um pouco* (2), *Não concordo nem discordo* (3), *Concordo um pouco* (4) e *Concordo muito* (5).

O grau de satisfação de vida do respondente obtém-se pela soma dos resultados, sendo que os valores da escala oscilam entre o mínimo de 5 (baixa satisfação com a vida) e o máximo de 25 (elevada satisfação com a vida). O alfa de *Cronbach* obtido na versão original foi de .77. No presente estudo o alfa de *Cronbach* obteve um resultado de .89.

5.2.3. Escala de Afetos Positivos e Negativos - PANAS VPR

Kercher (1992) foi o pioneiro no desenvolvimento da versão reduzida da PANAS. Este autor baseou-se na versão integral de Watson e colaboradores desenvolvida em 1988, tendo escolhido cinco itens de cada escala com base no modelo circunflexo desenvolvido por Larsen e Diener (1992). Kercher (1992) escolheu os itens com maior peso fatorial em cada escala e que se constituem como marcadores puros de AP e de AN, ou seja, que desempenhem um elevado peso fatorial numa variável latente e próximo do zero na outra variável.

A Escala de Afetos Positivos e Negativos tem como finalidade avaliar a dimensão afetiva do bem-estar subjetivo, nomeadamente, a afetividade positiva e negativa, através de 10 itens (afetos/emoções) agrupados em duas subescalas independentes constituídas por 5 itens cada (5 emoções positivas e 5 emoções negativas). Para a dimensão AP (afeto positivo) os itens utilizados são: entusiasmo, inspirado, determinado, interessado, ativo e para a dimensão NA (afetos negativos) são: assustado, amedrontado, atormentado, nervoso e culpado.

É solicitado aos indivíduos que se posicionem numa escala *likert* de cinco pontos: *Muito pouco ou nada* (1), *Um pouco* (2), *Assim, assim* (3), *Muito* (4), *Muitíssimo* (5).

O alfa de *Cronbach* na versão original é de .86 para a afetividade positiva e de .89 para a afetividade negativa. A Escala de Afetos Positivos do presente estudo obteve um alfa de *Cronbach* de .91. e a Escala de Afetos Negativos apresentou um alfa de *Cronbach* de .79.

5.2.4. Escala de Esperança - *Snyder Hope Scale*

A Escala sobre a Esperança foi desenvolvida por Oliveira (2003) e tem como objetivo medir o nível de Esperança. Esta escala é composta por seis afirmações, cotadas numa escala de *Likert* de cinco pontos, num contínuo entre Totalmente em desacordo (1), Bastante em desacordo (2), Nem concordo nem discordo (3), Bastante de acordo (4), Totalmente em desacordo (5).

Os resultados indicam boas características psicométricas tendo apresentado um coeficiente alfa de *Cronbach* de .80 (Oliveira, 2010). No nosso estudo o alfa de *Cronbach* foi de .79.

5.2.5. Escala de Otimismo

A Escala de Otimismo foi desenvolvida por Barros (1998) e tem como objetivo identificar algumas atitudes da pessoa em relação ao mundo, ou seja, o otimismo disposicional (pessoal). Esta escala é composta por quatro itens, cotados numa escala de *Likert* de cinco pontos, num *contínuo* entre Totalmente em desacordo (1), Bastante em desacordo (2), Nem concordo nem discordo (3), Bastante de acordo (4), Totalmente em desacordo (5).

A consistência da escala foi verificada através do coeficiente alfa de *Cronbach* que apresentou um índice de ,75 (Barros, 1998). O resultado no presente estudo do alfa de *Cronbach* no Otimismo foi .83.

5.2.6. A Family Resilience Assessment Scale - FRAS

A FRAS foi desenvolvida por Sixbey (2005) e adaptada à população portuguesa por Martins, Matos, Faray, Rocha e Sousa (2013). O seu objetivo é avaliar a capacidade que a família apresenta para enfrentar as adversidades, recorrendo ao modelo de Resiliência de Froma Walsh.

A FRAS avalia a resiliência da família de acordo com seis fatores: 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 atribuir sentido à adversidade (Sixbey, 2005). Na versão original, a FRAS é composta por 66 itens, apresenta um *alfa* de *Cronbach* de .96 para a escala total (Sixbey, 2005). Está organizada através de uma escala tipo Likert de quatro pontos em que 1-Discordo Totalmente, 2- Discordo, 3-Concordo e 4- Concordo Totalmente.

O valor do alfa de *Cronbach* obtido neste estudo foi de .92.

6. Procedimento

Antes de se dar início ao estudo foi solicitada autorização aos autores dos instrumentos para se poder utilizar os instrumentos apresentados. Foi ainda solicitada à instituição autorização para se realizar o estudo com os pais das crianças que frequentam a instituição.

Posteriormente os pais foram contactados no sentido de lhes ser apresentado o estudo e ser solicitada a sua colaboração. Após o consentimento informado foram aplicados os instrumentos de recolha dos dados.

Por fim, os resultados obtidos foram analisados através da análise estatística descritiva e inferencial, utilizando o SPSS – Versão 21.

Capítulo 5. Apresentação e Análise de Resultados

5.1. Análise Descritiva

5.1.1. Níveis de Resiliência, Bem-estar, Otimismo e Esperança

No que diz respeito à resiliência, a amostra obteve um resultado médio de 2,98 ($DP=0,28$). A escala da resiliência que obteve a pontuação média mais elevada foi capacidade de atribuir significado à adversidade (AMMA), com 3,33 ($DP=0,37$). Por sua vez, a escala com pontuação inferior foi a relativa à espiritualidade (FS), com uma média de 2,55 ($DP=0,77$).

Ao nível do bem-estar, a escala SWLS (Satisfação com a vida) obteve uma pontuação média foi de 15,52 ($DP=4,7$), havendo pontuações mais elevadas na escala de afeto positivo ($M=18,25$; $DP=4,16$) do que na escala do afeto negativo ($M=11,13$; $DP=3,40$) e o BES (bem-estar subjetivo) obteve uma pontuação média de 7,12 ($DP=5,57$).

Para otimismo, a média foi de 15,19 ($DP=2,65$) e para a esperança de 23,58 ($DP=3,21$).

Tabela 5.1

Análise descritiva das variáveis resiliência, bem-estar, otimismo e esperança.

| Variáveis | M | DP | Mín. | Máx. |
|--------------------|-------|------|--------|-------|
| Resiliência | | | | |
| FCPS | 3,10 | 0,38 | 2,37 | 3,85 |
| USER | 2,66 | 0,39 | 1,44 | 3,78 |
| MPO | 3,13 | 0,40 | 2,17 | 4,00 |
| FC | 2,84 | 0,36 | 2,00 | 4,00 |
| FS | 2,55 | 0,77 | 1,00 | 4,00 |
| AMMA | 3,33 | 0,37 | 2,67 | 4,00 |
| TOTAL | 2,98 | 0,28 | 2,43 | 3,52 |
| Bem-estar | | | | |
| SWLS | 15,52 | 4,70 | 5,00 | 25,00 |
| PA | 18,25 | 4,16 | 9,00 | 25,00 |
| NA | 11,13 | 3,40 | 6,00 | 20,00 |
| BES | 7,12 | 5,57 | -11,00 | 19,00 |
| Otimismo | 15,19 | 2,65 | 9,00 | 20,00 |
| Esperança | 23,58 | 3,21 | 17,00 | 30,00 |

5.1.2. Relação entre os níveis de Bem-estar subjetivo, Esperança, Otimismo e Resiliência de Famílias com Filhos com NEE e as Variáveis Sociodemográficas

Em relação ao gênero, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas na espiritualidade (resiliência) e na escala de afeto negativo. Na espiritualidade as mulheres tiveram uma pontuação inferior ($M=2,45$) à dos homens ($M=3,00$), assim como no afeto negativo (Mulheres: $M=10,79$; Homens: $M=12,78$). Embora não existam diferenças significativas, as mulheres apresentaram globalmente uma maior resiliência em todas as escalas à exceção da USER e na FS.

Tabela 5.2

Variância de resultados nas variáveis em função do sexo

| Variáveis | Masc. | Fem. | <i>U</i> | <i>p</i> |
|--------------------|-------|-------|----------|----------|
| Resiliência | | | | |
| FCPS | 3,00 | 3,12 | 214,5 | ,611 |
| USER | 2,73 | 2,65 | 183,5 | ,807 |
| MPO | 3,09 | 3,14 | 211,0 | ,657 |
| FC | 2,84 | 2,84 | 180,0 | ,738 |
| FS | 3,00 | 2,45 | 111,0 | ,045 |
| AMMA | 3,26 | 3,34 | 209,5 | ,684 |
| TOTAL | 2,96 | 2,98 | 194,5 | ,981 |
| Bem-estar | | | | |
| SWLS | 16,00 | 15,42 | 164,0 | ,473 |
| PA | 18,67 | 18,16 | 179,5 | ,733 |
| NA | 12,78 | 10,79 | 104,0 | ,029 |
| BES | 5,89 | 7,37 | 229,5 | ,382 |
| Otimismo | 14,67 | 15,29 | 228,0 | ,394 |
| Esperança | 23,11 | 23,67 | 212,5 | ,643 |

De forma a verificar diferenças ao nível do estado civil agruparam-se os solteiros, divorciados e viúvos num grupo denominado de não casados, mantivemos o grupo de casados/união de fato. Apesar de não haver diferenças significativas, a resiliência apresenta melhores resultados nas mulheres. Em relação ao bem-estar os resultados globais indicam que as mulheres obtiveram melhores níveis de bem-estar subjetivo (BES) em relação aos homens. Ao nível do otimismo e da esperança, mesmo sem diferenças significativas, também aqui as mulheres apresentaram melhores resultados.

Tabela 5.3

Variância de resultados nas variáveis em função do estado civil

| Variáveis | Casados | Não Casados | <i>U</i> | <i>p</i> |
|--------------------|---------|-------------|----------|----------|
| Resiliência | | | | |
| FCPS | 3,10 | 3,11 | 304,5 | ,864 |
| USER | 2,70 | 2,59 | 328,0 | ,781 |
| MPO | 3,13 | 3,14 | 290,5 | ,647 |
| FC | 2,79 | 2,94 | 253,0 | ,239 |
| FS | 2,51 | 2,60 | 300,5 | ,804 |
| AMMA | 3,29 | 3,39 | 264,5 | ,328 |
| TOTAL | 2,97 | 2,98 | 288,5 | ,635 |
| Bem-estar | | | | |
| SWLS | 15,70 | 15,21 | 325,5 | ,819 |
| PA | 18,67 | 17,53 | 384,5 | ,175 |
| NA | 10,40 | 12,42 | 241,0 | ,165 |
| BES | 8,27 | 5,10 | 395,5 | ,118 |
| Otimismo | 15,35 | 14,89 | 331,5 | ,727 |
| Esperança | 23,54 | 23,63 | 317,5 | ,939 |

No que diz respeito ao estado civil não se verificaram diferenças significativas para nenhuma das variáveis estudadas. Não obstante tal situação, os não casados apresentam valores no global mais elevados de resiliência. O BES (bem-estar subjetivo) apresenta valores maiores nos casados. Relativamente ao otimismo, apresenta valores ligeiramente maiores nos casados e a esperança é ligeiramente mais elevada nos não casados.

5.1.3. Suporte Social

Ao nível do suporte social, a única diferença significativa é na espiritualidade, sendo superior nas pessoas que não têm suporte social ($M=2,76$) face às que têm suporte ($M=2,32$). Embora sem diferenças significativas, há maior resiliência global em todas as escalas, com exceção da FS e da AMMA, para os sujeitos que têm suporte social.

Os indivíduos com suporte social, mesmo sem diferenças significativas, têm maiores níveis de bem-estar subjetivo, são mais otimistas e têm mais esperança.

Embora sem diferenças significativas, há maior resiliência global em todas as escalas à exceção da FS e da AMMA, para os sujeitos que têm suporte social.

Apesar de não haver diferenças significativas, os indivíduos com suporte social têm maiores bem-estar, são mais otimistas e têm maiores níveis de esperança.

Tabela 5.4

Variância de resultados nas variáveis em função do suporte social

| Variáveis | Suporte Social | | <i>U</i> | <i>p</i> |
|--------------------|----------------|-------|----------|----------|
| | Sim | Não | | |
| Resiliência | | | | |
| FCPS | 3,14 | 3,07 | 292,5 | ,409 |
| USER | 2,70 | 2,62 | 296,0 | ,444 |
| MPO | 3,15 | 3,12 | 356,5 | ,715 |
| FC | 2,91 | 2,78 | 269,5 | ,202 |
| FS | 2,32 | 2,76 | 452,0 | ,035 |
| AMMA | 3,31 | 3,35 | 350,0 | ,810 |
| TOTAL | 2,99 | 2,96 | 315,0 | ,680 |
| Bem-estar | | | | |
| SWLS | 16,80 | 14,33 | 237,0 | ,064 |
| PA | 18,72 | 17,81 | 272,0 | ,227 |
| NA | 11,28 | 11,00 | 276,5 | ,260 |
| BES | 7,44 | 6,81 | 310,5 | ,620 |
| Otimismo | 15,72 | 14,69 | 264,0 | ,170 |
| Esperança | 24,08 | 23,11 | 314,5 | ,675 |

5.1.4. Análise das relações dos resultados nos níveis de Bem-estar subjetivo, Esperança, Otimismo e de Resiliência de Famílias com Filhos com NEE em função da Idade, Habilitações Literárias e Profissões

Ao nível da idade verifica-se uma correlação positiva moderada com o BES ($r=0,432$; $p=0,031$). No que diz respeito às habilitações literárias não se verificaram correlações significativas com nenhuma das variáveis estudadas. Finalmente o índice de GRAFFAR apresentou uma correlação moderada positiva com a escala de afeto negativo ($r=0,455$; $p=0,044$), e uma correlação negativa forte com o BES ($r=-0,541$; $p=0,014$).

Embora sem diferenças significativas ao nível da idade, das habilitações literárias e das profissões, estas variáveis sociodemográficas apresentam resultados maiores no bem-estar subjetivo.

Tabela 5.5

Correlações de resultados das variáveis com a idade, as habilitações literárias e as profissões

| Variáveis | Idade | Hab. Literárias | GRAFFAR |
|--------------------|-------|--------------------|---------|
| Resiliência | | | |
| FCPS | ,112 | ,097 | -,235 |
| USER | ,109 | -,070 | -,015 |
| MPO | ,080 | -,035 | -,034 |
| FC | -,253 | ,191 | -,246 |
| FS | ,333 | ,223 | -,157 |
| AMMA | -,017 | ,190 | -,018 |
| TOTAL | ,195 | ,175 | -,281 |
| Bem-estar | | | |
| SWLS | ,280 | ,090 | -,078 |
| PA | ,308 | ,162 | -,360 |
| NA | -,283 | -,370 | ,455* |
| BES | ,432* | ,361 | -,541* |
| Otimismo | | | |
| | ,241 | ,098 | -,182 |
| Esperança | | | |
| | ,153 | ,210 | -,232 |

* $p < 0,05$

5.1.5. Análise da relação entre a Resiliência, Bem-estar, Esperança e Otimismo nas Famílias com Filhos com NEE

Ao nível da satisfação com a vida (SWLS) verificam-se correlações positivas moderadas muito significativas com a escala total de resiliência ($r=0,491$; $p=0,000$), a comunicação familiar e resolução de problemas ($r=0,436$; $p=0,001$) e com os recursos sociais e económicos ($r=0,403$; $p=0,003$). Verifica-se também uma correlação positiva forte com o manter-se positivo ($r=0,572$; $p=0,000$).

Relativamente ao afeto positivo encontraram-se três correlações positivas fortes muito significativas, nomeadamente com a resiliência total ($r=0,542$; $p=0,000$), com a comunicação familiar e resolução de problemas ($r=0,559$; $p=0,000$) e com o manter-se positivo ($r=0,525$; $p=0,000$). Por sua vez o afeto negativo apenas apresenta uma correlação negativa moderada muito significativa com os recursos sociais e económicos ($r=-0,421$; $p=0,002$). Finalmente o BES apresenta correlações positivas fortes muito significativas com a resiliência total ($r=0,557$; $p=0,000$), correlações positivas moderadas

muito significativas com a comunicação familiar e resolução de problemas ($r=0,498$; $p=0,000$), com os recursos sociais e económicos ($r=0,409$; $p=0,001$) e com o manter-se positivo ($r=0,484$; $p=0,000$);

Tabela 5.6

Relação entre resiliência e bem-estar subjetivo

| Resiliência | SWLS | PA | NA | BES |
|--------------------|-------------|-----------|-----------|------------|
| FCPS | ,436** | ,559** | -,132 | ,498** |
| USER | ,403** | ,258 | -,421** | ,403** |
| MPO | ,572** | ,525** | -,151 | ,484** |
| FC | ,021 | ,221 | -,008 | ,170 |
| FS | ,081 | -,085 | -,258 | ,094 |
| AMMA | -,093 | ,173 | ,156 | ,034 |
| TOTAL | ,491** | ,542** | -,250 | ,557** |

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

Tabela 5.7

Correlação resiliência, esperança e otimismo

| Resiliência | Esperança | Otimismo |
|--------------------|------------------|-----------------|
| FCPS | ,372** | ,324* |
| USER | ,155 | ,299* |
| MPO | ,434** | ,431** |
| FC | ,167 | ,134 |
| FS | ,068 | ,052 |
| AMMA | -,145 | -,139 |
| TOTAL | ,366** | ,369** |

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

Ao nível da esperança verifica-se correlações positivas moderadas muito significativas resiliência total ($r=0,366$; $p=0,008$), com a comunicação familiar e resolução de problemas ($r=0,372$; $p=0,007$) e com o manter-se positivo ($r=0,434$; $p=0,001$). Relativamente ao otimismo verifica-se também correlações positivas moderadas com a resiliência total ($r=0,369$; $p=0,007$), com a comunicação familiar e resolução de problemas ($r=0,324$; $p=0,019$) e com o manter-se positivo ($r=0,431$; $p=0,001$). Regista-se ainda uma correlação positiva fraca com os recursos sociais e económicos ($r=0,299$; $p=0,026$).

Tabela 5.8

Correlação da esperança e do otimismo com o bem-estar

| Bem-estar | Esperança | Otimismo |
|------------------|------------------|-----------------|
| SWLS | ,666** | ,703** |
| PA | ,584** | ,639** |
| NA | -,031 | -,110 |
| BES | ,455** | ,545** |

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

Tanto a esperança como o otimismo apresentam correlações positivas fortes com a escala de satisfação com a vida (SWLS), a escala de afetividade positiva e o bem-estar subjetivo (BES). Apenas a afetividade negativa não registra correlações significativas com a esperança ($r = -0,031$; $p = 0,829$) e o otimismo ($r = -0,110$; $p = 0,439$).

5.1.6. Regressão

Através da regressão linear, onde se introduziram as variáveis associadas ao bem-estar (satisfação com a vida, afetividade positiva, afetividade negativa, bem-estar subjetivo) e a esperança e otimismo, obteve-se um modelo que prediz 37,9% da resiliência familiar. Do modelo foi excluído o bem-estar subjetivo por não ter qualquer representatividade e analisando individualmente a predição de cada variável constatou-se que apenas a afetividade positiva apresenta uma predição significativa ($\beta = 0,432$; $p = 0,009$).

Tabela 5.9.

Regressão

| Variáveis | β | t | P |
|--|---------------------------|----------|----------|
| SWLS | ,280 | 1,596 | ,117 |
| PA | ,432 | 2,724 | ,009 |
| NA | -,194 | -1,635 | ,109 |
| BES | - | - | - |
| Otimismo | ,078 | ,368 | ,715 |
| Esperança | -,190 | -,833 | ,409 |
| $R = ,615$; $R^2 = ,379$; $p = ,000$ | | | |

Capítulo 6. Discussão dos Resultados

Em relação à caracterização dos participantes deste estudo, constata-se a presença de um número mais elevado de mulheres, isto pode dever-se ao facto destas estarem mais disponíveis para participarem neste tipo de estudos e por acompanharem mais os seus filhos na sua rotina diária. Esta justificação é corroborada pelo estudo realizado por Hirata e Kergoat (2007), que verifica que a administração da rotina da casa e educação dos filhos ainda é entendida como um dever materno.

Também outra investigação elaborada por Brandão e Craveirinha (2011), relativamente às redes informais de apoio dos pais, revela que a é a mulher que se destaca como sendo a principal figura de suporte.

Podemos verificar ainda que, através de uma investigação sobre o impacto da deficiência na família, a mãe era a figura alvo das preocupações, enquanto o pai assumia geralmente a função de suporte familiar, ao nível financeiro (Macdonald & Hasting, 2010).

6.1. Níveis de Resiliência, Bem-estar, Esperança e Otimismo

No que diz respeito à resiliência, a amostra obteve um resultado médio de 2,98. A escala da resiliência que obteve a pontuação média mais elevada foi capacidade de atribuir significado à adversidade (AMMA).

Tal como Nielson (1999) refere que o nascimento de uma criança com NEE tanto pode fortalecer como desintegrar a família, demonstrando, inclusivamente, que pode afetar algumas características, como o caso da adaptabilidade, e não interferir com a coesão, a coparentalidade ou mesmo a resiliência.

Estes resultados podem ser ainda justificados pelo facto destes pais se terem tornado mais resilientes depois de terem passado por situações difíceis advindas de terem uma criança com NEE, desenvolvendo confiança em si mesmas e aprendendo novas formas de lidar com as adversidades com que se deparam (Rutter, 1992).

Também de acordo com o referido por Paniagua (2004), há famílias com filhos com NEE que conseguem criar estratégias de enfrentamento bem adaptadas. Assim, a chegada

de um filho deficiente não deve ser vista como um fator determinante de desajuste familiar.

Segundo Fiamenghi e Messa (2007) os conflitos não surgem em resultado direto da deficiência, mas em função das possibilidades de a família se adaptar ou não a essa situação.

Ao nível do bem-estar, a escala de afeto positivo apresentou pontuações mais elevadas. Os resultados encontrados no presente estudo são corroborados por McCubbin (1993) que, defende que as famílias com padrões de comportamento positivos e competência funcional perante situações stressantes e adversas vão beneficiar de um bem-estar e unidade familiar maior. O fato das famílias terem como práticas o afeto positivo, vai proporcionar ainda um maior nível de bem-estar subjetivo para todos os membros da mesma.

Relativamente ao otimismo e à esperança podemos verificar que, de acordo com a perspectiva positivista, a perseverança, a coragem, a esperança e o otimismo são essenciais para resistir e recuperar perante as adversidades da vida (McCubbin; 1993).

6.2. Análise da variância de resultados nos níveis de Bem-estar subjetivo, Esperança, Otimismo e de Resiliência de Famílias com Filhos com NEE em função das Variáveis Sociodemográficas.

Relativamente ao género, globalmente as mulheres são mais resilientes do que os homens. Contudo, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas na espiritualidade (resiliência) e na escala de afeto negativo. Na espiritualidade as mulheres obtiveram uma pontuação inferior à dos homens, assim como no afeto negativo.

Em relação à espiritualidade, não nos foi possível analisar os resultados mais profundamente, uma vez que não encontramos estudos que corroborassem com os resultados que obtivemos, nesta população em específico, no entanto parece-nos que este resultado espelha bastante a nossa sociedade em que prevalecem ainda muito os valores da espiritualidade e religiosidade.

Há também resultados mais baixos de afeto negativo das mulheres em relação aos homens. Logo, as mulheres apresentam menores índices de afeto negativo relativamente aos homens. Podemos confirmar nas investigações realizadas por Guedea e colaboradores (2006), que as mulheres experienciaram níveis mais elevados de satisfação com a vida em comparação com os homens.

Normalmente, a família vê no pai um papel de suporte. Muitas vezes, o pai não vê as suas necessidades reconhecidas ou sente que estas estão em segundo plano, face à mãe da criança (Macdonald & Hasting, 2010). A perceção do papel do pai somente como figura de apoio pode levar a sentimentos de fracasso e de frustração, perante a sociedade e ele próprio (pai), nas situações em que este não consegue desempenhar e cumprir conforme o padrão estabelecido (May, 1997). Isto pode levar a sentimentos de afeto negativo para o pai.

Estes resultados vão ao encontro de uma investigação realizada Por Marques e Dixe (2010), em relação aos estados afetivos de pais que cuidam de filhos com autismo, estes revelaram sentir maiores necessidades, maiores níveis de stresse, de ansiedade e de depressão, podem apresentar, individualmente, maior propensão para estados afetivos negativos.

O nascimento de uma criança com deficiência vai despoletar um conjunto de transformações quer no individuo-homem como no indivíduo-Pai. Em muitos casos, os pais (homens) têm uma perceção desse acontecimento como sendo pais inferiores (May, 1997). Assim, o afeto negativo destes pais pode ser despoletado por esta perceção de inferioridade por parte dos mesmos.

No suporte social, a única diferença significativa é ao nível da espiritualidade, sendo superior nas pessoas que não têm suporte social face às que têm suporte. As redes de apoio social são fonte de proteção, pois o apoio social oferecido correlaciona-se com a capacidade que a pessoa tem para enfrentar as situações a que está exposta. Assim, o suporte social pode ser percecionado como responsável pela capacidade que as pessoas têm de apresentar respostas adaptativas perante determinadas situações Mayer (2002).

Num estudo realizado por Barbosa, Chaud e Gomes (2008), constatou-se que viver com um filho com alguma deficiência, faz com que as mães sintam necessidade de buscar respostas do ponto de vista espiritual. Estas mães encontram na religião um auxílio para a compreensão, para combater e aceitar a situação. Contudo, no nosso estudo, apenas se verificou que as pessoas que não têm nenhum suporte social, apresentam maiores níveis de espiritualidade face às que têm.

Numa investigação cuja amostra é de 80 mães de crianças com Síndrome de Down, 66% destas revelaram que as crenças espirituais ou pessoais são fontes de apoio na sua vida diária (Fewell, Belmonte, & Ahlersmeyer, 1993; citados por Fewell, 1986). Este estudo pode corroborar com o fato das pessoas que não têm nenhum suporte social, apresentarem maiores níveis de espiritualidade, pois as crenças espirituais podem servir de apoio na sua vida.

Ao nível da idade verifica-se uma correlação positiva moderada com o equilíbrio afetivo. Tal como Pereira (1996) refere, a estrutura da família vai revelar muitas variações, tais como a idade dos pais. Estas variações podem exercer influência na maneira como a família lida com o fato de ter um filho com NEE. No estudo efetuado por Pereira (1996), os pais com idades mais baixas apresentaram níveis mais elevados de stresse em relação ao filho com NEE, sendo que estes níveis também vão interferir nos níveis de resiliência. Os pais com idades maiores vão ter uma maior experiência de vida e uma maior preparação na educação dos filhos. Assim, a idade pode conferir-lhes um maior equilíbrio afetivo.

Diehl e Hay (2010) enfatizam que, as pessoas com idade mais avançada evidenciam menores níveis de emoções negativas no seu quotidiano, comparativamente com os jovens. Estas pessoas revelam uma maior regulação emocional em relação às mais jovens (Carstensen et al., 2000; Labouvie-Vief, 2003, citados por Diehl & Hay, 2010).

No que diz respeito às habilitações literárias não se verificaram correlações significativas com nenhuma das variáveis estudadas. Finalmente o Índice de *Graffar* (Profissões) apresentou uma correlação moderada positiva com a escala de afeto negativo e uma correlação negativa forte com o bem-estar subjetivo.

Diversos pais revelaram que sacrificaram a sua carreira profissional para poderem tomar conta do seu filho, por vezes tinham que faltar aos seus trabalhos e sujeitarem-se a empregos pior remunerados (Costa, 2004). Talvez este facto seja uma justificação para o Índice de *Graffar* ter apresentado uma correlação moderada positiva com a escala de afeto negativo, no sentido de que os pais podem vir a prejudicar a sua carreira profissional em prol do bem-estar dos seus filhos. Assim sendo, isto poderá despoletar um maior afeto negativo e interferir negativamente no bem-estar dos mesmos.

6.3. Análise da relação entre o Bem-estar subjetivo, a Esperança, o Otimismo e a Resiliência de Famílias com Filhos com NEE

Ao nível da satisfação com a vida (SWLS), verificam-se correlações positivas moderadas muito significativas com a escala total de resiliência, comunicação familiar e resolução de problemas, com os recursos sociais e económicos. Verifica-se também uma correlação positiva forte com o manter-se positivo. Estes resultados vão ao encontro de diversas investigações que verificaram que várias características familiares são importantes preditores na resiliência familiar e potenciam a adaptação e o ajustamento perante o stresse. Estas características englobam as famílias com capacidades de cooperação, as suas competências comunicativas, a utilização do otimismo, da esperança, a perceção positiva e o afeto positivo (Horton et al., 2001; Bayat, 2007; Brown et al., 2010; Taylor et al., 2010; Simpson & Jones, 2012).

A coesão familiar, a comunicação, a qualidade do relacionamento entre pais e filhos, o envolvimento paterno na educação das crianças e as práticas educativas que envolvem o afeto, a reciprocidade, a estabilidade, a confiança e o equilíbrio de poder beneficiam o desenvolvimento e bem-estar das crianças e adolescentes, mesmo quando expostos a situações diversas de risco (Bronfenbrenner, 1996; Hawley & DeHann, 1996).

As famílias com padrões de comportamento positivos e competência funcional das famílias perante situações stressantes e adversas vão beneficiar de um bem-estar e unidade familiar maior (McCubbin, 1993).

Para justificar as correlações positivas moderadas muito significativas ao nível do bem-estar subjetivo com os recursos sociais podemos referir que, os pais de crianças com NEE que apresentam uma boa rede de suporte social, têm um maior nível de bem-estar e de adaptação perante esta situação (Dunst; 1988). Assim, a rede de suporte social irá ter

influências positivas no bem-estar destes pais e conseqüentemente vai permitir uma melhoria de bem-estar da criança. Quanto mais tempo permanecer este suporte social, maior a probabilidade destes pais lidarem com sucesso com situações diárias stressantes, provenientes da situação da criança (Bowen, 1978; citado por Stagg & Catron, 1986).

Os investigadores (Diener & Seligman, 2004; citado por Passareli e Silva, 2007) verificaram uma associação positiva entre as relações sociais positivas e o bem-estar subjetivo elevado ou felicidade, sugerindo que as pessoas felizes têm mais amigos, permanecem casadas por mais tempo e participam em mais atividades de grupo quer de amigos, de trabalho ou de apoio. Desta forma, as relações interpessoais estáveis e positivas são consideradas uma necessidade humana básica fundamental para o bem-estar, promotoras de conforto, suporte e segurança (Passareli & Silva, 2007; Ryan & Deci, 2001).

Pereira (1996) refere que, um estatuto socioeconómico mais elevado é um facilitador perante qualquer tipo de NEE ou deficiência apresentada pela criança, pois permite ter uma maior rede de suporte e de apoio, para pagar os serviços que precisarem.

Relativamente ao afeto positivo encontraram-se três correlações positivas fortes muito significativas, nomeadamente com a resiliência total, com a comunicação familiar e resolução de problemas, com o manter-se positivo. De acordo com Weinman, Buzi, Smith e Mumford (2003), os indivíduos que recebem maior afeto no início da sua vida, apresentam uma maior disponibilidade para enfrentar e ultrapassar eventos de vida stressantes. O afeto inicial na vida é um suporte para o domínio de tarefas de desenvolvimento e a competências nas relações interpessoais, a vida académica e o autocontrolo (Weinman, Buzi, Smith, & Mumford, 2003).

Quando a família favorece um suporte afetivo adequado aos seus membros, vai permitir aos mesmos que ultrapassem as crises e a desestabilização que as mesmas acarretam (Castro, Campero, & Hernández, 1997). Assim, um bom suporte afetivo familiar vai aumentar a resiliência das mesmas.

Um vínculo positivo entre a criança e os seus pais ou cuidadores, a ausência de discórdia conjugal severa e o enfrentar de forma positiva os obstáculos do quotidiano. As famílias que têm uma maior coesão, aconchego, estabilidade, relações de afetividade positiva, equilíbrio de poder, cuidados adequados, sentimento de pertença, disciplina consistente demonstram que os seus membros têm maior probabilidade de serem emocionalmente saudáveis (Hawley & DeHann; 1996).

O afeto inicial na vida da criança serve de base para o domínio de tarefas do desenvolvimento e para competências nas relações de amizade, autocontrole e ao nível académico. Os sentimentos positivos relativamente à família são fundamentais para o desenvolvimento saudável da criança e vai refletir-se no afeto, compreensão, inclusão, independência e habilidade na resolução de problemas (Weinman, Buzi, Smith, & Mumford, 2003).

Simpson e Jones (2012) realizaram uma investigação, com o objetivo de analisar a relação entre a resiliência e o estado afetivo no ambiente familiar de pessoas com lesão cerebral. Esta investigação demonstrou que há relações positivas e significativas entre o aumento dos níveis de afeto positivo e dos níveis de resiliência. As estratégias de *coping* nestas famílias são significativamente úteis (Simpson & Jones; 2012).

Quando um jovem está inserido num contexto familiar adequado, vai permitir que o mesmo tenha competências sociais satisfatórias, onde os mesmos apresentam sentimentos de proximidade com os pais, sentem que a família se preocupa com eles e que revelam satisfação no envolvimento familiar e apresentam menor probabilidade de comportamentos de risco (Lieberman, Doyle, & Markiewicz, 1999; citados por Simões, 2007).

Num estudo (Aventura social, 2010) sobre os comportamentos e estilos de vida na adolescência, a comunicação com os pais, amigos, professores revelaram-se fatores de resiliência para estes jovens.

Através da observação de famílias com crianças deficientes, verificou-se que, é fundamental consciencializar as famílias e os profissionais que as demonstrações de afeto e carinho são uma mais-valia para a criança deficiente, pois possibilitam um desenvolvimento do seu equilíbrio emocional e físico (Rousso, 1984; citado por Pereira, 1996).

Por sua vez o afeto negativo apenas apresenta uma correlação negativa moderada muito significativa com os recursos sociais e económicos. A literatura tem vindo a evidenciar que o apoio social é um fator mediador e um mecanismo de *coping* eficiente para elevados níveis de stresse parental, reduzindo os efeitos negativos do mesmo e possibilitando uma parentalidade mais positiva (Gage & Chirstensen, 1991; Osterberg & Hagekull, 2000; Manuel et al., 2003; Fagan, 2007; DeLambo et al., 2010; Theule et al., 2011). Nos nossos resultados, os recursos sociais apresentaram uma correlação negativa

com o afeto negativo. Tal fato pode dever-se a situações em que, o apoio social é menor ou inexistente, o que vai provocar um afeto negativo.

O afeto inseguro tem vindo a revelar-se uma vulnerabilidade no crescimento da criança e pode levar a problemas sociais (Weinman, Buzi, Smith, & Mumford, 2003).

Através de um estudo elaborado por Rosenberg (1979), os membros das famílias de classes mais baixas vão experienciar situações de stresse mais elevadas e vão afetar a capacidade destes pais interagirem com os seus filhos. Os baixos recursos económicos podem, assim, levar a um afeto negativo no seio familiar.

No que diz respeito ao BES, verificaram-se correlações positivas fortes muito significativas com a resiliência total, correlações positivas moderadas muito significativas com a comunicação familiar e resolução de problemas, com os recursos sociais e económicos e com o manter-se positivo.

As famílias que apresentam uma boa estrutura familiar, normalmente, apresentam uma relação estável ao nível socioeconómico (Li-Tsang et al., 2001).

Frude (1991; citado por Costa, 2004) elaborou diversos estudos sobre os casais com filhos com deficiência e salienta que, a vivência emocional dos próprios pais vai interferir na dinâmica familiar, na coesão familiar e na resiliência. Assim, podemos perceber que o bem-estar subjetivo dos pais é importante para a reestruturação ao nível do casal e da própria dinâmica familiar, o que vai permitir um nível de resiliência maior.

Ferguson (2002) refere que, os pais com filhos portadores de deficiência revelam uma maior adaptação face a esta situação, conseguem um equilíbrio na sua harmonia familiar e apresentam resultados positivos face ao contexto da deficiência. A família começa por identificar os aspetos positivos da condição da criança, vai estabelecer uma nova perspetiva da vida e do mundo que os rodeia (Ferguson, 2002). Assim, podemos perceber que o fato da família se manter positiva face à situação de ter um filho com algum tipo de deficiência, vai permitir à mesma uma maior resiliência.

Ao nível da esperança e do otimismo, verificam-se correlações positivas moderadas muito significativas com a resiliência total, com a comunicação familiar e resolução de problemas e com o manter-se positivo. Regista-se também uma correlação da positiva fraca com os recursos sociais e económicos com a esperança. Tanto a esperança como o otimismo apresentam correlações positivas fortes com a satisfação com a vida (SWLS), com a afetividade positiva (PA) e com o bem-estar subjetivo (BES).

Estes resultados vão ao encontro do que Snyder e colaboradores (2002) salientam, uma elevada esperança correlaciona-se positivamente com emoções positivas e que está relacionada com um bom ajustamento psicológico. Assim, a pessoa que apresenta uma elevada esperança consegue ter presente o feedback positivo das experiências, reagir face às adversidades e não ruminar nos problemas.

A esperança, tendência otimista e confiança do sistema familiar vai refletir-se na sua perspetiva positiva (Walsh; 2005). No sentido de promover a resiliência, é importante que a família permaneça com uma visão positiva, mas realista, aceitando o inevitável e controlando aquilo que é possível Walsh (2003, 2005, 2007).

Cornwell e Korteland (1997) enfatizam que, a família desenvolve a sua própria realidade conforme o processo central que é a comunicação. Estes investigadores defendem que a qualidade das interações entre os membros da família está ligada à sua coesão (a ligação emocional estabelecida entre os membros) e à capacidade de mudança que a família apresenta perante situações adversas (Olson, Edwards, & Hunter, 1987).

Segundo Cornwell e Korteland (1997), o estatuto socioeconómico influencia as características familiares que, por sua vez, vão alterar as interações existentes no sistema.

6.4. Análise dos contributos que o Bem-estar subjetivo, a Esperança e o Otimismo apresentam na predição da Resiliência de Famílias com Filhos com NEE

Verificou-se que, ao nível da escala de satisfação com a vida (SWLS) as correlações são positivas moderadas muito significativas com a escala total de resiliência, com a comunicação familiar e resolução de problemas e com os recursos sociais e económicos. Verifica-se também uma correlação positiva forte com o manter-se positivo. Relativamente ao afeto positivo encontraram-se três correlações positivas fortes muito significativas com a resiliência total, com a comunicação familiar e resolução de problemas e com o manter-se positivo. Relativamente à esperança, também apresentou correlações positivas moderadas muito significativas com a escala total de resiliência, com a comunicação familiar e resolução de problemas e com o manter-se positivo. Quanto ao otimismo apresentou, também, correlações positivas moderadas com a resiliência total, com a comunicação familiar e resolução de problemas e com o manter-se positivo. Regista-se ainda uma correlação positiva fraca entre o otimismo e os recursos

sociais e económicos. Na generalidade, os resultados revelam correlações positivas entre o BES, a Esperança, o Otimismo com a escala de resiliência total.

O BES, a Esperança e o Otimismo apresentaram uma predição de 37,9% no que diz respeito à resiliência familiar. Apenas a afetividade positiva, apresentou uma predição significativa na resiliência. Assim, verificamos que há contributos da resiliência para a predição do BES.

Este estudo revelou que, os pais com maior afetividade positiva, apresentam-se como mais resilientes. As relações entre pais e filhos são bastante complexas, sendo essencial que os pais ou cuidadores promovam um ambiente de incentivo, proteção e segurança no qual os indivíduos possam aprender e fazer o seu desenvolvimento (Hawley & DeHann; 1996).

Quando uma família proporciona proteção, vai também ser um alicerce fundamental para a socialização das crianças. Há diversas características que se relacionam com a resiliência, tais como o vínculo positivo entre a criança e os seus pais ou cuidadores, a ausência de discórdia conjugal severa e o enfrentar de forma positiva os obstáculos do quotidiano (Hawley & DeHann; 1996). Perante situações de stresse, o suporte familiar pode ser um facilitador para que as crianças permaneçam estáveis, com a sua rotina diária face às mudanças (Herman-Stahl & Petersen, 1996; Steinberg, 1999), mesmo que este relacionamento positivo se restrinja apenas a um dos pais (Ptacek, 1996).

Através de um estudo realizado para analisar a relação entre a resiliência e os eventos desfavoráveis de vida e os fatores de proteção nos adolescentes, podemos concluir que os eventos negativos não apresentaram correlação com a resiliência, mas os fatores de proteção correlacionavam-se todos. Os adolescentes que apresentaram maiores níveis de resiliência tinham uma auto-estima elevada, uma boa supervisão familiar, um bom relacionamento interpessoal e um suporte social, emocional, afetivo e informal bom (Pesce, Assis, Santos, & Oliveira, 2004)

A família que é resiliente tem a capacidade de restituir o seu equilíbrio familiar perante situações de stresse, capacitando os seus membros para encarar as situações adversas futuramente e fortalecendo-os (Jones & Schoon, 2008).

As famílias de crianças com incapacidades que recorrem a estratégias de *coping* e de perceções positivas, conseguem adaptar-se melhor a esta realidade (Dixe & Marques, 2010).

Considerações Finais

As famílias com filhos com NEE deparam-se com diversas dificuldades, mas com base nos estudos realizados nesta área (Coll, Marchesi, & Palacios, 2004) os resultados revelam elevados níveis de adaptação e de satisfação. Apesar da preocupação permanente por parte destes pais, muitos deles acompanham de forma incansável os filhos com necessidades especiais. Há pais que afirmam ter experiências com bastante entusiasmo relativamente aos pequenos progressos dos seus filhos, sentem admiração e orgulho, incentivam o esforço feito pelo seu filho para aprender e ultrapassar as suas dificuldades. Apesar do esforço que possa ter exigido há pais que, com o decorrer dos anos consideram a sua experiência com o seu filho com deficiência como algo insubstituível e positivo (Coll et al., 2004).

A maior parte dos pais com filhos com algum tipo de incapacidade, adaptam-se e reorganizam-se de forma positiva e funcional face às mudanças que esta implica (Petchat, 1999).

Diversas famílias de crianças com incapacidades, conseguem adaptar-se a esta realidade da incapacidade do seu filho, através de estratégias de *coping* e de perceções positivas (Dixe & Marques, 2010).

A chegada de um filho com algum tipo de deficiência não é um fator determinante para que haja desajuste familiar, pois desde que haja uma adaptação efetiva perante a condição da criança, esta situação não implica maiores níveis de conflito (Fiamenghi & Messa, 2007).

A análise da literatura permitiu-nos verificar que, a família desempenha um papel insubstituível, é um suporte para a criança desde o seu nascimento até que esta consiga atingir a sua própria autonomia. A família tem grande importância na educação dos filhos, proporcionando-lhes proteção e suporte aos riscos que estes possam vir a encontrar ao longo do seu desenvolvimento (Garfat & Van Brockern; 2010).

Consubstanciando estas temáticas, pareceu ser relevante compreender a dinâmica destas famílias com filhos com NEE, e entender como estas conseguem adaptar à situação, analisar a resiliência, o bem-estar subjetivo, a esperança e o otimismo das mesmas. Para isso utilizaram-se seis questionários: Questionário sociodemográfico; Escala de Satisfação com a Vida (*Satisfaction With Life Scale*); PANAS VRP (Afeto

Positivo e Negativo); Escala de Esperança (*Snyder Hope Scale*); Escala de Otimismo; FRAS (Family Resilience Assessment Scale).

Com o presente estudo pretendemos como primeiro objetivo *analisar os níveis de bem-estar subjetivo, esperança, otimismo e de resiliência de famílias com filhos com necessidades educativas especiais*. De acordo com os resultados obtidos nesta investigação podemos concluir que, as famílias por nós analisadas com filhos com NEE apresentam níveis satisfatórios de bem-estar subjetivo, esperança, otimismo e resiliência, o que lhes tem vindo a permitir ultrapassar as dificuldades e adversidades que a educação de um filho com NEE acarreta à vida familiar.

Neste estudo temos como segundo objetivo *analisar a variância de resultados nos níveis de bem-estar subjetivo, esperança, otimismo e de resiliência de famílias com filhos com NEE em função de variáveis sociodemográficas (como por exemplo a idade, o género, o estado civil)*. Relativamente à variável sociodemográfica género, mesmo sem apresentarem diferenças significativas, as mulheres apresentaram maior resiliência total, melhores níveis de BES, Otimismo e Esperança. Nos indivíduos com suporte social, não obstante o facto de não apresentarem diferenças significativas, têm maiores níveis de resiliência global, BES, Otimismo e Esperança. Não obstante o fato do estado civil não apresentar diferenças significativas, verificou-se que os não casados obtiveram valores, no global mais elevados de resiliência. Quanto aos casados apresentaram níveis mais elevados de bem-estar subjetivo. As variáveis sociodemográficas idade, habilitações literárias e profissões, embora sem diferenças significativas, apresentaram resultados maiores no bem-estar subjetivo.

Embora sem diferenças significativas ao nível da idade, das habilitações literárias e das profissões, estas variáveis sociodemográficas apresentam resultados maiores no bem-estar subjetivo.

Temos ainda como terceiro objetivo *analisar a relação entre o bem-estar subjetivo, a esperança, o otimismo e a resiliência de famílias com filhos com necessidades educativas especiais*. Em relação ao bem-estar subjetivo, verificaram-se correlações positivas fortes muito significativas com a resiliência total. No que diz respeito à esperança e ao otimismo apresentaram correlações positivas moderadas com a resiliência total. Podemos, assim, verificar que estas famílias apresentaram, na generalidade, correlações positivas entre o BES, a Esperança, o Otimismo com a escala resiliência total.

Por último, temos como objetivo *analisar os contributos que o bem-estar subjetivo, a esperança e o otimismo apresentam na predição da resiliência de famílias com filhos com necessidades educativas especiais*. Tendo em consideração os resultados, verificou-se ainda que, estas famílias apresentaram um nível mais elevado de resiliência na variável BES. O presente estudo evidencia que há contributos da resiliência para a predição do BES, pois a única variável que prediz a resiliência foi a afetividade positiva. Assim, um maior nível de afetividade positiva vai aumentar a resiliência. De acordo com McCubbin (1993), as famílias com padrões de comportamento positivos e competência funcional das mesmas perante situações stressantes e adversas vão beneficiar de um bem-estar e unidade familiar maior. Assim, as famílias que praticam o afeto positivo, vão possibilitar um nível mais elevado de bem-estar subjetivo aos seus membros.

Hawley e DeHann (1996) salientam que, são diversas as características relacionadas com a resiliência, tais como o vínculo positivo entre as crianças e os seus pais ou cuidadores, a ausência de discórdia conjugal severa e o enfrentamento positivo face aos problemas. As famílias que revelam coesão, aconchego, estabilidade, relações de afetividade, equilíbrio de poder, cuidados adequados, sentimento de pertença e disciplina consistentes apresentam uma maior propensão para que os seus membros sejam emocionalmente mais saudáveis (Hawley & DeHann; 1996).

Um indivíduo que recebe maior afeto desde o início da sua vida, vai possibilitar uma maior disponibilidade para enfrentar e ultrapassar eventos de vida stressantes. O afeto é construído na memória da criança e pode protegê-la de situações de stress, quer estas sejam internas ou externas. Já o afeto inseguro constitui-se como uma vulnerabilidade central para a criança em crescimento e pode ter como consequências problemas ao nível social. Para além da resiliência, o afeto no início da vida, vai servir como uma base no domínio de tarefas de desenvolvimento e competência nas relações de amizade, ao nível académico e autocontrole (Weinman, Buzi, Smith, & Mumford; 2003). A família que favorece um suporte adequado aos seus membros, vai permitir a superação de crises vitais, da desestabilização que estas crises provocam (Castro, Campero, & Hernández, 1997).

Nesta investigação foi possível encontrar algumas limitações, tais como a dificuldade em encontrar uma amostra maior, pois a burocracia exigida para poder realizar investigações quer em escolas como em algumas instituições foi um entrave para conseguir obter um maior número de participantes. A recolha da amostra foi feita em

diversas instituições, bem como em Escolas do Barlavento Algarvio. Contudo, seria recomendável recolher uma maior amostra e a nível nacional de forma a recolher resultados mais significativos e fiáveis.

Também a falta de disponibilidade e/ou falta de tempo, por parte das famílias destas crianças limitou a amostra. Os limites temporais para a recolha da amostra não nos permitiram recolher a totalidade dos questionários entregues, pois nem todas as famílias conseguiram preencher e entregar os questionários atempadamente e revelaram que precisavam de mais tempo para preenche-los. Também o método utilizado para a recolha de dados foi uma limitação, pois as famílias levaram os questionários para casa e diversas vezes esqueciam-se de levá-los já preenchidos para as respetivas Escolas ou Instituições.

Com base na revisão da literatura efetuada sobre estudos nacionais e internacionais sobre a família de crianças com Necessidades Educativas Especiais, pode concluir-se pela necessidade de adaptação e ajustamento destas famílias às novas rotinas advindas da presença de uma criança com NEE. Pode ainda concluir-se e que é extremamente importante o suporte social, com a finalidade de contribuir para que as famílias sejam mais resilientes e consigam lidar mais eficazmente com o stresse e adversidades, e de auxiliar no processo de adaptação para as diferentes fases de transição que o seu filho irá passar no decorrer do seu desenvolvimento. Também se verificou que os estudos sobre famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais, essencialmente os empíricos, ainda continuam a ser escassos (Goitein & Cia, 2011). Assim, considera-se importante a realização de mais estudos acerca desta temática, para uma melhor compreensão da mesma.

Como perspetivas para investigações futuras, sugere-se o desenvolvimento de estudos similares em populações com maiores dimensões. Também seria relevante, em estudos futuros, comparar os pais com filhos com NEE e os pais com filhos sem NEE, com a finalidade de verificar se há diferenças significativas ao nível da esperança, do otimismo, do bem-estar subjetivo e da resiliência nas mesmas.

O presente estudo pretendeu ser uma contribuição para a compreensão da forma como estas famílias lidam com o fato de terem filhos com NEE. Concluímos que é imprescindível intervir junto destas famílias, no sentido de prestar apoio à criança ou jovem com NEE, bem como à sua família. Este tipo de estudos desempenham um papel essencial para o Psicólogo Educacional, no sentido em que este pode implementar

programas de intervenção adequados a estas famílias, com a finalidade de promover a resiliência, o bem-estar subjetivo, a esperança e o otimismo no seio familiar.

Referências Bibliográficas

- Agaibi, W. (2005). Trauma, PTSD, and Resilience: A review of the literature. *Trauma, Violence & Abuse*, 6 (3), 195-216.
- Alarcão, M. (2002) (Des)equilíbrios *familiares* (2ª Ed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em Psicologia da Educação*. (5ª ed.). Braga: Psiquilíbrios.
- Aventura Social (2010). Estudo nacional da rede europeia HBSC/O.M.S. Consultado em 03-11-2015, através de www.aventurasocial.com
- Barbosa, M. A., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. (2008). *Vivências de mães com um deficiente: Um estudo fenomenológico*. *Acta Paul Enferm*, 21 (1), 46-52. Consultado em 06-10-2015, através de <http://www.scientificcircle.com/pt>.
- Barros, O. (2010). *Psicologia Positiva*. Livpsic.
- Bautista Rafael. *Necessidades Educativas Especiais*. 1993 (Almada), Dinalivro Edições
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 9,702–714.
- Benzies, K., Mychasiuk, R. (2008). Fostering family resiliency: A review of the key protective factors. *Child and Family Social Work*, 14, 103 -114.

- Brandão, M. T., & Craveirinha, F. P. (2011). Redes de apoio social em famílias multiculturais acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: um estudo exploratório. *Análise Psicológica*, 29(1), 27-45.
- Bowen, M. (1988). *La différenciation du soi, les triangles et les systèmes emotifs familiaux*. Paris: ESF.
- Brown, O.; Howcroft, G.; & Muthen, T. (2010). Resilience in families living with a child diagnosed with hyperactivity/attention deficit disorder. *South African Journal of Psychology*, 40, 3,338-350
- Buscaglia, L. F. (1993). *Os deficientes e os seus Pais*. Rio de Janeiro: Record
- Canaval, G. E., González, M. C. & Sánchez, M.O. (2007). Espiritualidad y resiliencia en mujeres maltratadas que denuncian su situación de violencia de pareja. *Colombia Médica*, 38, 72 -78.
- Carvalho, S. (2005). *Família, atendimento especializado e inserção social*, consultado a 11-11-2015, através de <http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2005/01/a9.htm>
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Segerstrom, S. C. (2010). Optimism. *Clinical Psychology Review*, 30, 879-889.
- Cicchetti, D. (2003). Prefácio. In: Luthar, S. S. *Resilience and Vulnerability: adaptation in the contexto f childhood adversities*. Cambridge: Cambridge United Press.
- Coll, C., Marchesi, A., Palacios, J. (2004). *Desenvolvimento psicológico e educação, transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. 2ª Edição. Porto Alegre: Artmed Editora.

Constantine N, Bernard B, & Diaz, M. (1999). *Measuring protective factors and resilience traits in youth: the healthy kids resilience assessment*. Paper presented at the Seventh Annual Meeting of the Society for Prevention Research. Oakland: Center for Research on adolescent health and development. <http://crahd.phi.org/papers/HKRA-99.pdf>

Correia, L.M. *Educação especial e inclusão: Do radicalismo às boas práticas*. Revista de Educação Especial e Reabilitação.

Correia, L.M. (2008). *A escola contemporânea e a inclusão de alunos com necessidades educativas especiais: considerações para uma educação de sucesso*. Porto: Porto Editora.

Correia, L. M. (2003). *Inclusão e necessidades educativas especiais: Um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.

Correia, L.M. (2003b). *O sistema educativo Português e as necessidades educativas especiais ou quando inclusão quer dizer exclusão*. In L.M. Correia (Org.), *Educação especial e inclusão: Quem dizer que uma sobrevive sem a outra não está no seu perfeito juízo* (11-39). 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.

Crnic, K. A., & Low, C. (2002). *Everyday stresses and parenting*. In M. H. Bornstein (Eds.), *Handbook of parenting, 2 Ed., Vol. 5* (pp. 243-267). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

- Costa, M. (2004). *A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais*. Viseu. Escola Superior de Enfermagem de Viseu.
- Chang, E.C. (2003). A critical appraisal and extension of hope theory in middle-aged men and women: Is it important to distinguish agency and pathways components? *Journal of Social and Clinical Psychology, 22*, 121-143.
- DeLambo, D.; Chung, W.; & Huang, W. (2011). Stress and Age: A Comparison of Asian American and Non-Asian American Parents of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 23*, 129–141.
- Del Prette, Z. A. P., Martini, M. L. F. P., & Del Prette, A. (2005) *Contribuições do referencial das habilidades sociais para uma abordagem sistêmica na compreensão do processo de ensino – aprendizagem. Interações, 10(20), 57 –72.*
- Dessen, M. A., & Silva, N. L. P. (2004). *A família e os programas de intervenção: tendências atuais*. Em E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A.
- Desjardins, J., Zelenski, J. M., & Coplan, J. R. (2008). An investigation of maternal personality, parenting styles, and subjective well-being. *Personality and Individual Differences, 44*, 587-597.
- Diehl, M., Hay, E. (2010). Risk and resilience factors in coping with daily stress in adulthood: The role of age, self-concept incoherence, and personal control. *Developmental Psychology, 5(46)*, 1132–1146.
- Diener, E., & Seligman, E. P. (2004). Beyond Money: Toward an Economy of Well-Being. *Psychological Science in the Public Interest, 5 (1)*, 1-31.
- Ey, S., Hadley, W., Allen, D. N., Palmer, S., Klosky, J., Deptula, D., Thomas, J., & Cohen, R. (2005). A new measure of children’s optimism and pessimism: The

- youth life orientation test. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(5), 548-558.
- Fagan, J.; & Bernd, E. (2007). Adolescent Fathers' Parenting Stress, Social Support, and Involvement with Infants. *Journal of Research on Adolescence*, 17, 1, 1–22.
- Ferreira, M. S. (2007). *Educação Regular, Educação especial – Uma história de Separação*. Porto: Edições Afrontamento.
- Ferguson, P. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *Journal of Special Education*, 36(3), 124-131.doi.: 10.1177/00224669020360030201
- Fewell, R. (1986). A Handicapped child in the family. In R. Fewel, & P. Vadasy (Eds.), *Families of Handicapped Children: Needs and Supports Across the Life Span* (pp. 3-34). Austin, TX: Pro-Ed.
- Fiamenghi, G. A. & Messa, A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre Relações Familiares. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27 (2), 236-245.
- Franco, Vítor; Apolónio, Ana (2009) - Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. *Revista Ciência Psicológica* [Em linha]. Vol. 8, nº 8. [Consult. 20 de Set. 2015]. Disponível em WWW:<URL: <http://rdpc.uevora.pt/bitstream/10174/1788/1/Desenvolvimento+e+Resiliencia.pdf>>.
- Franco, V. & Apolonio, A. (2008). Impacto da Intervenção Precoce na informação, inclusão social e funcionamento das famílias de crianças com e sem perturbações de desenvolvimento. *INFAD- International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XX, 1, 4, 593-604.

- Frude, N. (1991). *Understanding family problems*. London: John Wiley e Sons.
- Gage, G.; & Christensen, D. (1991). Parental role socialization and the transition to parenthood. *Family Relations*, 40, 332–337.
- Garfat, T. & Van Brockern, S. (2010). Families and the circle of courage. *Reclaiming Children and Youth*. 8 (4), pp. 4-37.
- Glat, R.(2004). *Uma família presente e participativa: o pape da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais*. Consultado a 12-11-2015, através de http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/livros_artigos/pdf/familia.pdf
- Gomide, P. I. C. (2003). *Estilos parentais e comportamento anti-social*. Em A. Del Prette & Z.A.P. Del Prette (Orgs.), *Habilidades sociais, desenvolvimento e aprendizagem* (pp. 21-60). Campinas, SP: Alínea.
- Gongóra, J. C. (1998). *Familias com personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Valladolid: Junta de Castilla y León
- Haggerty, R. J., Sherrod, L. R., Gamezy, N. & Rutter, M. (2000). *Stresse, risk and resilience in children and adolescents: process, mechanisms and interventions*. New York: Cambridge University Press.
- Hasan, N., & Power, T. G. (2002). Optimism and pessimism in children: A study of parenting correlates. *International Journal of Behavioral Development*, 26(2), 185-191.

- Hawley, D. R. & Hann, L. (1996). Toward a definition of family resilience: integrating life span and family perspectives. *Family Process*, 35: 283-298.
- Lapa, Ana (2010) - Análise das significações de pais de crianças com necessidades educativas e de saúdes especiais - estudos de caso. Lisboa: Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa. Consultado a 10-11-2015, através de WWW:<URL:http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2719/1/ulfp037568_tm.pdf>.
- Larson, R. (2006). Positive youth development, willful adolescents, and mentoring. *Journal of Community Psychology*, 34(6), 677-689.
- Lerner, R. M., Almerigi, J. B., Theokas, C., & Lerner, J.V. (2005). Positive youth development, a view of the issues. *The Journal of Early Adolescence*, 25(1), 10-16.
- López, M. (2004). Una mirada integradora de la resiliencia parental: desde el contexto hasta la mente de las madres y los padres en riesgo psicossocial. *Psicologia da Educação*, São Paulo, 28, 1,51-7.
- 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.
- Macdonald, E. E., & Hastings, R. P. (2010). Fathers of children with developmental disabilities. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 486-516). New Jersey:John Wiley & Sons, Inc.
- Manuel, J., Naughton, M. J., Balkrishnan, R., Paterson, S. B., & Koman, L. A. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 197-201.

- Martinez, A. M. (2005). Inclusão escolar: desafios para o psicólogo. Em A. M. Martinez (Orgs.), *Psicologia escolar e compromisso social* (pp. 95-114). Campinas, SP: Átomo & Alínea.
- Martins, M.H. (2005). *Contribuição para a análise de Crianças e Jovens em risco/resiliência e desenvolvimento* (Tese de Doutoramento não publicada). Universidade do Algarve, Faro.
- Masten, A. (2001). Ordinary magic: Resilience process in development. *American Psychologist*, 56 (3), 227-238.
- Matsumoto, A. Macedo, A. (2012). A Importância da Família no Processo de Inclusão. Paranaíba. Interfaces da Educação
- Mayer, L. R.. Rede de apoio e representação mental das relações de apego de meninas vítimas de violência doméstica. 2002. 116f. Tese (Doutorado em Psicologia). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 2002.
- 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
- Migerode, F.; Maes, B.; Buysse, A.; & Brondeel, R. (2012). Quality of Life in Adolescents with a Disability and Their Parents: The Mediating Role of Social Support and Resilience. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24, 487–503.
- McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In H.I. McCubbin, M.B. Sussman & J.M. Patterson (Eds.). *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (pp.124-142). New York: Haworth.

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.

Miranda, L. *Inclusão e necessidades educativas especiais*. 2008.

Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora.

Nielsen, L. (2000). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de aula – Um guia para professores*. Porto: Porto Editora.

Nunes, P. (2007). *Psicologia positiva*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Universidade de Coimbra.

Ojeda, E.N.S. (2001), *Resiliência, Descubriendo las propias fortalezas*, Paidós.

Oliveira, P. (2003). *A geopolítica do perdão*. Nação e Defesa, nº105, 2ª série

Ostberg, M.; & Hagekull, B. (2000). A structural modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29, 615–625.

Patterson, J. M. (2002). 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.

- Pereira, A. M. S. (2001). Resiliência, personalidade, stress, e estratégias de coping. Em J. Tavares (Org.), *Resiliência e educação* (pp.77-94). São Paulo: Cortez.
- Petean, E. B. L., & Suguihura, A. L. M. (2005). Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11(3), 445-460.
- Pinheiro, Eva (2010); Percepção das necessidades da família enquanto cuidadora, em situações de necessidades educativas especiais [Em linha]. Porto: Universidade Fernando Pessoa. Consultado a 11-11-2015, através de WWW:<URL:https://bdigital.ufp.pt/dspace/bitstream/.../dm_evapinh_eiro.pdf>.
- Pinheiro, D. P. N. (2004). A resiliência em discussão. *Psicologia em Estudo*, 9, 67-75.
- Poletto, M. & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, factores de risco e de protecção. *Estudos de Psicologia*, 25 (3): 405-416.
- Poletto, M. & Koller, S.H. Resiliência: uma perspectiva conceitual e histórica. In: Aglio, D.; Koller, S.H.; Yunes, M.A. *Resiliência e Psicologia Positiva: Interfaces do Risco à Protecção*. São Paulo: Casa do psicólogo, 2006. p.19 - 44.
- Powell, T. ; OGLE, P. (1991). *El Niño Especial: El Papel de los Hermanos en su Educación*. Barcelona: Editorial Norma.
- Rebelo, J. A. S. (2008). *Deficiência, Castigo Divino: Repercursões Educativas*. In A. Matos, et al. (Eds), *A Maldade Humana: Fatalidade ou Educação?* Coimbra: Edições Almedina.
- Relvas, A. P. (1996). O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica Porto: Edições Afrontamento.

- Ribeiro, M.T. (2007). *Família: Comunidade Educativa – Filhos hoje, pais amanhã*. Comunicação Oral no Auditório da Assembleia da República. Lisboa.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the Self*. New York: Basic Books.
- Rutter, M. (1979). Protective factors in children's responses to stress and disadvantage. In M.W. Kent & J.E. Rolf (Eds.). *Primary prevention of psychopathology, social competence in children* (pp.49-74). Hanover: University Press of New England.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, (3): 316-331.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21, 119-144.
- Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology*, 24, pp. 335-344. Doi:10.1017/S0954579412000028.
- Rutter, M. (2013). Annual research review: Resilience – clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54 (4), pp. 474-487. Doi:10.1111/j.1469-7610.2012.02615.x.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On Happiness and Human Potentials: A Review of Research on Hedonic and Eudaimonic Well-Being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141-166.
- Sandberg, S. (1993). *Aspectos Psicológicos da Doença Crónica na Criança*. Saúde Infantil. Hospital Pediátrico de Coimbra: Set. V: 135-147.

- Sapienza, G. & Pedromônico, M.R. (2005). Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. *Psicologia em Estudo*, 10 (2): 209-216.
- 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.
- Siqueira, M. M., & Padovam, V. A. (2008). Bases Teóricas de Bem-Estar Subjetivo, Bem-Estar Psicológico e Bem-Estar no Trabalho. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(2), 201-209.
- Simões, Maria (2010) – Necessidades das famílias de crianças com déficit motor e cognitivo [Em linha]. Castelo Branco: Escola Superior de Educação do IPC. Consultado a 11-11-2015, através de WWW:<URL:http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/511/1/Mestrado_M_Isabel_Sim%C3%B5es.pdf>.
- 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
- Schwartz, J. P. (2002). Family resilience and pragmatic parent education. *The Journal of Individual Psychology*, 58 (3): 250-262.
- Snyder, C.R. (2000). Hypothesis: There is Hope. In Snyder, C.R. (Edt.). *Handbook of Hope – Theory, Measures, and Applications* (pp 3-23). San Diego: Academic Press.
- Snyder, C.R. (2004). *Hope and Depression: a light in the darkness*. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23, 347-351.

- Snyder, C.R., Harris, C., Anderson, J., Holleran, S., Irving, I., Sigmon, S., et al. (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., Rand, K.L. & Sigmon, D.R. (2002). Hope Theory: A Member of the Positive Psychology Family. In Snyder, C.R. & Lopez, S. (Edts). *Handbook of Positive Psychology* (pp277-287). Oxford: University Press.
- Stagg, V. & Catron, T. (1986). Networks of Social Supports for Parents of Handicapped Children. In R. Fewell (Ed.) P. Vasady. *Families of Handicapped children: Needs and Supports Across the life Span*. (171-192). Texas.
- Strecht Pedro. *Final Feliz, Novas Crônicas para Pais sobre Filhos*. 2008, Assírio e Álvaro Editores.
- Taylor, Z.; Larsen-Rife, D.; Conger, R.; Widaman, K.; & Cutrona, C. (2010). Life Stress, Maternal Optimism, and Adolescent Competence in Single Mother, African American Families. *Family Psychology*, 24, 4, 468–477.
- Theule, J.; Wiener, J.; Rogers, M; & Marton, I. (2011). Predicting Parenting Stress in Families of Children with ADHD: Parent and Contextual Factors. *Journal of Child Family Studies*, 20, 640–647
- Tomasi, L. M. B. (2013). *Relação entre o bem-estar subjetivo de pais e filhos adolescentes a partir de diferentes medidas de avaliação* (Tese não publicada). Programa de Pós--Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brasil.
- Turnbull AP, Turnbull HR. Families, professionals and exceptionality: a special partnership. 4. ed. Columbus (OH): Merrill Publishing Company; 2001.

Vala Jorge. *Revista da Associação Portuguesa de Psicologia*, Volume XVII, Nº1; Tendências Atuais em Investigação Precoce; 2003, Celta Editora.

Walsh, F. n(1996). *The concept of family resilience: Crisis and challenge. Family Process*, 35, 261-281.

Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process* 42 (2), pp. 1-19.

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), pp. 207-227.

Yaegashi, S. F. R., Miranda, N. C., & Komagrone, K. L. (2001). *Alunos de classes especiais e sua família: algumas reflexões*. Em M. C. Markezine, M. A. Almeida & E. D. O. Tanaka (Orgs.), *Perspectivas multidisciplinares em Educação Especial II* (pp.409-439). Londrina, PR: Editora UEL.

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

Apêndices

Apêndice I - Consentimento Informado

Mestrado em Psicologia da Educação- 2ºciclo

Exmos. Senhores Encarregados de Educação

Assunto: Pedido de autorização para investigação na dissertação de Mestrado

Eu, Sandra Filipa Gonçalves de Jesus, venho por este meio solicitar a participação das famílias de crianças com necessidades educativas especiais, no sentido de realizar a recolha de dados para fins de investigação relativa à dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação integrado na Universidade do Algarve, sob a orientação do Profº Doutor Sérgio Vieira e a Profª Doutora Helena Martins.

O objetivo central desta solicitação prende-se com a dissertação de mestrado cuja temática é “O Bem-estar subjetivo, a Esperança, o Otimismo e a Resiliência em Famílias de Crianças com NEE”. Os dados recolhidos servem para comparação entre grupos e são confidenciais.

Eu, _____ declaro que aceito participar na aplicação dos questionários de investigação de Mestrado.

Assinatura do Encarregado de Educação:

Data: ___/___/___

Com os melhores cumprimentos,

Sandra de Jesus

Apêndice II - Questionário Sociodemográfico

Questionário Sociodemográfico

Este questionário destina-se à recolha de informação acerca das Famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais. Todos os dados recolhidos são totalmente confidenciais e servem apenas para a realização de um trabalho de investigação.

Não existem respostas certas nem erradas.

Leia com atenção cada questão e assinale com um X a resposta que se adequa à sua situação.

Em cada uma das questões assinale apenas a resposta que corresponde ao seu caso:

1. **Idade:** _____ anos

2. **Género:**

Masculino

Feminino

3. **Nacionalidade:** _____

4. **Estado Civil:**

Solteiro/a

Casado/a

Viúvo/a

Divorciado/a

Outro/s: _____

5. Agregado Familiar:

Sozinho Cônjuge Pais Outro/s: _____

6. Habilitações Literárias:

Ensino Básico Ensino Secundário Ensino Superior

Outra/s: _____

7. Profissão: _____

8. Tem algum suporte familiar ou social para cuidar do seu educando?

Sim Não

Se Sim, Quem? _____

Apêndice III - Tabela com Valores do Alfa

Tabela com valores do Alfa

| Variáveis | α |
|--------------------|----------|
| Resiliência | |
| FCPS | ,944 |
| USER | ,733 |
| MPO | ,839 |
| FC | ,406 |
| FS | ,860 |
| AMMA | ,567 |
| TOTAL | ,922 |
| Bem-estar | |
| BES | ,887 |
| PA | ,911 |
| NA | ,786 |
| Otimismo | ,828 |
| Esperança | ,792 |

Anexos

Anexo I - FRAS (Family Resilience Assessment Scale)

Family Resilience Assessment Scale - FRAS

Sixbey (2005)

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

A presente escala tem como objetivo avaliar a capacidade da família para ultrapassar adversidades.

Leia cuidadosamente cada afirmação e 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).

Não há respostas boas ou más; todas são boas desde que sinceras.

Obrigada pela sua colaboração!

| 1 | 2 | 3 | 4 |
|------------------------|----------|----------|------------------------|
| Discordo Totalmente | Discordo | Concordo | Concordo Totalmente |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1. A nossa estrutura familiar é suficientemente flexível para lidar com o inesperado. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Os nossos amigos valorizam o que somos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. As coisas que fazemos uns pelos outros fazem-nos sentir parte da família. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Aceitamos as situações stressantes como fazendo parte da vida. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Aceitamos que os problemas podem surgir sem estarmos à espera. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Todos temos opinião nas grandes decisões familiares | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 7. Somos capazes de lidar com a dor e chegar a um entendimento. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Adaptamo-nos às exigências que nos surgem enquanto família. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Na nossa família estamos abertos a novas maneiras de fazer as coisas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Somos compreendidos pelos outros membros da família. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Pedimos ajuda ou assistência aos vizinhos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Frequentamos a igreja/sinagoga/mesquita. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Acreditamos que conseguimos lidar com os nossos problemas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Pedimos esclarecimentos se não nos entendemos uns aos outros. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Podemos ser honestos uns com os outros na nossa família. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. Em nossa casa podemos desabafar sem aborrecer ninguém. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Conseguimos chegar a um acordo quando os problemas surgem. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Conseguimos lidar com as diferenças na família em aceitar uma perda. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Podemos contar com as pessoas da nossa comunidade. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Na nossa família podemos questionar o significado por detrás das mensagens. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. Conseguimos resolver grandes problemas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. Conseguimos sobreviver se algum problema surgir. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23. Na nossa família podemos falar sobre o modo como comunicamos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24. Conseguimos funcionar enquanto família durante uma | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| dificuldade. | | | | |
| 25. Consultamo-nos uns aos outros acerca das decisões. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26. Encaramos os problemas de forma positiva para resolvê-los. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27. Discutimos os problemas e sentimo-nos bem com as soluções. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 28. Discutimos as coisas até chegarmos a uma solução. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 29. Sentimo-nos livres para expressar as nossas opiniões. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 30. Sentimo-nos bem investindo tempo e energia na nossa família. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 31. Sentimos que as pessoas da nossa comunidade estão dispostas a ajudar em caso de emergência. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 32. Sentimo-nos seguros vivendo nesta comunidade. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 33. Sentimo-nos “tomados como certos” pelos membros da família. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 34. Sentimos que somos fortes ao enfrentar grandes problemas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 35. Temos fé num Ser Supremo. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 36. Temos força para resolver nossos problemas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 37. Guardamos os nossos sentimentos para nós mesmos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 38. Sabemos que a comunidade ajudará se houver algum problema. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 39. Sabemos que somos importantes para os nossos amigos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 40. Aprendemos com os erros uns dos outros. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 41. Na nossa família dizemos o que realmente queremos dizer. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 42. Participamos em atividades da igreja. | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| 43. Recebemos presentes e favores dos vizinhos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 44. Procuramos ajuda de conselheiros religiosos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 45. Raramente ouvimos os membros da família acerca das suas preocupações ou problemas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 46. Na nossa família nós dividimos as responsabilidades. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 47. Demonstramos amor e carinho uns pelos outros. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 48. Dizemos uns aos outros o quanto nos preocupamos com eles. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 49. Consideramos que a nossa comunidade é boa para criar os nossos filhos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 50. Achamos que não nos devemos envolver muito com as pessoas da nossa comunidade. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 51. Acreditamos que as coisas vão resolver-se, mesmo nos tempos difíceis. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 52. Procuramos novas maneiras de lidar com os problemas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 53. Entendemos a forma de comunicar dos outros membros da família | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 54. Esforçamo-nos para ter a certeza de que os membros da família não estão emocional ou fisicamente magoados. | 1 | 2 | 3 | 4 |

Anexo II - PANAS-VRP

PANAS-VRP

Encontra, a seguir, uma lista de palavras, que representam diferentes sentimentos e emoções. Indique, em que medida sentiu cada uma destas emoções, **durante o último ano**.

Responda, marcando uma cruz (X), no quadradinho apropriado, ao lado de cada palavra: no quadradinho número 1, se experimentou esse sentimento ou emoção “**nada ou muito ligeiramente**”, no quadradinho número 2, se o experimentou “**um pouco**”, no quadradinho número 3, se o experimentou “**moderadamente**”, no quadradinho número 4, se o experimentou “**bastante**”, no quadradinho número 5, se o experimentou “**extremamente**”. Marque a cruz, **só num dos cinco quadrados**, à frente de cada palavra.

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|----------------------------|----------|---------------|----------|--------------|
| Nada ou muito ligeiramente | Um pouco | Moderadamente | Bastante | Extremamente |

| | | | | | |
|-------------------|---|---|---|---|---|
| 1. Interessado/a | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Nervoso/a | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Entusiasmado/a | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Amedrontado/a | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Inspirado/a | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Ativo/a | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Assustado/a | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Culpado/a | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|-------------------|---|---|---|---|---|
| 9. Determinado/a | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Atormentado/a | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Anexo III - SWLS

SWLS

Mais abaixo, encontrará cinco frases, com que poderá concordar ou discordar

Leia cuidadosamente cada afirmação e 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).

Não há respostas boas ou más; todas são boas desde que sinceras.

Obrigada pela sua colaboração!

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|----------|-------------|--------------|-------------|----------|
| Discordo | Discordo Um | Não Concordo | Concordo Um | Concordo |
| Muito | Pouco | Nem Discordo | Pouco | Muito |

1. A minha vida parece-se, em quase tudo, com o que eu 1 2 3 4 5
desejaria que ela fosse.

2. As minhas condições de vida são muito boas. 1 2 3 4 5

3. Estou satisfeito com a minha vida. 1 2 3 4 5

4. Até agora, tenho conseguido as coisas importantes da vida, 1 2 3 4 5
que eu desejaria.

5. Se eu pudesse recomeçar a minha vida, não mudaria nada. 1 2 3 4 5

Anexo IV - Escala sobre a Esperança

Escala sobre a Esperança

(Oliveira, 2003)

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

Leia cuidadosamente cada afirmação e 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).

Não há respostas boas ou más; todas são boas desde que sinceras.

Obrigada pela sua colaboração!

| 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

2. Não desanimo facilmente em frente às diversidades. 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

5. Sei que tenho competência para conseguir aquilo que quero na vida. 1 2 3 4 5

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

Anexo V - Escala sobre o Otimismo

Escala sobre o Otimismo

(Oliveira, 2003)

Mais abaixo encontrará quatro afirmações relativas ao modo como encara a sua vida, com as quais poderá concordar ou discordar.

Leia cuidadosamente cada afirmação e 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).

Não há respostas boas ou más; todas são boas desde que sinceras.

Obrigada pela sua colaboração!

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|-----------------------------|---|--------------------------|--|
| Totalmente em desacordo (absolutamente não) | Bastante em desacordo (não) | Nem de concordo nem em discordo (mais ou menos) | Bastante de acordo (sim) | Totalmente de acordo (absolutamente sim) |

| | |
|----------------------------------|-------------------|
| 1. Encaro o futuro com otimismo. | 1 2 3 4 5 |
|----------------------------------|-------------------|

| | |
|---|-------------------|
| 2. Tenho esperanças de conseguir aquilo que realmente desejo. | 1 2 3 4 5 |
|---|-------------------|

| | |
|---|-------------------|
| 3. Faço projetos para o futuro e penso que os realizarei. | 1 2 3 4 5 |
|---|-------------------|

| | |
|--|-------------------|
| 4. Em geral considero-me uma pessoa otimista | 1 2 3 4 5 |
|--|-------------------|