

UNIVERSIDADE DO ALGARVE
Faculdade de Ciência Humanas e Sociais
Departamento de Psicologia e Ciências da Educação

Resiliência, Coparentalidade, Coesão e Adaptabilidade em Famílias com Crianças com NEE

Luciany Silveira Faray Ferreira

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia da
Educação

Trabalho Orientado pela Professora Doutora Maria Helena Martins

Faro
2013

UNIVERSIDADE DO ALGARVE
Faculdade de Ciência Humanas e Sociais
Departamento de Psicologia e Ciências da Educação

Resiliência, Coparentalidade, Coesão e Adaptabilidade em Famílias com Crianças com NEE

Mestrado em Psicologia da Educação

Orientadora: Professora Doutora Maria Helena Martins

Orientanda: Luciany Faray Ferreira

Nº:45574

Faro
2013

Resiliência, Coparentalidade, Coesão e Adaptabilidade em Famílias com Crianças 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.

Copyright © 2013 por Luciany Silveira Faray Ferreira. Universidade do Algarve. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.

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.

Agradecimentos

A realização de um trabalho desta amplitude e natureza nunca se limita a uma só pessoa. Sendo assim, não poderia deixar de agradecer a todos aqueles que contribuíram para a sua realização. Quero deixar uma palavra de apreço e gratidão a todas as pessoas que, direta ou indiretamente, me ajudaram e proporcionaram a concretização deste trabalho.

À Prof^a Dra. Maria Helena Martins, por me disponibilizar muito mais do que o seu tempo, mas o seu saber, o seu suporte académico, o seu olhar e ouvidos atentos, as suas palavras de instrução, encorajamento e confiança.

Ao meu marido Luís, que foi fundamental para que eu conseguisse concluir mais esta etapa; pelo amor, compreensão, paciência pelas minhas “ausências” mesmo na presença, pelo cuidado, apoio e palavras de encorajamento.

À minha família, que mesmo apesar da distância, nunca deixou faltar as palavras de ânimo e de confiança; em especial às minhas irmãs Larissa e Leina, pela paciência em ouvir os meus desabafos e pelo amor, que no meio do caos, é o que realmente vale.

Aos meus amigos, de perto e de longe, que por palavras e gestos, demonstraram carinho e fizeram-me sentir capaz de prosseguir.

Aos meus colegas de curso, em especial à Vanessa Neto, pelo encorajamento, pelas palavras de conforto e ânimo, e pela incansável paciência e disponibilidade.

Aos meus professores de Mestrado, por toda a generosidade e conhecimentos que partilharam comigo ao longo desta desafiante jornada.

À Professora Alda Gonçalves pela disponibilidade, compreensão, pelos imprescindíveis esclarecimentos e por todo o suporte que me ofereceu.

À minha amiga Germana, pela amizade preciosa, por ser como família, com quem sei que posso contar sempre.

À minha amiga Zeza, pelas palavras de ânimo nos momentos certos, pelo carinho sincero e por ocupar um lugar tão especial na minha vida.

E de forma muito especial a Deus, por mais uma etapa vencida e pelo renovo diário neste momento tão “intenso” da minha vida, pois *“Ele fortalece o cansado e dá grande vigor ao que está sem forças. Até os jovens se cansam e ficam exaustos, e os moços tropeçam e caem; mas aqueles que esperam no Senhor renovam as suas forças. Voam alto como águias; correm e não ficam exaustos, andam e não se cansam”*. Isaías 40: 29-31.

Os meus mais sinceros agradecimentos!

Resumo

A parentalidade é considerada uma das fases mais complexas do ciclo vital da família, uma vez que a chegada de um filho acarreta novos papéis na vida do casal, implica mudanças e exige adaptações. Com o nascimento de um filho com Necessidades Educativas Especiais (NEE), as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar.

A adaptação saudável a esta realidade requer a utilização de mecanismos característicos da dinâmica familiar, como a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade, mas também de alguns fatores que se destacam tanto a nível individual como familiar, nomeadamente a resiliência, concetualizada como o processo que possibilita ultrapassar com adaptação as adversidades da vida.

Esta investigação pretende como objetivo geral analisar a resiliência, a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade familiar em pais e mães de crianças com NEE. Participaram neste estudo, descritivo e correlacional, 54 sujeitos, sendo 28 pais e 26 mães, com idades compreendidas entre os 24 e os 69 anos ($M = 37,65$; $DP = 6,39$), casados ou em união de facto e com filhos com NEE.

Os resultados revelaram que os pais de crianças com NEE apresentam uma elevada resiliência, coparentalidade e coesão, tendo no entanto, níveis baixos de adaptabilidade, o que se traduz numa menor flexibilidade familiar. Foi possível comprovar que a resiliência apresenta-se correlacionada com a adaptabilidade e a coesão, mas que a coparentalidade não apresenta correlações significativas com nenhuma destas variáveis.

Em suma, os pais de crianças com NEE apresentam uma dinâmica familiar positiva, considerando-se que conseguiram enfrentar a situação de crise e equilibrar a dinâmica familiar. No entanto, ao nível da adaptabilidade assumem características mais rígidas, o que deve ser explorado em futuras investigações.

Palavras-chave: Resiliência; Coparentalidade; Coesão; Adaptabilidade; Famílias; Necessidades Educativas Especiais.

Abstract

Parenthood is one of the most complex phases of the family vital cycle. Since the arrival of a child brings new roles in married life, it implies changes and requires adaptations. If the child born has Special Educational Needs the adaptation may be different and it could strengthen or weaken the family relationships.

An healthy adaptation to this reality require several mechanisms which characterize the family dynamics, like coparenting, cohesion and adaptability, and also individual and familiar factors like resilience, described as the process that allows the adaptation to overcome the adversities of life.

This research has the main goal to analyze the resilience, coparenting, cohesion and adaptability in parents of children with special needs. In this correlational and descriptive study participated 54 married parents, of which 28 are males and 26 are females, with ages between 24 and 69 years old ($M = 37,65$; $DP = 6,39$).

The results show that parents of children with special needs present high resilience, coparenting and cohesion. However the adaptability is low, which means less familiar flexibility. It was found correlations between resilience, adaptability and cohesion, but coparenting didn't correlate with any of those variables.

This study shows that parents of children with special needs present a positive familiar dynamic, since they were able to face the crises and readjust the family dynamic. However, they don't have high levels of adaptability, which may be explored in future researches.

Keywords: Resilience; Coparenting; Cohesion; Adaptability; Family; Special Educational Needs.

Índice Geral

Agradecimentos	i
Resumo.....	ii
Abstract.....	iii
INTRODUÇÃO.....	1
PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	4
Capítulo 1- Famílias com Crianças com NEE.....	5
1.1. Definição de Conceitos.....	5
1.1.1. Noção de Família	5
1.1.2. Conceito de Necessidades Educativas Especiais	11
1.1.2.1. Tipos de Necessidades Educativas Especiais	13
1.1.2.2. Prevalência das NEE	14
1.2. Necessidades Específicas das famílias com Crianças com NEE	15
Capítulo 2 - Fatores da Dinâmica familiar	21
2.1. A Coparentalidade	21
2. 2. A Coesão e a Adaptabilidade Familiares	24
Capítulo 3 - Resiliência Individual e Resiliência Familiar.....	29
3.1. Definição do conceito de resiliência.....	29
3.2. Resiliência Familiar	35
PARTE II- ESTUDO EMPÍRICO.....	41
Capítulo 4 - Definição da problemática, Objetivos e Metodologia.....	42
4.1. Objetivo Geral.....	42
4.2. Objetivos Específicos	42
4.3. Metodologia.....	43
4.3.1. Tipo de Estudo e variáveis de investigação	43
4.3.2. Seleção e caracterização da amostra	43
4.3.2.1. Caracterização da amostra	44
4.4. Instrumentos.....	45
4.4.1. Questionário de Dados Sociodemográficos	45
4.4.2. Questionário da Coparentalidade	45
4.4.3. <i>Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale</i> - Escala de Avaliação da Adaptabilidade e Coesão Familiar (FACES III)	47

4.4.4. <i>Measuring State Resilience (MSR)</i>	48
4.4.5. <i>Family Resilience Assessment Scale (FRAS)</i>	49
4.5. Procedimentos de recolha e tratamento de dados	51
Capítulo 5 - Apresentação dos Resultados	53
5.1. Análise Descritiva.....	53
5.1.1. Coesão e Adaptabilidade Familiares	53
5.1.2. Coparentalidade.....	55
5.1.3. Resiliência	57
5.2. Influência das variáveis sociodemográficas na Coesão, Adaptabilidade, Coparentalidade e Resiliência.....	59
5.2.1. Comparação entre pais e mães	59
5.2.2. Comparação entre pais de crianças com NEE do género feminino e masculino	60
5.2.3. Comparação entre pais empregados e desempregados	60
5.2.4. Correlação entre resiliência, coparentalidade, coesão e adaptabilidade e as variáveis sociodemográficas	61
5.3. Relação entre adaptabilidade, coesão, coparentalidade e resiliência.....	62
5.3.1. Relação entre adaptabilidade, coesão e coparentalidade.....	62
5.3.2. Relação entre adaptabilidade, coesão e resiliência.....	64
5.3.3. Correlação entre coparentalidade e resiliência.....	66
5.3.4. Correlação entre as dimensões da resiliência individual e da resiliência familiar	66
5.3.5. Impacto das variáveis sociodemográficas, da coesão e adaptabilidade na resiliência	67
Capítulo 6 - Discussão dos resultados	69
6.1. Caracterização das famílias relativamente à adaptabilidade, coesão, coparentalidade e resiliência.....	69
6.2. Influência das variáveis sociodemográficas na Coesão, Adaptabilidade, Coparentalidade e Resiliência.....	72
6.3. Relação entre Resiliência, Coparentalidade, Coesão e Adaptabilidade.....	74
CONSIDERAÇÕES FINAIS	78
Referências Bibliográficas.....	82
Apêndices	90
Anexos.....	99

Índice de Tabelas

Tabela 1. Níveis de coesão e adaptabilidade familiares	25
Tabela 2. Elementos Fundamentais para a Resiliência Familiar (Walsh, 2005)	38
Tabela 3. Caracterização da amostra em função do gênero, estado civil, habilitações acadêmicas, situação profissional, situação face ao emprego, número de filhos, posição do filho na fratria e gênero da criança com NEE.	44
Tabela 4. Tipos de família segundo as pontuações obtidas na FACES.....	48
Tabela 5. Estatística Descritiva (<i>M</i> , <i>DP</i> , <i>Min</i> e <i>Max</i>) para os itens da FACES III.....	54
Tabela 6. Frequências segundo o tipo de família para as dimensões coesão e adaptabilidade ...	55
Tabela 7. Frequências segundo o tipo de família	55
Tabela 8. Estatística Descritiva (<i>M</i> , <i>DP</i> , <i>Min</i> e <i>Max</i>) para os itens do Questionário de Coparentalidade.....	56
Tabela 9. Estatística Descritiva (<i>M</i> , <i>DP</i> , <i>Min</i> e <i>Max</i>) para as dimensões do Questionário de Coparentalidade.....	57
Tabela 10. Estatística Descritiva (<i>M</i> , <i>DP</i> , <i>Min</i> e <i>Max</i>) para os itens da Escala MSR	58
Tabela 11. Estatística Descritiva (<i>M</i> , <i>DP</i> , <i>Min</i> e <i>Max</i>) para as dimensões do MSR	58
Tabela 12. Estatística Descritiva (<i>M</i> , <i>DP</i> , <i>Min</i> e <i>Max</i>) para as dimensões da FRAS.....	59
Tabela 13. Diferenças entre pais e mães para as variáveis adaptabilidade, coesão, cooperação, triangulação, conflito e resiliência	59
Tabela 14. Diferenças entre pais com filhos do sexo feminino e masculino para as variáveis adaptabilidade, coesão, cooperação, triangulação, conflito e resiliência	60
Tabela 15. Diferenças entre pais empregados e desempregados.....	61
Tabela 16. Correlação entre variáveis sociodemográficas e adaptabilidade, coesão, coparentalidade e resiliência	62
Tabela 17. Correlação entre adaptabilidade, coesão e coparentalidade	63
Tabela 18. Diferenças entre os tipos de famílias (Coesão e Adaptabilidade) para a escala de Coparentalidade.....	63
Tabela 19. Diferenças entre os tipos de famílias para a escala de Coparentalidade.....	64
Tabela 20. Correlação entre adaptabilidade, coesão e resiliência	64
Tabela 21. Diferenças entre os tipos de famílias (Coesão e Adaptabilidade) nas escalas de Resiliência.....	65

Tabela 22. Diferenças entre os tipos de famílias para a escala de Coparentalidade.....	65
Tabela 23. Correlação entre resiliência e coparentalidade	66
Tabela 24. Correlações entre as várias dimensões da Resiliência Individual e Familiar	67
Tabela 25. Regressão linear múltipla entre as variáveis sociodemográficas, a coesão e a adaptabilidade e a Resiliência Individual Total	68

Índice de Figuras

Figura 1. Agrupamento das famílias	27
--	----

Índice de Gráficos

Gráfico 1. Percentagem de crianças e adolescentes com NEE por categoria.....15

Índice de Apêndices

Apêndice 1 – Consentimento Informado.....	92
Apêndice 2 – Questionário Sociodemográfico.....	94
Apêndice 3 – Estatística descritiva (<i>M</i> , <i>DP</i> , Min. e Max.) para os itens da Escala FRAS.....	97

Índice de Anexos

Anexo 1 – Escala de *Graffar* Adaptada

Anexo 2 – Questionário da Coparentalidade

Anexo 3 – *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* (FACES III)

Anexo 4 – *Measuring State Resilience* (MSR)

Anexo 5- *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS)

INTRODUÇÃO

O nascimento de um filho acrescenta novos papéis na vida do casal, o que implica mudanças e exige adaptações. Neste sentido, muitos autores consideram que o nascimento do primeiro filho é o acontecimento-chave que marca a transição para uma nova fase da organização familiar (Relvas, 1996). A parentalidade é assim destacada na literatura como uma das etapas mais significativas do ciclo vital da família.

Reportando-nos às famílias de crianças com NEE, destacamos o facto de que estas enfrentam inúmeros desafios que são desconhecidos para a maioria dos outros pais, que não vivenciam esta situação. A problemática apresentada pela criança, particularmente se esta é severa, pode causar um profundo impacto na família e nas interações entre os seus membros, podendo desencadear intensos sentimentos de ansiedade e frustração. Consequentemente, é provável que a estrutura familiar sofra uma grande tensão, devido ao considerável esforço a que a condição da criança obriga (Nielsen, 1999).

Perante a notícia de que um dos filhos apresenta alguma “limitação”, a família, especialmente vê-se obrigada a confrontar os sonhos, aspirações e idealizações que nutria em relação àquela criança. Assim, o confronto com o diagnóstico de “deficiência” pode dar lugar na família a um vasto número de reações, algumas mais, outras menos positivas. O período de adaptação dos membros da família a esta nova realidade pode variar de uma família para a outra. Em alguns casos o processo é longo e difícil, noutros é relativamente mais fácil (Powell & Ogle, 1991).

Assim, com o nascimento de uma criança com NEE, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar. Enquanto algumas famílias são capazes de ser bem-sucedidas ao proceder à necessária adaptação, revelando-se consideravelmente realistas, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança deficiente representa (Nielsen, 1999). Desta forma o estudo de fatores como a resiliência, a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade familiar, revela-se um importante contributo para a compreensão da dinâmica familiar desta população.

O conceito de resiliência remete para a capacidade do ser humano de responder aos acontecimentos da vida quotidiana de forma positiva, apesar das adversidades que enfrenta ao longo do seu ciclo vital de desenvolvimento (Rutter, 1999).

Quanto à coparentalidade, Feinberg (2003) caracteriza-a como “ a forma como os pais, ou figuras parentais se relacionam entre si no processo de serem pais” (p.96). De acordo com Abidin e Brunner (1995), a coparentalidade mede o grau de comprometimento e cooperação que existe entre marido e mulher relativamente a aspetos da parentalidade. A coparentalidade é assim entendida por diversos autores como um importante fator para o desenvolvimento da criança e qualidade da relação que esta estabelece com os pais. Desta forma, uma relação coparental baseada em conflitos está fortemente associada a problemas comportamentais e emocionais em crianças e adolescentes (Caldera & Lindsey; 2006Feinberg, 2003).

A coesão e a adaptabilidade familiar desempenham um papel extremamente importante no âmbito da coparentalidade no caso das famílias com crianças com NEE. Por coesão entende-se a ligação emocional que se estabelece entre os membros de uma família, enquanto que a adaptabilidade corresponde à capacidade do sistema familiar mudar a sua estrutura de poder, as regras e o papel das relações em resposta a uma situação de stresse situacional e de desenvolvimento (Olson & Gorall, 2003).

O presente estudo, de carácter exploratório, descritivo e correlacional, pretende investigar e conhecer como se comportam as variáveis resiliência, coparentalidade, coesão e adaptabilidade familiar numa amostra de pais e mães com filhos que apresentam NEE.

Relativamente à estrutura, para além da Introdução a presente investigação está organizada, numa primeira parte, com um enquadramento teórico, enquanto que a segunda parte está reservada para o estudo empírico. Relativamente ao enquadramento teórico, começamos por esclarecer os conceitos fundamentais que permeiam a nossa problemática.

Primeiramente exploramos a noção de família e definimos o conceito de NEE. Passamos, então, à discussão de alguns dos fatores inerentes à dinâmica familiar, nomeadamente a coparentalidade, a coesão e adaptabilidade. Posteriormente, debruçamo-nos sobre a temática da resiliência, tanto ao nível individual como familiar.

No que diz respeito ao estudo empírico, para além das questões e objetivos 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 discussão e análise dos mesmos à luz dos objetivos enunciados. Segue-se uma síntese das principais conclusões, limitações do estudo, sugestões para futuras investigações e implicações para a prática terapêutica com famílias com crianças com NEE.

PARTE I- ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo 1- Famílias com Crianças com NEE

“Há homens que lutam por um dia e são bons; há outros que lutam por um ano e são melhores; há outros ainda, que lutam por muitos anos e são muito bons; há, porém, os que lutam por toda a vida, estes são os imprescindíveis.”
(Bertold Brecht)

1.1 Definição de Conceitos

1.1.1. Noção de Família

Ao longo do tempo o conceito de família sofreu inúmeras transformações. No seu sentido tradicional, a família desenvolve-se a partir de um casal que se une num projeto, numa aliança, originando a partir dessa união uma rede extensa e complexa de relações e laços entre os membros que dela advêm (Ribeiro, 2007).

No entanto, atualmente, não se pode mais entender a família somente enquanto um grupo social composto pela união estável entre um homem e uma mulher e os filhos que derivam desta relação. Esta definição não é suficiente para entendermos esta complexa instituição social. As suas funções passaram por mudanças significativas ao longo da história e o próprio conceito de família modificou-se histórica e culturalmente, contudo, a sua importância e o seu papel essencial permanecem (Ribeiro, 2007).

Muitas das alterações no conceito de família devem-se, segundo Slepj (2000) às mudanças na sociedade contemporânea, tais como o divórcio, as mudanças no papel da mulher, os casais recompostos, as famílias monoparentais, os casais homossexuais, de entre outras práticas que vêm ganhando espaço e reconhecimento no ambiente social e jurídico.

Apesar de este conceito englobar uma complexa teia de relações e significados, de acordo com Ribeiro (2007), o termo família é frequentemente utilizado para designar os indivíduos que se relacionam entre si de uma forma mais ou menos constante num espaço comum. De acordo com esta autora, são estas relações de convívio e laços de parentesco que vão alicerçar os valores da socialização, entreajuda e solidariedade necessários para o bom funcionamento da família e dos seus membros.

É no grupo familiar, através da interação com os pais, que habitualmente, a criança aprende os padrões de relacionamento e desenvolve características e habilidades importantes para a convivência em outros ambientes. Deste modo, a família exerce um papel fundamental para o desenvolvimento psicológico saudável de crianças e adolescentes (Ribeiro, 2007). A família é considerada, assim, um espaço educativo por excelência e o núcleo central de individualização e socialização, onde os membros vivem emoções e afetos positivos e negativos (Slepoj, 2000).

Relvas (1996) destaca que a família é o primeiro espaço onde a criança se integra e onde vai estruturar a sua personalidade. É a primeira instituição social que assegura e responde a determinadas necessidades tais como amor, carinho, afeto, alimentação, proteção e socialização. De acordo com Flores (1999), as funções familiares podem ser de diferentes tipos, designadamente económicas, domésticas, de cuidados de saúde, recreação, socialização, afeto, autodefinição, educação e vocação.

Neste mesmo sentido Ribeiro (2007) afirma que a família é, na maioria das vezes, o primeiro ambiente frequentado pelas crianças, no qual se inicia o processo de socialização. Ela transmite, além do sustento biológico, cuidados adequados, afetos, padrões, valores e normas de conduta que são incorporadas pela prole durante o desenvolvimento de sua personalidade.

Deste modo, a família, mais do que a mera função de reprodução, continuidade e evolução da espécie, compreende também a passagem dos valores, cultura e comportamentos que moldam a nossa relação com a sociedade e fundamentam o nosso “ser” individual (Ribeiro, 2007).

A tarefa de optar por uma definição do que se entende por família é complexa ou mesmo impossível, uma vez que este conceito tem mudado ao longo dos séculos e continua em mudança. Barros (2002) afirma mesmo que o termo “família” corresponde a um *“construto pluridimensional e multicultural, sendo diversificadas as vivências familiares conforme as diversas culturas, para além dos tempos”* (p.19).

Gimeno (2001) também afirma que o conceito de família não é passível de uma definição unívoca para todas as épocas e culturas, sendo possível encontrar disparidades consideráveis entre épocas e culturas distintas, quer na sua definição, quer nas funções e papéis que se lhe encontram associados enquanto todo e, individualmente, a cada elemento que a constitui.

Relvas (1996) refere que, com as alterações decorridas ao longo do tempo no seio familiar, deparamo-nos com vários tipos de organização familiar: as famílias nucleares sem filhos biológicos, as famílias nucleares com filhos biológicos, as famílias monoparentais, quer sejam masculinas ou femininas (que estão a surgir em maior número na nossa sociedade), as famílias reconstituídas, alargadas, adotivas e de acolhimento. De facto, já não existe um tipo de família modelo ou ideal.

Cornwell e Korteland (1997), afirmam que de um modo geral, as famílias contemporâneas são mais pequenas e têm menos filhos. Galston (1993, citado por Cornwell & Korteland, 1997), por sua vez, refere que desde os anos 70, o número de famílias monoparentais tem vindo a aumentar, devido ao aumento do número de divórcios e ao aumento do número de mães solteiras, principalmente adolescentes (Carnegie Corporation of New York, 1994, citados por Cornwell & Korteland, 1997).

Decorrendo desta evolução, o conceito de família não está exclusivamente associado ao casal e aos seus descendentes, mas existem novas configurações familiares. Nestas, evidenciam-se também as famílias que são constituídas por um dos progenitores com o(a) seu (sua) novo(a) companheiro(a), assim como os filhos deste novo casal ou os que provêm de relações anteriores (Gameiro, 1999).

Esta diversidade corresponde a uma multiplicidade de definições do que se concebe como família. Nesse sentido, a Organização Mundial de Saúde (1994, citada por Gameiro, 1999) ampliou este conceito, defendendo que esta não pode ser limitada a grupos de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção, definindo família como qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum.

A partir da segunda metade do século passado, com a grande ênfase das teorias sistémicas, a abordagem e interpretação do comportamento da família e da sua dinâmica sofreu novas alterações. De acordo com esta perspetiva, Bertalanffy (1972) afirma que cada família é um sistema, ou seja, uma ordem dinâmica, de partes e processos entre os quais se exercem interações recíprocas. A família é assim concebida como um sistema aberto constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e funções dinâmicas, em constante interação entre elas e em intercâmbio com o exterior.

Também Andolfi (1981) define família como um sistema de interação que supera e articula dentro dela os vários componentes individuais. O autor refere ainda que a

família é um sistema entre sistemas e que é essencial a exploração das relações interpessoais e das normas que regulam a vida dos grupos significativos a que o indivíduo pertence, para uma compreensão do comportamento dos membros e para a formulação de intervenções eficazes.

Minuchin (1990) ao considerar a família como um sistema, entende-a como um todo organizado cujos membros são interdependentes e dentro do sistema familiar, os padrões de interação entre os diversos membros não são lineares, mas sim circulares. A estabilidade destes padrões de interação é garantida pelas características homeostáticas das famílias e a evolução e a mudança foram consideradas como estando inerentes ao sistema familiar.

Ainda na perspectiva de Minuchin (1990), os indivíduos podem construir subsistemas, podendo estes ser formados por geração, sexo, interesse e/ou função, havendo diferentes níveis de poder, e onde os comportamentos de um membro afetam e influenciam os outros membros.

Relvas (1996) reforça que a família deve ser entendida como um sistema, um todo, uma globalidade, e deve ser considerada como uma unidade, indissociável, inseparável, pelo que a sua compreensão só será possível através de uma visão global da situação. Para a autora só nessa perspectiva holística a família pode ser corretamente compreendida. Assim, uma família não pode ser compreendida isoladamente do resto do sistema, pois de acordo com os princípios do pensamento sistémico, os membros de uma família estão relacionados uns com os outros (Relvas, 2000).

Numa família podemos distinguir vários subsistemas, nomeadamente, o *Individual* - constituído pelo indivíduo, que tem o seu papel na família a que pertence, desempenhando também outros papéis noutros sistemas e que por sua vez, influenciam o papel que desempenha na família; o *Parental* – com funções executivas, tendo a seu cargo a responsabilidade dos mais novos; o *Conjugal* - o casal e o *Fraternal*- os irmãos (Relvas, 2000).

Um aspeto a frisar é a diferenciação que cada indivíduo tem dentro do sistema familiar. Um indivíduo, ao pertencer a diferentes subsistemas, experimenta diferentes níveis de poder e aprende as especificidades de cada papel. Com isto, o sujeito promove um “eu” diferenciado, que se relaciona de modo a atingir, idealmente, a reciprocidade dentro de cada papel (Minuchin, 1990). Mas, paralelamente ao entendimento do indivíduo enquanto parte integrante da sua família, não é menos importante perceber o

seu modo de interação com o meio, numa perspetiva mais individualizada. É neste contexto que o modelo Transaccional deu um contributo importante para se perceber o processo de interação e desenvolvimento do indivíduo.

Sameroff e Chandler (1975, citados por Hornby, 1992), e Boavida (1995) referem que neste modelo, o desenvolvimento deve ser percecionado como o resultado de uma relação contínua entre um organismo em mudança e um meio envolvente em mudança.

Boavida (1995) entende que o modelo Transaccional se baseia em conceitos de Bronfenbrenner (1979), pelo que defende que o mesmo se encontra inserido numa perspetiva bioecológica do desenvolvimento. Nessa perspetiva o indivíduo é visto como um ser em desenvolvimento, em múltiplos contextos envolvimentoais, com influências diretas e indiretas de cada sistema e da interação entre sistemas ao longo do tempo (Bronfenbrenner, 1986).

A forma como se organizam e inter-relacionam os subsistemas familiares traduz a estrutura familiar. A coesão do sistema familiar depende da comunicação familiar, uma vez que esta proporciona o ajustamento das diferentes partes que o constituem e a adaptação do sistema ao meio envolvente, sendo graças à comunicação e à informação que os sistemas delimitam as suas fronteiras (identidade) face aos outros sistemas (Alarcão, 2006).

Segundo Falicov (1988), a família evolui através de uma série de estádios relativamente previsíveis e universais, constituindo o ciclo vital de desenvolvimento. Para Relvas (1996) e Alarcão (2002) este ciclo de vida familiar compreende cinco etapas: formação do casal (primeira etapa); família com filhos pequenos (segunda etapa); família com filhos na escola (terceira etapa); família com filhos na adolescência (quarta etapa) e por fim, família com filhos adultos – ninho vazio (quinta etapa). Assim, os ciclos de estabilidade e as sucessivas mudanças dão vida a este sistema, o familiar.

Para Relvas (1996), trata-se da sequência de transformações na organização familiar em função do cumprimento de tarefas já definidas. Desta forma, neste processo, parece relevante o aparecimento dos filhos e a sua relação dinâmica no seio do casal. A autora refere também a existência de uma relação entre as tarefas da família e as características individuais dos seus diferentes elementos e ainda com a pressão social para o desempenho adequado das tarefas essenciais à continuidade funcional do sistema familiar. Deste modo, é em função das necessidades particulares dos filhos que os papéis parentais se vão caracterizar.

Para Flores (1999) o ciclo de vida da família pode ser entendido como uma série de mudanças desenvolvimentais que ocorrem ao longo do tempo e que são vivenciadas pela unidade familiar e pelos seus membros. Caeiro (1991) compartilha desta perspectiva, definindo o ciclo de vida da família enquanto as etapas pelas quais a família passa durante toda a sua evolução, acrescentando ainda que aquele define as tarefas que devem ser cumpridas pela família.

Relvas (1996) diz-nos ainda que as mudanças ao longo do ciclo de vida da família têm o seu impacto e todas as famílias estão sujeitas a situações de stresse, de mudanças, passando ao longo do seu ciclo vital por várias crises. Deste modo, crise é uma noção importante para perceber o processo do ciclo de vida da família.

No entanto, a autora diferencia dois tipos de crise que ocorrem na família - a crise acidental e a crise natural. Enquanto esta última decorre do processo evolutivo e natural do ciclo de vida da família, constituindo os marcos das várias etapas do ciclo de vida da família, a crise acidental surge sem previsibilidade no percurso natural da família. Assim sendo, muitas vezes requer mais recursos que sobretudo não foram equacionados com o tempo e o espaço necessários (Relvas, 1996).

Esta noção de crise acidental é de extrema importância quando se fala do nascimento de uma criança portadora de deficiência, já que este é o exemplo, por excelência, de uma crise acidental numa família. A este propósito, Flores (1999) afirma que quando um sistema familiar inclui um membro com necessidades especiais, as expectativas e a realidade do ciclo de vida da família podem ser diferentes.

Efetivamente, o impacto do nascimento de uma criança com deficiência numa família altera, quase sempre, o percurso do seu ciclo vital. Normalmente, o processo de autonomização do indivíduo culmina com o início de um novo ciclo, com a formação de uma nova família. No entanto, para os pais de crianças com deficiências mais severas, as suas funções de prestadores de cuidados, tais como os de higiene, de alimentação, de estimulação para a aprendizagem, etc., tendem a prolongar-se para o resto da vida, enquanto que estas funções constituem para a maior parte das famílias, apenas uma fase do seu ciclo de vida (Flores, 1999).

A forma como a crise é vivida e, eventualmente, ultrapassada pela família, parece também depender das características e recursos da família e do seu meio envolvente. As famílias são sistemas flexíveis, evoluindo para níveis mais complexos com maior ou menor dificuldade. As famílias que não o conseguem, porque se fecham excessivamente

não encontrando caminhos para essa co-evolução, entram em disfuncionamento que pode cristalizar-se na patologia de um ou mais dos seus elementos (Relvas, 2000).

Minuchin, Colapinto e Minuchin (1998) concluem que durante os períodos de estabilidade o sistema tem por base padrões familiares adaptados à realidade em que se insere. Contudo, quando se introduzem mudanças a desorganização instala-se, pois a adequação dos padrões deixa de existir. Este período, tendo uma nota de incerteza e tensão, é muitas vezes penoso. Deste modo uma reorganização é imperativa. Esta consiste, então, na integração das exigências atuais com os padrões anteriores, restabelecendo o equilíbrio.

1.1.2 Conceito de Necessidades Educativas Especiais

De acordo com Correia (1997), o conceito de Necessidades Educativas Especiais é fruto de uma evolução histórica e política, que ocorre em paralelo com as mudanças do próprio paradigma educacional. Desta forma, atualmente, o termo NEE vem ao encontro dos princípios da filosofia da inclusão, que visa proporcionar igualdade de direitos, no que respeita à não discriminação por razões de raça, religião, opinião, características intelectuais, sensoriais, físicas e socioemocionais de todas as crianças e adolescentes em idade escolar.

Na perspetiva de Correia (1999), o conceito se aplica a crianças e adolescentes com problemas sensoriais, físicos e de saúde, intelectuais e emocionais e, também, com dificuldades de aprendizagem derivadas de fatores orgânicos ou ambientais. Segundo o autor, os alunos com necessidades educativas especiais são aqueles que, por exibirem determinadas condições específicas, podem necessitar de apoios e serviços de educação especial durante todo ou parte do seu percurso escolar, de forma a facilitar o seu desenvolvimento académico, pessoal e socioemocional.

O conceito de Necessidades Educativas Especiais (NE) começou a ser difundido a partir de 1978, com a adoção deste termo no Relatório Warnock apresentado ao Parlamento do Reino Unido, pela Secretaria de Estado para a Educação e Ciência, Secretaria do Estado para a Escócia e a Secretaria do Estado para o País de Gales. Este 1º Comité no Reino Unido foi constituído para rever o atendimento aos deficientes, e foi presidido por Mary Warnock, daí o nome conferido ao relatório (Warnock, 1978).

Os resultados do mesmo evidenciam que uma em cada cinco crianças apresenta NEE em algum período do seu percurso escolar, no entanto, não existe essa proporção de deficientes. Por isso, o relatório propôs a adoção do conceito de NEE. Assim sendo, afirmar que um aluno tem NEE significa que apresenta algum problema de aprendizagem no decorrer da sua escolarização, exigindo uma atenção específica e diferentes recursos educativos do que os utilizados com os companheiros da mesma idade (Bairrão, 1994).

Neste contexto, o conceito de NEE abarca todos os alunos que exigem recursos ou adaptações especiais no processo de ensino/aprendizagem, não comuns à maioria dos alunos da mesma idade, por apresentarem dificuldades ou incapacidades que se refletem numa ou mais áreas de aprendizagem (Bairrão, 1994).

Nos anos 80 são apresentadas outras definições para o conceito de necessidades educativas especiais com o intuito de abranger todos os alunos que apresentem dificuldades de aprendizagem causadas por motivos diversos, indo além dos portadores de deficiências físicas, motoras, sensoriais e mentais.

Por ocasião da Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), o conceito foi adotado e redefinido como abrangendo todas as crianças ou jovens cujas necessidades se relacionem com deficiências ou dificuldades escolares. Inclui, crianças deficientes ou sobredotadas, crianças que trabalham, crianças de populações remotas ou nómadas, crianças de minorias étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais.

Na opinião de Brennam (2003, citado por Madureira & Leite, 2003), evidencia-se uma necessidade educativa especial quando uma deficiência (física, sensorial, intelectual, emocional, social ou qualquer combinação destas) afeta a aprendizagem até tal ponto que são necessários alguns ou todos os acessos especiais ao currículo especial ou modificado, ou a umas condições de aprendizagem especialmente adaptadas para que o aluno seja educado adequada e eficazmente. A necessidade pode apresentar-se em qualquer ponto de um *continuum* que vai desde a ligeira à grave, pode ser permanente ou ser uma fase temporária no desenvolvimento do aluno.

Em Portugal, o conceito de NEE foi adotado no final da década de 80 tendo, na década de 90, a publicação do Decreto-Lei 319/91, de 23 de Agosto, constituído um marco decisivo na garantia do direito de frequência das escolas regulares de muitos

alunos que, até então, estavam a ser educados em ambientes segregados (Bairrão, 1994).

1.1.2.1 Tipos de Necessidades Educativas Especiais

Correia (2008) considera que se pode dividir as NEE em dois grandes grupos, as NEE permanentes e as NEE temporárias.

As NEE permanentes são aquelas em que a adaptação do currículo é generalizada e objeto de avaliação sistemática, dinâmica e sequencial, de acordo com os progressos do aluno no seu percurso escolar. Neste grupo, inserem-se as crianças e jovens cujas alterações significativas no seu desenvolvimento foram provocadas, na sua essência, por problemas orgânicos, funcionais e, ainda, por défices socioculturais e económicos graves. Abrangem, portanto, problemas de foro sensorial, intelectual, físico, emocional e quaisquer outros problemas associados à saúde do indivíduo (Correia, 2008).

Existem vários tipos de desordens que as NEE permanentes englobam, tendo em conta o carácter específico de cada um dos grupos atrás referidos. Considerando os grupos propostos, encontra-se um conjunto de categorias específicas, todas elas relacionadas com um possível insucesso escolar da criança ou jovem que nelas se enquadre. Elas incluem:

- Deficiência mental;
- Dificuldades de aprendizagem;
- Perturbações emocionais;
- Problemas motores;
- Problemas de comunicação;
- Cegueira ou visão parcial ou reduzida;
- Surdez ou hipoacústica;
- Multideficiência;
- Outros problemas de saúde;
- Traumatismos cranianos;
- Autismo
- Dotados e sobredotados (Correia, 2008).

As NEE temporárias são aquelas em que a adaptação do currículo escolar é parcial e se realiza de acordo com as características do aluno, num certo momento do seu percurso escolar. Geralmente, podem manifestar-se como problemas ligeiros de leitura, escrita ou cálculo ou como problemas ligeiros, atrasos ou perturbações menos graves, ao nível do desenvolvimento motor, perceptivo, linguístico ou socioemocional (Correia, 2008).

1.1.2.2 Prevalência das NEE

Pode-se definir prevalência como sendo o número de casos (alunos com NEE) existentes numa determinada população (escolar) num determinado período de tempo (no ano em que ocorre o estudo da prevalência).

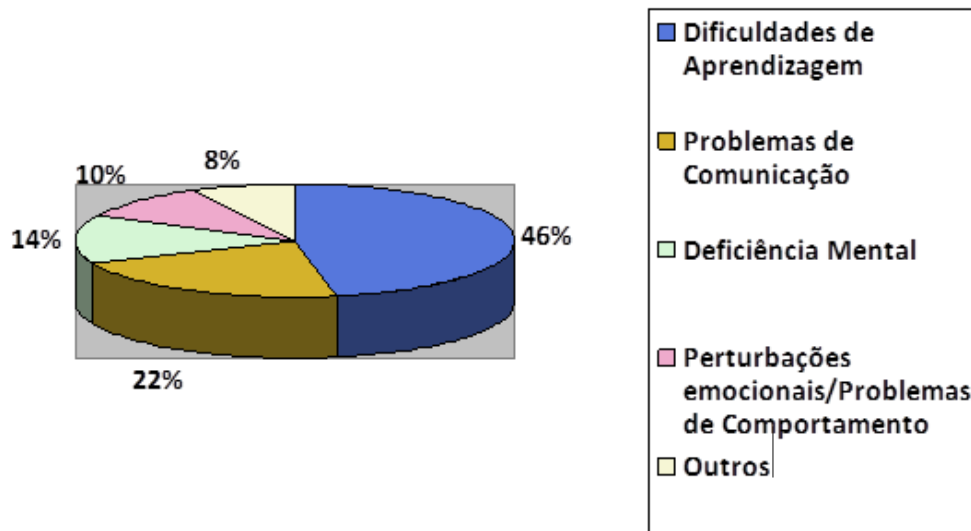
Dados da OMS (Organização Mundial de Saúde) apontam para uma estimativa de que, aproximadamente, 10% da população mundial seja portadora de alguma deficiência, o que corresponde a cerca de 650 milhões de pessoas em todo o mundo (*World Report on Disability*, 2011).

No entanto, a prevalência de pessoas portadores de deficiência em cada país varia e os seus valores oscilam entre os 1% e 30% de acordo com o Relatório Mundial de Deficiência. Em Portugal, os estudos de prevalência das NEE ainda são pouco frequentes (*World Report on Disability*, 2011).

A Associação Portuguesa de Pessoas com Dificuldades de Aprendizagem Específicas indica que em Portugal a percentagem de adolescentes e adultos com NEE ronda os 15% da população, o que equivale a cerca de 250 000 estudantes (Correia, 2008).

O gráfico abaixo ilustra, em percentagem, o número de crianças e adolescentes com NEE em idade escolar, categorizados de acordo com a sua problemática.

Gráfico 1. Percentagem de crianças e adolescentes com NEE por categoria (Correia, 2008)



Outros

- Problemas motores (1,1%)
- Deficiência Auditiva (1,3%)
- Deficiência Visual (0,5%)
- Outros problemas de Saúde (1,1%)
- Traumatismo Craniano (0,01%)
- Cegos-surdos (0,02%)
- Multideficiência (1,95%)

1.2 Necessidades Específicas das Famílias com Crianças com NEE

O nascimento de uma criança no seio de uma família é um facto que provoca sempre mudanças significativas. Quando a criança apresenta necessidades educativas especiais essa mudança tende a ser mais profunda e, conseqüentemente mais stressante. Estas famílias enfrentam situações e desafios desconhecidos para a maioria dos outros pais, que não vivenciam esta realidade no seio da família (Costa, 2004).

Ao ser confrontada com a notícia de que um dos filhos apresenta alguma limitação, a família vê-se obrigada a confrontar os seus sonhos, aspirações e idealizações a respeito daquela criança. Desta forma, o confronto com o diagnóstico de deficiência pode originar um vasto número de reações dentro do seio familiar, algumas mais negativas, outras menos. O período de adaptação dos membros da família a esta

nova realidade pode variar de uma família para a outra. Em alguns casos o processo é longo e difícil, noutros pode ser relativamente mais fácil (Costa, 2004; Powell & Ogle, 1991).

A primeira fase deste processo corresponde, geralmente, a um choque inicial (confusão); segue-se a rejeição (negação da realidade) e a incredulidade, sentimentos de culpa (autocensura), frustração, mágoa, raiva, seguidas algumas vezes por depressão e desânimo. A aceitação e elaboração da realidade da problemática da criança tende a acontecer apenas mais tarde. Nesta fase os pais conseguem uma organização e ajustamento emocional (Botelho, 1994; Correia, 1997; Costa, 2004; Nielsen, 1999), ao mesmo tempo em que tentam adequar a sua atuação às necessidades da criança.

O'Hara e Levy (1984, citados por Correia, 1997) comparam a reação dos pais que recebem a informação de que o filho é portador de NEE ao que geralmente o ser humano sente quando perde alguém que ama, “por morte” ou separação. O período de luto é caracterizado então por fases distintas de ajustamento dos pais à realidade da deficiência do filho, como decrito acima. Turnbull e Turnbull (1986, citados por Correia, 1997) consideram que estes estádios são salutares, como forma de expressão e caminho para encontrar soluções, sendo essencial não esconder aos pais a verdade, devendo estes serem informados pormenorizadamente acerca da problemática do filho.

De acordo com Luterman (1999, citado por Silva, Kauchakje & Gesueli, 2003), o modo como os pais reagem ao diagnóstico da deficiência está relacionado com inúmeros fatores, como por exemplo, os valores e as crenças que constituem sua subjetividade. Segundo o autor atrás referido, isto implica que a diferença de valores e crenças entre os cônjuges influencia na busca da intervenção mais adequada e nas estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pais diante dessa nova situação.

Alguns autores referem ainda que, a reação dos pais, em particular, e da família como um todo, dependerá de alguns fatores como: as características da criança; competências e recursos dos pais como cuidadores; história de cada membro da família; situações de conflito anteriormente atravessadas e a maneira como estas foram solucionadas; capacidade de comunicação do grupo familiar; nível socioeconómico da família; existência ou não de uma rede de apoio (familiar e extra-familiar); capacidade da família de se relacionar com os outros e de buscar ajuda; possibilidade de que a família esteja enfrentando outra crise para além da chegada de um filho com necessidades especiais, e por último, características dos serviços públicos e particulares

oferecidos às crianças e às suas famílias (Bronfenbrenner, 1986; Fiamenghi & Messa, 2007; Paniagua, 2004).

Vários outros fatores podem contribuir para uma alteração da vida familiar, fatores estes que tanto podem ser inerentes à própria família como externos à mesma. Podemos destacar os tratamentos médicos, cirurgias e hospitalizações; a ocorrência por vezes de sintomas inesperados e preocupantes; problemas com transportes, com os cuidados a prestar aos restantes membros da família, com a dispensa de serviço sempre que é necessário tratar de um assunto relacionado com a criança; os tratamentos ou a alimentação que pode ocupar largos espaços de tempo (que implicam além do desgaste físico, uma falta de tempo para o lazer para si e para todos os elementos da família); os ciúmes ou rejeição por parte dos irmãos da criança e por vezes os problemas conjugais provocados por toda esta situação (Correia, 1997; Sprovieri & Assumpção Júnior, 2001).

As possibilidades de atendimento com sucesso e a obtenção de bons resultados à nível desenvolvimental dependem muitas vezes da gravidade do caso da criança com NEE, pois quanto maior é esse grau, maior a carga stressante e piores os resultados. Uma família psicologicamente saudável e emocionalmente estável, com apoios extrafamiliares (instituições, profissionais liberais, amigos, vizinhos ou grupos sociais) tem maiores possibilidades de encarar e tentar resolver a situação. Os aspetos relacionados com a perceção, compreensão e expectativas das famílias face a uma criança com NEE que se relacionam com a própria herança cultural e as crenças familiares, as suas atitudes perante a realidade e as suas formas de funcionamento são também aspetos a ter em conta pelo profissional de apoio (Correia, 1997).

Algumas investigações ressaltam que a presença de uma criança deficiente altera a saúde emocional do grupo familiar, pois, a partir do momento que se admite a família como uma unidade, cujos membros são interdependentes, as características de um membro afetam os demais e vice-versa. Nesse sentido, os cuidados exigidos pela criança com NEE, provocam mudanças nos papéis e regras a serem desempenhados pelos pais e irmãos (Craven & Sharp, 1972; Sprovieri & Assumpção Júnior, 2001).

De acordo com investigações efetuadas por Frude (1991), o nascimento de uma criança com deficiência muitas vezes influencia negativamente a relação conjugal, podendo contribuir, por exemplo, para o aumento do número de divórcios. Ainda neste âmbito, Pereira (1996), destaca um estudo longitudinal realizado por Tew e

colaboradores (1974), onde foi avaliada a harmonia matrimonial em 59 casais logo após o nascimento de uma criança com espinha bífida. Dez anos depois, estes mesmos casais foram reavaliados e os resultados apontaram para um descréscimo dos níveis de harmonia, com número de divórcios duplamente superior em relação ao grupo de controlo.

Segundo Fewell (1986, citado por Coutinho, 2004), uma criança com deficiência afeta sempre o casamento dos pais, independentemente da forma como o faz. Alguns estudos acerca dos efeitos da criança com deficiência na relação conjugal apontam para dificuldades conjugais devido às exigências adicionais de cuidar de uma criança com deficiência (Max, 1985, citado por Hornby, 1992); dificuldades a nível sexual devido à falta de privacidade, cansaço, isolamento e receio de gerar outra criança com deficiência (Featherstone, 1981, citado por Hornby, 1992); e por outro lado, fortalecimento da relação do casal (Burton, 1975, citado por Coutinho, 2004). Parece, então, que o aparecimento da deficiência poderá reforçar ou colapsar a relação do casal, conforme a relação já existente no mesmo.

Determinar se existem implicações ao nível da fratria, decorrentes da existência de uma criança com deficiência, é uma preocupação dos pais e à qual os investigadores também têm dedicado atenção. Grande parte dos pais de uma criança com deficiência confronta-se com a ideia de, possivelmente, existirem efeitos negativos nos outros filhos (Davies, Fernandes, Soares, Lourenço, & Costa, 1989).

Um dos aspetos evidenciados nas investigações é a responsabilização atribuída aos irmãos, especialmente às irmãs, de cuidar da criança com deficiência (Breslau, Weitzman & Messenger, 1981, citados por Coutinho, 2004; Ramos, 1987). Estes autores alertam que, face à intensidade exercida nesta responsabilização, os irmãos poderão assumir um papel parental. Quando isto acontece, o seu desenvolvimento normal poderá ser colocado em causa e implicar a vivência, de modo menos adequado, de alguns estádios necessários para um desenvolvimento equilibrado. Por vezes, esta parentalização implica ainda a vivência de sentimentos de ressentimento e de raiva.

Neste mesmo sentido, Davies, Fernandes, Soares, Lourenço e Costa (1989), referem que existe maior tensão nos irmãos mais velhos, em norma ocasionada pelas responsabilidades que têm que assumir na prestação de cuidados diários à criança com deficiência. Tal facto confirma-se nos estudos de Frude (1991), onde revela que as irmãs mais velhas geralmente apresentam dificuldades escolares, decorrentes, em

grande parte, das responsabilidades assumidas nos cuidados diários do irmão/irmã com deficiência.

noutros casos, alguns destes irmãos questionam-se acerca das expectativas neles depositadas pelos pais, relativamente aos cuidados a prestar ao irmão com deficiência no futuro, que implicaria encontrar alguém que, no futuro, esteja disposto a partilhar esta responsabilidade (Featherstone, 1987, citado por Hornby, 1992). Assim sendo, esta poderá ser uma preocupação acrescida para os irmãos de uma criança com deficiência.

Por outro lado, como nos refere Flores (1999), por vezes, existem irmãos que podem sentir que devem ser superiores como que para compensar a desilusão dos pais. Outra preocupação que por vezes assola os irmãos, de forma particular na adolescência, é se poderão “apanhar a deficiência”.

Grossman (1983), por sua vez, enfatiza que aproximadamente 50% das irmãs/irmãos indicaram experiências negativas em resultado de terem um irmão/irmã com deficiência, incluindo sentimentos de culpa, medo, vergonha, ressentimento e sentimentos de negligência por parte dos pais na execução das suas funções parentais. Frude (1991) acrescenta ainda que, ao irmãos “normais” muitas vezes, tanto na escola como no desporto, é-lhes exigido mais pelos pais como forma de compensar as limitações do filho com deficiência, o que tende a ser mais uma fonte geradora de stress para os mesmos.

Mas, se por um lado, os aspetos acima referidos constituem efeitos negativos de uma criança com deficiência nos restantes irmãos, importa evidenciar que as conclusões dos estudos também aludem a aspetos positivos. Assim, maior tolerância, humildade são apontadas com características frequentes dos irmãos e a escolha de carreiras de cariz humanitário, como por exemplo técnico de serviço social, terapeutas, etc, são aspetos também aludidos (Breslau, Weitzman & Messenger, 1981, citados por Fewell, 1986).

Nesse sentido Summers, Behr e Turnbull (1989) afirmam que as características da criança com NEE podem não representar fonte de stresse à família, ressaltando que “algumas características ou traços de personalidade podem ser ou não stressantes para a família, ou seja, podem ser tanto positivos como negativos. De acordo com esse ponto de vista, uma criança deficiente pode ser similar a uma criança sem deficiências” (p.30).

É nesse sentido que Turnbull, Guess e Turnbull (1988) ao investigarem a perceção de pais de crianças deficientes acerca de seu filho identificaram aspetos positivos, uma vez que esta criança, em muitos casos, era vista como fonte de maior felicidade,

fortalecimento de laços familiares, maior controle pessoal, assim como aprendizagem de paciência, sensibilidade e tolerância, entre outros sentimentos positivos experienciados pela família.

Estes estudos sugerem que nem todas as famílias de crianças com NEE apresentam uma adaptação negativa. De acordo com Paniagua (2004) há famílias 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 pois, 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.

Algumas variáveis do funcionamento familiar, nomeadamente a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade familiar, têm vindo a ser referenciadas como estando diretamente relacionadas com a capacidade de adaptação familiar às situações stressoras ou adversas (Brás, 2009; Ferreira, 2009). Assim, reservamos o próximo capítulo para explorarmos mais detalhadamente esta temática.

Capítulo 2 - Fatores da Dinâmica familiar

*"Um dia quando olhares para trás, verás que os dias
mais belos foram aqueles em que lutaste."
(Sigmund Freud)*

Propomo-nos agora analisar algumas variáveis do comportamento parental e da dinâmica familiar, mais precisamente, a **coparentalidade**, a **coesão** e a **adaptabilidade**, enquanto fatores determinantes do funcionamento familiar.

2.1. A Coparentalidade

Antes de definirmos o conceito de coparentalidade, comecemos por discutir o termo parentalidade. De acordo com Cruz (2005), a parentalidade pode ser definida como o “ conjunto de ações encetadas pelas figuras parentais (pais ou figuras substitutivas) junto dos filhos, no sentido de promover o seu desenvolvimento da forma mais plena possível, utilizando para tal, os recursos de que dispõem dentro da família e fora dela, na comunidade” (p.13).

Para Sousa (2006), a parentalidade diz respeito às funções executivas de proteção, educação e integração na cultura familiar, das gerações mais novas. Este mesmo autor destaca algumas funções específicas dos pais (ou cuidadores) para com os filhos, nomeadamente, o assegurar a sua sobrevivência, o crescimento e a socialização; o proporcionar aos filhos um ambiente de afeto e apoio; o estimulá-los e o tomar decisões tendo em conta os outros contextos educativos nos quais a criança está inserida.

Após a definição do conceito de parentalidade, importa passar agora à análise de uma das principais variáveis que caracteriza o comportamento parental, a coparentalidade ou aliança parental. Na literatura, o conceito de coparentalidade pode ainda ser encontrado sob os termos: parceria parental (Floyd & Zmich, 1991, citados por Van Egeren & Hawkins, 2004) e parentalidade partilhada (Deutsch, 2001, citado por Van Egeren & Hawkins, 2004).

Este conceito foi definido pela primeira vez por Weissman e Cohen (1984, citados por Abidin, 1992) como a parte da relação conjugal/marital que está relacionada com a parentalidade e com a educação da criança. De acordo com estes autores, uma relação de coparentalidade só é estabelecida se forem observadas algumas condições imprescindíveis; i) ambos os pais devem investir na criança; ii) ambos devem valorizar

o envolvimento do outro com a criança; iii) ambos devem respeitar a opinião do outro relativamente à criança, e por fim, iv) ambos os pais devem desejar comunicar um com o outro (Agostinho, 2009).

Para Van Egeren e Hawkins (2004), esta aliança parental implica suporte e coordenação entre as figuras parentais, abrangendo diferentes modalidades familiares (casais casados, casais divorciados, casais em união de facto). Estes autores argumentam que a aliança parental não implica um acordo contratual que esteja inerente a uma relação conjugal, definindo-a enquanto uma “*relação existente entre, pelo menos, dois indivíduos que estabelecem um acordo mútuo de conjunta responsabilidade no que se refere ao bem-estar e educação de uma criança*” (p.166).

De acordo com Abidin e Brunner (1995), a aliança parental mede o grau de comprometimento e cooperação que existe entre marido e mulher relativamente a aspetos da parentalidade.

A coparentalidade é assim entendida por diversos autores como um importante fator para o desenvolvimento da criança e qualidade da relação que esta estabelece com os pais. Desta forma, uma relação coparental baseada em conflitos está fortemente associada a problemas comportamentais e emocionais em crianças e adolescentes (Caldera & Lindsey, 2006; Feinberg, 2003, citados por Agostinho, 2009).

Uma das definições mais usuais do conceito é proposta por Feinberg (2003) que caracteriza a coparentalidade como “ a forma como os pais, ou figuras parentais se relacionam entre si no processo de serem pais” (p.96). Este autor identificou quatro componentes da coparentalidade, nomeadamente:

- 1) A gestão conjunta da família: diz respeito às diversas interações que ocorrem entre os diferentes membros da família;
- 2) A divisão do trabalho: está relacionada com os deveres, responsabilidades e tarefas referentes à criança;
- 3) O suporte/boicote: refere-se ao apoio prestado, ou falta deste, relativamente ao outro membro da díade, no que respeita à sua competência parental;
- 4) O acordo na educação/cuidados da criança: diz respeito ao grau de concordância dos pais relativamente a estes dois pontos, englobando as questões de segurança, valores morais, prioridades educativas e necessidades emocionais (Feinberg, 2003, citado por Agostinho, 2009, p.12).

Ainda neste âmbito, Feinberg (2003) desenvolveu o Modelo Ecológico, no qual descreve as características da coparentalidade em três níveis: individual, familiar e extra-familiar. As características individuais referem-se tanto às características individuais dos pais como às das crianças. De entre as características individuais dos pais, o autor destaca as atitudes e o equilíbrio emocional e mental. Destaca que as características individuais das crianças têm, de igual modo, influência no modo como os pais cooperam na sua educação e na satisfação das suas necessidades, dentro do papel que desempenham enquanto pais. As características familiares dizem respeito à relação interpaparental. Já as características extra-familiares representam agentes que funcionarão como fatores de proteção face a fatores de stress que surgem no desempenho da função, onde se pode destacar por exemplo, o suporte social (Feinberg, 2003, citado por Agostinho, 2009, p.14).

Alguns autores apontam diferenças significativas na forma como homens e mulheres percebem o compromisso de cooperação no tocante à educação e cuidados da criança. Assim, Abidin e Brunner (1995) sugerem que as mães terão uma maior percepção da coparentalidade do que os pais. Van Egeren (2004), por sua vez, defende que os pais se encontram mais satisfeitos com a relação de coparentalidade do que as mães e que, tal assertiva pode explicar-se através das mudanças que ocorrem com a transição para a parentalidade, que serão maiores para as mães (p.ex. amamentar, ter de ficar em casa, maior peso na divisão das tarefas domésticas, etc.). Também McBride e Rane (1998) referem que existem diferenças entre os géneros no que respeita a coparentalidade, apontando para um maior envolvimento das mulheres nas questões relativas à criação dos filhos (Agostinho, 2009, 15).

Já na perspetiva de Geiger (1996, citado por Deutsch, 2001), existem muito poucas diferenças nos comportamentos referentes à relação de coparentalidade entre pais e mães, que são progenitores pela primeira vez. Para este autor, uma das explicações para tal consiste no facto de a parentalidade implicar uma reorganização familiar, incidindo sobre uma divisão mais igualitária e justa das tarefas domésticas entre homens e mulheres (Cowan & Cowan, 1992, citados por Deutsch, 2001).

A exemplo da coparentalidade, é importante analisarmos outras variáveis inerentes à parentalidade, para uma melhor compreensão da dinâmica familiar. Exemplo disso são a coesão e a adaptabilidade familiares, que serão apresentadas a seguir.

2.2 A Coesão e a Adaptabilidade Familiares

Neste ponto passamos então a analisar alguns conceitos que contribuem para o equilíbrio familiar, relativamente à ligação emocional dos membros e à flexibilidade frente a situações adversas.

De entre os diversos modelos de funcionamento familiar, destacamos o Modelo Circumplexo do Sistema Conjugal e Familiar de Olson, Portner e Laeve (1979, citados por Olson, 2000). Este modelo integra as três dimensões: a coesão, a adaptabilidade e a comunicação (Olson, 2000; Olson & Gorall, 2003).

Neste modelo, a **coesão** é definida como os laços emocionais que os membros da família desenvolvem entre si; a **adaptabilidade** (flexibilidade), por sua vez, diz respeito à capacidade da mesma para mudar a sua estrutura de poder, as regras e os papéis quando confrontada com uma situação de stresse, para que possa mais facilmente contorná-la, e a **comunicação**, desempenha um papel mediador entre as duas primeiras dimensões (Olson & Gorall, 2003).

As dimensões coesão e adaptabilidade são formadas por vários níveis, e de acordo com o modelo apresentado, os níveis moderados são os mais adequados para o funcionamento equilibrado de uma família, enquanto que os níveis mais extremos são considerados mais desajustados (Olson, 2000). A combinação entre esses níveis permite uma categorização das famílias em diferentes tipologias, como veremos mais detalhadamente a seguir (Maynard & Olson, 1987).

Como já referimos, a coesão diz respeito aos laços existentes entre os membros da família. Esta dimensão avalia o modo como os elementos do sistema familiar funcionam e se equilibram em termos de separação e aproximação entre eles. Esta dimensão pode ser medida através das variáveis relacionadas com vínculos emocionais, limites e coligações, espaço e tempo destinados a cada um, amigos comuns e individuais, tomadas de decisão, interesses e atividades de lazer (Olson & Gorall, 2003; 2006; Olson, 2000).

O grau de coesão de cada sistema familiar pode situar-se num dos quatro níveis resultantes do equilíbrio obtido entre a separação e a união familiar: o *desligado* (coesão muito baixa), o *separado* (coesão baixa a moderada), o *ligado* (coesão moderada a elevada) e o *emaranhado* (coesão muito alta) (Olson, 2000) (Tabela 1).

Tabela 1. Níveis de coesão e adaptabilidade familiares

	Coesão	Adaptabilidade
Alta	Emaranhada	Caótica
	Ligada	Flexível
Baixa	Separada	Estruturada
	Desligada	Rígida

A literatura destaca que níveis extremos de coesão (*desligado* e *emaranhado*) se encontram associados a relações problemáticas a longo prazo. Desta forma, quando os níveis de coesão são muito baixos (famílias *desligadas*) os indivíduos tendem a apresentar uma independência muito elevada em relação à família, pouco apego aos outros membros e falta de compromisso, o que culmina numa separação emocional e pouco envolvimento entre os elementos da família. No outro extremo, quando os níveis de coesão são muito altos (sistemas *emaranhados*), é comum existir demasiado consenso entre os membros e presença de fortes laços emocionais, o que gera uma grande dependência (Olson, 2000).

Já os níveis centrais de coesão (sistemas *separados* e *ligados*) constituem indicadores de um funcionamento familiar considerado ideal, onde os membros são independentes, mas simultaneamente ligados à família. Famílias com níveis funcionais de coesão suportam os períodos de tensão e conseguem preservar sua identidade familiar (Tribuna, 2000). Nas famílias *separadas*, por sua vez, existe alguma separação emocional, mas em níveis funcionais, onde os membros valorizam o tempo passado em família. Observe-se que nas famílias *ligadas* há uma maior proximidade emocional entre os membros. Assim, nestes níveis considerados equilibrados (*separados* e *ligados*), há uma maior funcionalidade familiar, uma vez que os membros da família conseguem sempre que necessário, nomeadamente em situações de crise, oscilar entre os outros níveis, o que não se verifica nos níveis mais extremos (*desligados* e *emaranhados*), considerados como desequilibrados (Alves, 2003; Barker, 2000; Falceto, 1997; Olson, 2000; Olson & Gorall, 2003; 2006; Olson, Russel, & Sprenkle, 1989).

A segunda dimensão, a adaptabilidade, como já referido, diz respeito à capacidade do sistema familiar alterar a sua estrutura de poder, papéis e regras face a situações de stresse, sejam elas situacionais ou desenvolvimentais (Maynard & Olson, 1987; Olson, Portner & Bell, 1982). Esta dimensão é medida com base na avaliação dos tipos de

liderança (assertividade, controlo e disciplina), dos estilos de negociação e dos papéis e regras de relacionamento (Olson, 2000; Olson & Gorall, 2003; 2006; Olson, Russel, & Sprenkle, 1989).

Segundo Olson (2000), os quatro níveis inerentes à dimensão de adaptabilidade são: *rígido* (adaptabilidade muito baixa) - caracteriza-se pela existência de um líder fixo, pela rigidez de regras e papéis e pela incapacidade de mudança extrema; *estruturado* (adaptabilidade baixa a moderada) - caracteriza-se pela existência de um líder democrático, pela possibilidade de negociação entre os membros da família, os papéis são estáveis, mas não rígidos e as regras firmes, mas passíveis de alteração; *flexível* (adaptabilidade moderada a alta) - caracteriza-se pela liderança igualitária e a democracia na tomada de decisões, existe partilha de papéis, que se caracterizam pela sua fluidez se necessário, e *caótico* (adaptabilidade muito alta) – caracteriza-se pela ausência total de liderança ou pela sua existência limitada, a impulsividade na tomada de decisões e a ténue definição de regras e papéis (Tabela 1).

Mais uma vez, os níveis extremos (*rígido* e *caótico*) encontram-se associados a famílias problemáticas. Nas famílias *rígidas*, toda a dinâmica familiar é controlada por apenas um dos membros, havendo uma acentuada rigidez de papéis e uma inflexibilidade nas regras. Já nas famílias *caóticas*, ao contrário, não há uma clara definição dos papéis entre os membros da família, evidenciando-se reduzida autoridade e ausência de liderança (Machado 2008).

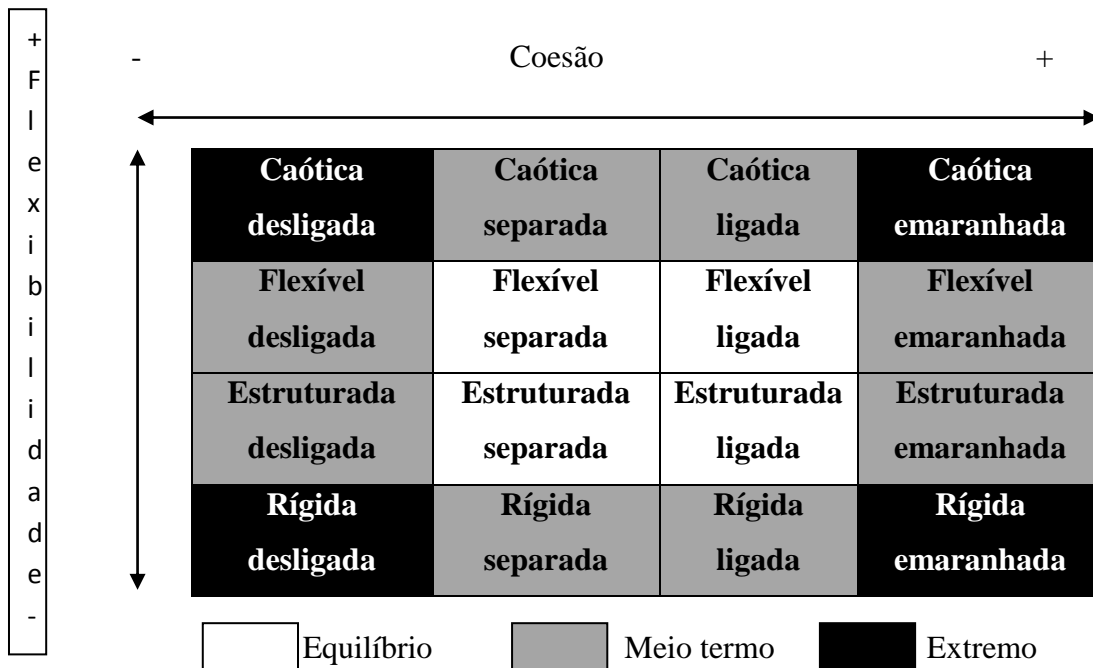
Por seu turno, os níveis centrais de adaptabilidade (*estruturado* e *flexível*) constituem indicadores de sistemas familiares funcionais, uma vez que estes apresentam uma maior capacidade de adaptação a situações de stresse. Assim, as famílias que apresentam níveis mais ajustados de adaptabilidade estão mais capacitadas a encontrar o equilíbrio entre a estabilidade e a mudança. Nas famílias *estruturadas* a liderança tende a ser democrática, incluindo também as crianças, sendo passível de sofrer ajustamentos nos papéis e regras quando tais mudanças se fizerem necessárias. Nas famílias *flexíveis*, a liderança é marcadamente igualitária e democrática, onde as crianças são incluídas ativamente (Alves, 2003; Barker, 2000; Falceto, 1997; Machado, 2008)

Por fim, a terceira dimensão do Modelo Circumplexo identificada por Olson (2000), a comunicação, surge como facilitadora das duas anteriores. É avaliada através das capacidades de escuta, empatia, capacidades de diálogo, respeito, atenção e capacidade de resolução de problemas. A boa capacidade de comunicação é

característica dos sistemas equilibrados, funcionando como mediadora das dimensões adaptabilidade e coesão (Olson, 2000).

A combinação dos vários níveis familiares de coesão e adaptabilidade vão dar origem a um esquema operacional composto por dezasseis tipos de famílias (Figura 1).

Figura 1. Agrupamento das famílias (Modelo Circumplexo, traduzido e adaptado de Olson, 2000, p. 148)



Tendo em conta os níveis de coesão e adaptabilidade, as famílias consideradas mais equilibradas são aquelas que se inserem na zona central da Figura 1 (*flexível separada, flexível ligada, estruturada separada, estruturada ligada*). Nos extremos encontram-se as famílias disfuncionais (*caótica desligada, caótica emaranhada, rígida desligada, rígida emaranhada*) (Barker, 2000). As restantes zonas (assinaladas a cinzento na Figura 1) correspondem às famílias intermédias. Assim, as famílias equilibradas são concebidas como mais funcionais e como detentoras de melhores competências de comunicação. Espera-se, então, que famílias equilibradas respondam de formas mais adaptativas perante as situações de crise do que famílias menos equilibradas (Olson, 2000).

Não se pode deixar de sublinhar, no entanto, como refere Machado (2008) que alguns fatores podem afetar o funcionamento familiar. Exemplos citados pela autora são as transições nas etapas de desenvolvimento e tensões intra-familiares (advindas por

exemplo, do nascimento de uma criança com NEE), o que pode conduzir a variações nos níveis da coesão e da adaptabilidade familiares.

De salientar ainda, o peso da cultura, uma vez que existem famílias que se inserem nos níveis considerados menos funcionais e que se encontram bem adaptadas ao seu meio e contexto. Destacam-se aqui, por exemplo, as famílias pertencentes a minorias étnicas ou grupos religiosos, que possuem um conceito familiar diferente do ocidental. Desta forma, os tipos extremos de uma dimensão não são obrigatoriamente disfuncionais.

O Modelo Circumplexo acima apresentado permite colocar algumas questões pertinentes para o presente estudo. Assim, é esperado que:

- 1) Níveis equilibrados de coesão e adaptabilidade favoreçam um funcionamento familiar saudável;
- 2) Níveis desequilibrados de coesão e adaptabilidade familiares se encontrem associados a um funcionamento familiar problemático.

Estas questões podem ser testadas através de uma escala de autopreenchimento desenvolvida por Olson e colaboradores (1985, citados por Curral, Dourado, Torres, Barros, & Almeida, 1999), designada FACES (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*). Neste estudo utilizar-se-á a terceira versão desta escala, que será descrita mais pormenorizadamente mais adiante.

Capítulo 3 - Resiliência Individual e Resiliência Familiar

"A capacidade de luta que há em ti, precisa de adversidades para revelar-se."
(Pierre Schurmann)

Analisadas no capítulo anterior a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade enquanto fatores da dinâmica familiar, passamos agora à análise da resiliência enquanto fator determinante para o funcionamento familiar frente a situações stressoras ou de crise.

3.1 Definição do conceito de resiliência

As origens históricas do termo resiliência remetem às áreas da Física e da Engenharia, sendo esta característica empregue na definição de matérias com elevados níveis de resistência a deformações oriundas do meio. Desta forma, nas Ciências Exatas, a resiliência de um material está relacionada com a capacidade de absorver energia sem, no entanto, sofrer deformações permanentes (Libório, Castro & Coelho, 2006).

Já no que se refere às Ciências Sociais e Humanas é relativamente recente o estudo deste conceito, sendo que, no caso Particular da Psicologia, a definição de resiliência não é objetiva, uma vez que existe uma multiplicidade de fatores que devem ser considerados no estudo dos fenómenos humanos (Poletto & Koller, 2006).

Desta forma, são diversas as definições que têm sido propostas para este constructo. De maneira geral, a resiliência é conceptualizada como um tipo de fenómeno que leva a bons resultados apesar das ameaças à adaptação e ao desenvolvimento individual (Masten, 2001).

O conceito de resiliência está intrinsecamente relacionado com outros conceitos fundamentais, nomeadamente, *os fatores de risco, os fatores de proteção e a vulnerabilidade* (Martins, 2005). Assim, antes de nos determos à definição da resiliência, faremos uma breve introdução a estes três conceitos fundamentais, provenientes da Psicopatologia do Desenvolvimento. Ressalte-se que tais conceitos serão apresentados aqui didaticamente, por este motivo serão definidos separadamente. No entanto, a compreensão destes fenómenos requer uma visão dinâmica de interação entre os mesmos.

Os fatores de risco dizem respeito a acontecimentos adversos que aumentam a vulnerabilidade do indivíduo, e conseqüentemente as probabilidades de que este apresente resultados negativos frente a situações de stresse (Martins, 2005). São exemplos de fatores de risco: doenças agudas e crônicas; condições socioeconômicas precárias; toxicodependência; perda e falecimento; violência familiar e maus-tratos; fraca coesão familiar; rede de apoio social pobre ou ausente (Kaplan, 1999; Rutter, 1999; Sapienza & Pedromônico, 2005, citados por Agostinho, 2009). Uma situação adversa é classificada como um fator de stresse de acordo com a maneira como é percebida e interpretada pelos membros da família.

No que respeita aos fatores de proteção, Agostinho (2009) refere que diversos autores (Kaplan, 1999; Patterson, 2002; Poletto & Koller, 2008, citados por Agostinho, 2009) classificam-nos em três tipos, nomeadamente: *fatores individuais* (autonomia, auto-estima positiva, sentido de humor, temperamento, competências comunicacionais, autoconceito positivo, autocontrole, temperamento afetuoso e flexível, orientação social positiva e, competência emocional e cognitiva); *fatores familiares* (coesão familiar, adaptabilidade familiar, estabilidade, comunicação, respeito mútuo, apoio e suporte entre os membros) e *fatores sociais* (rede de apoio social e recursos individuais e/ou institucionais) (Agostinho, 2009, p.18).

A presença de um fator protetor pode determinar o aparecimento de outros, o que implica que múltiplos fatores protetores promovem a resiliência (Haggerty, Sherrod, Gamezy & Rutter, 2000, citados por Agostinho, 2009). Desta forma, os fatores protetores atenuam o impacto das situações de risco, reduzem as reações negativas em cadeia que podem surgir em consequência da exposição dos membros da família à situação de risco, mantêm a auto-estima e auto-eficácia nos seus membros e criam oportunidades para reverter os efeitos das situações de stresse (Agostinho, 2009, p.19).

Os fatores protetores desempenham assim, funções de moderadores, atenuando a influência dos fatores de risco na capacidade de resiliência, o que possibilitará ao indivíduo manter uma atitude positiva face às adversidades. Contudo, quando estes fatores protetores não estão presentes, o indivíduo pode tornar-se vulnerável a essas situações de stresse (Agostinho, 2009).

A vulnerabilidade, por sua vez, refere-se a uma predisposição individual para apresentar resultados negativos no desenvolvimento (Masten & Garmezy, 1985). Está relacionada com uma predisposição para desenvolver uma desordem específica ou com

uma suscetibilidade geral ao stresse. Sendo assim, a vulnerabilidade aumenta a probabilidade de um resultado negativo ocorrer na presença de um fator de risco. Contudo, ela opera somente na presença dele, ou seja, sem o risco ela não tem efeito (Masten & Garmezy, 1985).

De acordo com Masten e Garmezy (1985), tanto características inatas, como características desenvolvidas *a posteriori* estão relacionadas com a vulnerabilidade. Características inatas adquiridas durante a gestação e primeira infância (vulnerabilidade primária) e características desenvolvidas a partir de interações posteriores da criança com o ambiente (vulnerabilidade secundária) contribuem para a predisposição do sujeito para apresentar algum problema no seu desenvolvimento. Segundo os mesmos autores, fatores externos também podem desencadear vulnerabilidade, quando, por exemplo, práticas educativas ineficazes tornam a criança vulnerável para desenvolver problemas de comportamento na presença de altos níveis de stresse familiar.

Então, risco e vulnerabilidade são processos relacionados com resultados negativos ou indesejados. Apesar das semelhanças entre estes dois conceitos, importa destacar que eles diferem num aspeto essencial: enquanto o risco está associado a uma probabilidade estatística presente em grupos e populações, a vulnerabilidade está relacionada estritamente com a pessoa e com as suas predisposições a respostas ou consequências negativas (Martins, 2005). Assim, o risco, como já vimos, pode ser identificado tanto ao nível individual como ao nível ambiental e a vulnerabilidade, por outro lado, está relacionada com uma característica pessoal, que pode ser inata ou adquirida. Contudo, somente na interação com os eventos de vida é que podem ser observados, tanto as influências do risco, como as manifestações da vulnerabilidade (Cowan & Cowan, 1992, citados por Deutsch, 2001).

Muitas das pesquisas desenvolvidas neste âmbito têm demonstrado que, apesar da influência do risco, algumas pessoas parecem suportar os desafios impostos por ele, não sendo vulneráveis (Rutter, 1987, 1993, 1999; Werner & Smith, 1992; Zimmerman & Arunkumar, 1994). Estas pessoas foram consideradas por muitos teóricos como invulneráveis. Atualmente, os pesquisadores têm-se referido a tais pessoas como resilientes, criticando a utilização daquele termo (Rutter, 1999; Werner & Smith, 1992).

Cecconello (2003) refere as ideias de Masten e Garmezy (1985) de que invulnerabilidade ou resistência ao stresse está relacionada com uma grande probabilidade de que o indivíduo, frente a situações de risco, consiga se adaptar e ser

bem-sucedido, o que resultaria numa baixa suscetibilidade deste sujeito em sofrer influências negativas em futuras situações de stresse. A autora salienta ainda a concepção de Rutter (1993) a este respeito, segundo a qual a invulnerabilidade denotaria uma ideia de resistência absoluta ao stresse, quando na realidade ninguém demonstraria tal condição, e que estaria ainda presente na generalidade das situações de risco, ideia também rejeitada atualmente, uma vez que muitas investigações têm demonstrado que a capacidade de resistência de um indivíduo varia de situação para situação.(Cecconello, 2003, p.23).

Já Zimmerman e Arunkumar (1994, citados por Cecconello, 2003) argumentam que a resiliência não pode ser entendida como uma característica fixa e inalterável. Desta forma, resiliência e invulnerabilidade não são termos equivalentes, uma vez que a primeira está relacionada com a capacidade para superar as adversidades, o que não significa propriamente que o indivíduo saia ileso da situação, conforme sugere o segundo conceito.

Rutter (1993) salienta ainda que, uma vez que uma pessoa apresente resiliência em determinado momento de sua vida, não quer dizer que ela continuará apresentando ao longo do seu desenvolvimento. A reação aos eventos stressantes pode variar durante o ciclo de vida, estando diretamente relacionada com o momento da vida do sujeito, com a intensidade dos fatores de risco e com a disponibilidade dos fatores de proteção. Ou seja, uma pessoa pode apresentar uma resposta adaptada face a um fator de risco em determinada situação, e em outra ser vulnerável (Martins, 2005). Concomitantemente a isso, Cecconello (2003) destaca que a resiliência pode ser aplicada em diferentes domínios do desenvolvimento: social, emocional e académico, podendo uma pessoa ser resiliente em alguma área de seu desenvolvimento e ao mesmo vulnerável em outras (Hutz, Koller & Bandeira, 1996; Rutter, 1999, citados por Cecconello, 2003).

Cecconello (2003) destaca ainda as investigações desenvolvidas por Werner e Smith (1982), onde estas autoras observaram que crianças com baixo peso à nascença, e complicações durante o nascimento, apresentavam uma grande probabilidade de virem a desenvolver problemas de saúde posteriormente. No entanto, apenas constatou-se problemas de foro físico ou psicológico nas crianças que viviam em condições adversas. O que seria explicado pelas autoras do estudo, pelo facto de que alguns fatores ambientais protegeram as crianças que cresceram em um ambiente mais estruturado (Cecconello, 2003, p.24).

Também Rutter (1993) ressalta a importância de atentarmos para os aspectos que, apesar de não estarem diretamente relacionados com resultados positivos, contribuem para o incremento da resiliência, reforçando a capacidade individual para lidar com as adversidades. Estes aspectos, como já referido anteriormente, são conhecidos como fatores de proteção, os quais diminuem a probabilidade de um resultado negativo ou indesejado acontecer na presença de um fator de risco, reduzindo a sua incidência ou a sua severidade (Cowan & Cowan, 1992, citados por Deutsch, 2001).

Ao longo das últimas décadas, muitos teóricos têm oferecido importantes contributos para o estudo da resiliência. Não é nosso objetivo passar em retrospectiva a evolução deste conceito, por isso, para finalizar a análise desta temática destacaremos apenas mais alguns dos principais teóricos que se ocuparam da mesma.

Grotberg (2005) foi pioneira em explicar a noção dinâmica da resiliência e defendeu a ideia de três níveis diferentes de fatores: suporte social (*I have*), habilidades (*I can*) e força interna (*I am*). Desta forma, segundo esta autora, a resiliência constrói-se a partir dos apoios externos definidos em termos de *I have* (*Eu tenho*): pessoas em quem confio e me querem incondicionalmente, que me impõem limites para que possa evitar perigos e problemas, que me mostram por meio de sua conduta a maneira correta de proceder, que querem que eu aprenda a desenvolver-me sozinho e que me ajudam quando estou enfermo, em perigo ou quando necessito aprender.

Quanto às características intrapsíquicas da pessoa resiliente, Grotberg (1995) as define em termos de *I am* (*Eu estou*): disposto a responsabilizar-me por meus atos e seguro de que tudo sairá bem, e *I can* (*Eu posso*): falar sobre coisas que me assustam ou me inquietam, buscar as maneiras de resolver meus problemas, controlar meus sentimentos e impulsos e encontrar alguém que me ajude quando necessito.

Grotberg (2005) define resiliência como: “*A capacidade humana para enfrentar, vencer e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidade* (p.15).” Ao longo de suas investigações esta autora constatou novas interpretações e ideias a respeito da natureza da resiliência, discriminando oito novos enfoques e descobertas, que possibilitam a visualização do panorama conceptual atual sobre a resiliência.

O primeiro enfoque aponta que a resiliência está ligada ao desenvolvimento e ao crescimento humano, englobando diferenças etárias e de género. O segundo enfatiza que promover fatores de resiliência e ter condutas resilientes requerem diferentes estratégias. O terceiro retrata que o nível socioeconômico e a resiliência não estão

relacionados. O quarto esclarece que a resiliência é diferente dos fatores de risco e proteção. O quinto aborda que a resiliência pode ser medida e é parte da saúde mental e da qualidade de vida. O sexto enfoque considera que as diferenças culturais diminuem quando os adultos valorizam novas ideias para o desenvolvimento humano. O penúltimo enfoque expõe que prevenção e promoção são alguns conceitos relacionados com a resiliência. E o último afirma que a resiliência é um processo, ou seja, há fatores de resiliência, comportamentos resilientes e resultados resilientes (Grotberg, 2005, p.15). Decorrentes desta conceptualização diversos instrumentos têm sido desenvolvidos no sentido de avaliar a resiliência, destacando-se o Inventário *Measuring State and Child Resilience* – MSCR (Martins, 2005).

Numa perspectiva construtivista, a definição de resiliência proposta por Ungar (2001) pode ser entendida como uma ampliação dos pressupostos de Bronfenbrenner (1979), ao indicar que a resiliência está dependente das interações dos diferentes níveis do sistema ecológico. Ungar (2001) propõe que os indivíduos e contextos sociais nos quais participam moldam negociações que determinarão se um fator de proteção num nível ou no outro promoverão resiliência. A resiliência é definida então como “*o resultado de negociações entre indivíduos e seus ambientes por recursos que os definem como saudáveis em meio a condições coletivamente vistas como adversas*” (Ungar, 2004, p. 342).

Segundo este autor, resiliência refere-se a uma experiência relacionada à capacidade do indivíduo de navegar por recursos associados ao bem-estar e à capacidade de suas famílias e comunidade em prover tais recursos de formas culturalmente significativas (Ungar, 2004).

Na perspectiva de Ungar (2007), a resiliência encontra-se mais relacionada com a qualidade do contexto ecológico, social e físico, onde o indivíduo se insere, do que com características individuais. Assim, revela-se extremamente importante compreender o papel que a cultura assume no tipo de comportamentos adotados por indivíduos que enfrentam condições adversas. Ou seja, as estratégias de sobrevivência de um sujeito podem fazer todo o sentido na sua comunidade, mas podem também ser completamente ininteligíveis quando julgadas fora desse contexto (Ungar, 2007).

3.2 Resiliência Familiar

As investigações sobre resiliência, ao dirigir a sua atenção para o funcionamento familiar, desencadearam o surgimento de um novo construto, o de resiliência familiar, (Schwartz, 2002; Yunes, 2003). Este é um construto relativamente recente, tendo sido em meados dos anos 80 que as questões relacionadas com o *coping*, as competências/forças, os desafios e a adaptação do sistema familiar começaram a emergir (Hawley & Hann, 1996).

A literatura aponta que os fatores de stresse são experienciados de formas diferentes, por famílias diferentes e que a resposta a estas situações adversas depende de vários fatores, tais como o contexto envolvente, o nível de desenvolvimento familiar (fases do ciclo de vida), a interação entre os fatores de risco, de proteção e, ainda, do significado atribuído pela família à situação (Hawley & Haan, 1996; Yunes, 2003). Desta forma, o equilíbrio familiar pode ser perturbado tanto por pequenas adversidades como por situações de maior magnitude. O bem-estar familiar pode ser afetado ainda pela exposição prolongada a eventos stressantes ou por pequenos problemas que surgem no dia-a-dia (Savoie, 1999; citado por Pesce, Assis, Santos & Oliveira, 2004).

Segundo Jones (2008), a família resiliente é capaz de repor o equilíbrio familiar face à situação de stresse, fortalecendo os seus membros e capacitando-os para enfrentar futuras adversidades. Nestes casos, as situações de stresse representam uma oportunidade para crescer e aumentar a capacidade de adaptação familiar, conduzindo a um maior nível de homeostase (Connor & Davidson, 2003), e de acordo com Kaplan (1999), é a combinação entre a natureza, a quantidade e a intensidade dos fatores de risco que irá definir a forma como os mesmos influenciarão a capacidade de resiliência familiar.

Numa revisão bibliográfica sobre resiliência familiar, Yunes (2003) aponta que um dos primeiros trabalhos específicos nesta área foi publicado por McCubbin e McCubbin (1988) sobre a tipologia das famílias resilientes, onde enfatizam que famílias resilientes são aquelas que resistem aos problemas provenientes de mudanças e conseguem adaptar-se às situações de crise. Nos seus trabalhos, estes autores procuraram investigar as características, dimensões e propriedades das famílias que as pudessem ajudar a lidar com situações de crise, tais como tragédias ou simplesmente as transições esperadas no ciclo de vida, bem como os seus efeitos na dinâmica familiar.

Dos seus estudos concluem pela existência de quatro tipos de famílias: vulneráveis, seguras, duráveis e regenerativas, dependendo da forma como a unidade familiar lida com as situações e ainda em função do relacionamento que os membros mantêm entre si (McCubbin & McCubbin, 1993).

Estes autores desenvolveram o Modelo de Resiliência, Stresse, Ajustamento e Adaptação Familiar, com vista a explicar o potencial da família para lidar com situações de crise e compreender os fatores relacionados com o ajustamento e adaptação das famílias a estas situações (McCubbin & McCubbin, 1993).

Os principais elementos conceptuais deste modelo são: os **elementos stressores**, o **tipo de família**, o **padrão de funcionamento**, a **vulnerabilidade**, os **recursos familiares**, o **suporte social**, a **resolução de problemas**, o *coping* e a **apreciação cognitiva** (Martins, 2006; McCubbin & McCubbin, 1993).

Os **elementos stressores** referem-se às exigências ou ameaças com as quais a família se depara, e que podem provocar mudanças no sistema familiar. Devido a estas mudanças, o bem-estar da família e mesmo a relação entre os membros podem ser afetados. A gravidade do elemento stressor é determinada pelo grau de ameaça à estabilidade da unidade familiar (McCubbin & McCubbin, 1993, citados por Peixoto & Martins, 2012).

O **tipo de família diz respeito** ao conjunto de atributos e características familiares que determinarão como família enfrenta as situações com que se depara, determinando, por sua vez, os **padrões de funcionamento** desta família frente a situações stressoras (McCubbin & McCubbin, 1993, citados por Peixoto & Martins, 2012).

A **vulnerabilidade** revela a suscetibilidade do sistema familiar frente fatores de risco, que podem ser de caráter biológico, económico, social ou psicossocial, aumentando assim a probabilidade de que a família apresente resultados negativos (Peixoto & Martins, 2012, p. 374).

Os autores definem como **recursos familiares** todos recursos e competências da família para enfrentar situações adversas, nomeadamente os recursos pessoais e os recursos familiares, onde podemos destacar a coesão e a adaptabilidade (McCubbin & McCubbin, 1993, citados por Peixoto & Martins, 2012).

Já o **suporte social** tem um papel um mediador entre o stresse e a qualidade de vida, no que diz respeito a questões de saúde. A **resolução de problemas** e as

estratégias de coping, por sua vez, correspondem às ações e habilidades que a família utiliza para lidar com os elementos stressores. Por último, a **apreciação cognitiva**, reflete a avaliação que a família faz destes stressores e de toda a situação em que se encontra. Esta avaliação é de suma importância, uma vez que influenciará todo o processo, uma vez que clarifica à família as suas possibilidades de resolver a situação e gerir o conflito (McCubbin & McCubbin, 1993, citados por Peixoto & Martins, 2012).

O modelo desenvolvido por McCubbin e McCubbin (1993) evidencia duas fases no processo de enfrentamento de uma situação de crise: o **ajustamento** e a **adaptação**. A primeira delas corresponde ao modo como a família reage quando confrontada com acontecimentos negativos e situações stressoras de carácter temporário e que tenham um impacto mínimo na unidade familiar. Nas situações em que se verifica um bom ajustamento, a família ultrapassa a situação com facilidade, causando poucas mudanças no sistema familiar. No entanto, quando tal ajustamento não acontece, a família depara-se com uma situação de crise, surgindo assim, a fase seguinte, a adaptação (Peixoto & Martins, 2012, p.375).

Esta adaptação corresponde assim, a modificações mais significativas no sistema familiar, decorrentes de padrões de funcionamento familiar inadequados para enfrentar a crise (ex.: o nascimento de um filho com NEE, etc.). Nesta fase, serão necessárias alterações na estrutura base da família para que esta consiga fazer face à crise que se lhe apresenta. Podemos falar de uma adaptação efetiva quando a família consegue responder às exigências que lhe estão a ser impostas, utilizando os recursos disponíveis efetuando as mudanças necessárias para recuperar o equilíbrio familiar (McCubbin & McCubbin, 1993, citados por Peixoto & Martins, 2012).

Froma Walsh é outro destacado exemplo entre os autores que se ocuparam por esclarecer, conceituar, definir e propor novas perspetivas teóricas sobre a resiliência familiar. Segundo Walsh (1996), o foco das investigações sobre a resiliência familiar deve incidir em identificar e implementar os processos-chave que possibilitam que famílias não só lidem mais eficientemente com situações de crise ou stress permanente, mas saiam delas fortalecidas, independentemente se o fator stressor é intra ou extra familiar.

De acordo com Walsh (1998), a adaptação à crise é influenciada pelo sentido que se dá à experiência, sentido este que é socialmente construído e dá-se inicialmente na família, onde são transmitidos os primeiros valores culturais.

Desta forma, a resiliência poderá variar segundo o contexto cultural, ou seja, o que para um indivíduo inserido em uma determinada cultura pode ser considerado como um fator de risco, para outro que se encontra em outra dimensão social, o mesmo acontecimento não é visto desta forma, podendo ser encarado como algo usual (Hawley & Haan, 1996).

Para Walsh (2005), a maneira como os membros de uma família reagirão às situações adversas que a atingem é diretamente influenciada pela resiliência familiar, e depende, conseqüentemente, das habilidades que esta família tem de responder às circunstâncias stressantes a que é submetida.

Froma Walsh destaca três domínios relativamente à resiliência familiar: **o sistema de crenças da família, os padrões de organização e os processos de comunicação**, que podem ser observados, de maneira sucinta, na tabela abaixo.

Tabela 2. Elementos Fundamentais para a Resiliência Familiar (Walsh, 2005)

Sistemas de crenças familiares	Extrair significado da adversidade; Perspetiva positiva; Transcendência e espiritualidade;
Padrões organizacionais	Flexibilidade; Conexão; Recursos sociais e económicos;
Processos de comunicação	Clareza; Expressão emocional aberta; Resolução cooperativa dos problemas.

O **sistema de crenças familiares** pode ser um importante contributo para a resiliência familiar, uma vez que pode levar a família a sentir-se valorizada e a buscar soluções para as situações adversas. De acordo com Walsh (2005) esse sistema de crenças fundamentais implica a capacidade de conferir sentido à adversidade, dar um enfoque positivo aos acontecimentos e ainda, a transcendência e a espiritualidade.

De acordo com esta autora, as famílias tendem a lidar melhor com a adversidade quando existe um sentido de coerência que permite ver a crise como um desafio significativo, compreensível e administrável, isto é, passível de ser resolvido. A esta característica familiar Walsh (2003) denominou de capacidade de extrair significado da adversidade.

Ainda no que diz respeito ao sistema de crenças familiares, a perspetiva positiva se traduz pela esperança, tendência otimista e confiança da família na superação da adversidade, o que implicará em maior perseverança, coragem, a esperança, otimismo e

domínio ativo, essenciais para fomentar a força necessária para resistir e superar a adversidade (Walsh, 2003).

As crenças transcendentais e a espiritualidade, dizem respeito, por sua vez, à terceira e última área do sistema de crenças familiares. De acordo com Walsh (2005) estas características, quando presentes, oferecem clareza sobre a vida e conforto em situações de angústia, tornam os eventos inesperados menos ameaçadores e permitindo a aceitação de situações que não podem ser modificadas. A autora afirma ainda que muitas famílias encontram força, conforto e orientação nos momentos de adversidade através da ligação com tradições culturais e religiosas (Walsh, 2003, 2005).

Werner e Smith (1992) também apontam os recursos espirituais, a fé, práticas como a oração e a meditação, e a afiliação religiosa como fontes de resiliência. Alguns estudos médicos sugerem que em períodos de doença, a fé, a oração e os rituais espirituais podem realmente fortalecer a cura através da influência das emoções sobre o sistema imunitário e cardiovascular (Dossey, 1993; Weil, 1994, citados por Walsh, 2003).

O segundo domínio, os **padrões organizacionais** da família, determinarão a manutenção da unidade familiar. Estes padrões são mantidos por normas externas e internas, e reforçados pelos sistemas culturais e pelas crenças familiares (Walsh, 2005).

Para um bom funcionamento do sistema familiar é necessário que a família apresente uma estrutura flexível e, ao mesmo tempo, estável. Ou seja, ao mesmo tempo que a família deve adotar padrões capazes de resistir às mudanças e aceitar uma certa variação, deverá também ser capaz de se adaptar às exigências que lhe são impostas durante todo o seu ciclo vital. Desta forma, é através do equilíbrio dinâmico entre a estabilidade e a mudança que a família obtém a harmonia (Walsh, 2005).

O funcionamento familiar eficaz é ainda influenciado por uma segunda dimensão, denominada por Walsh (2003) de conexão ou coesão. Tal como foi referido anteriormente no Capítulo 2, a coesão é definida como o vínculo emocional entre os membros da família (Olson, 2000). De acordo com a autora, a coesão familiar pode ser abalada em momentos de crise, caso os seus membros sejam incapazes de se socorrer a si mesmos. Por outro lado, a resiliência pode ser reforçada pelo apoio mútuo, colaboração e compromisso para enfrentar as dificuldades em conjunto, sendo, ao mesmo tempo, necessário manter a distância suficiente para respeitar as necessidades, os limites e as diferenças individuais (Walsh 2003, 2005).

A terceira e última dimensão relativa aos padrões de organização diz respeito aos recursos sociais e económicos da família, os quais constituem apoios vitais em tempos de dificuldade. Em momentos de crise, os vínculos com o mundo social assumem uma importância fulcral na promoção da resiliência familiar. A família alargada e as redes sociais podem constituir importantes fatores protetores, ao oferecer auxílio prático, emocional e conexão comunitária. Também não se deve negligenciar a importância da segurança financeira no que diz a promoção da resiliência familiar (Walsh, 2005).

Quanto aos **processos de comunicação**, são três as dimensões cruciais que contribuem para a resiliência: clareza, incentivo da expressão emocional aberta e resolução cooperativa de problemas.

A primeira dimensão é constituída pela clareza e pela congruência das mensagens e comportamentos, que facilitam o bom funcionamento familiar. Para tal, é necessário que os elementos da família esclareçam e partilhem informações importantes sobre situações de crise e expectativas futura. Contrariamente, a ambiguidade e o segredo podem bloquear a compreensão e a intimidade entre os elementos da família (Walsh, 2003).

A segunda dimensão relativa aos processos de comunicação, a expressão emocional aberta, caracteriza-se por um clima de confiança mútua, que encoraja e reforça a partilha honesta das emoções. Para um bom funcionamento familiar é necessário que as mensagens sejam transmitidas de forma espontânea e, ao mesmo tempo, ponderada, respeitando os sentimentos, as necessidades e as diferenças do outro (Walsh, 2003, 2005).

Os últimos elementos concernentes à comunicação familiar e que são essenciais para a resiliência familiar são, por fim, a resolução cooperativa de problemas e a gestão de conflitos. De acordo com Walsh (2003, 2005), o que caracteriza o bom funcionamento familiar não é a ausência de problemas, mas sim a capacidade da família de gerir os conflitos de forma adequada. Para isso, faz-se necessário que os membros da família pensem conjuntamente em novas possibilidades, opções e recursos para superar a adversidade. O processo partilhado de tomada de decisões e de resolução de conflitos implica uma boa capacidade de negociação, com imparcialidade e reciprocidade ao longo do tempo.

PARTE II- ESTUDO EMPÍRICO

Capítulo 4. Definição da problemática, Objetivos e Metodologia

A revisão da literatura efetuada permitiu conceptualizar a problemática que enquadra o presente estudo e que se consubstancia nas seguintes questões:

- Será que os pais de crianças com NEE apresentam bons níveis de resiliência, coparentalidade, coesão e adaptabilidade?
- Ao nível da coparentalidade, como se caracterizam os pais de crianças com NEE nas variáveis cooperação, triangulação e conflito?
- Ao nível da coesão e adaptabilidade como se caracterizam as famílias com crianças com NEE ?
- Será que pais resilientes apresentam níveis elevados de coparentalidade, coesão e adaptabilidade?
- Existem diferenças entre mães e pais ao nível da resiliência, coparentalidade, coesão e adaptabilidade?
- O género da criança com NEE estará associado à resiliência, coparentalidade, coesão e adaptabilidade dos pais?
- Será que as variáveis sociodemográficas estarão associadas à resiliência, coparentalidade, coesão e adaptabilidade dos pais?
- Será que existem diferenças ao nível da resiliência individual e da resiliência familiar nos pais de crianças com NEE?
- Será que as variáveis coparentalidade, coesão e adaptabilidade influenciam a resiliência dos pais de crianças com NEE ?

4.1 Objetivo Geral

Decorrente da problemática que se consubstancia nas questões enunciadas, pretende-se como objetivo geral analisar a resiliência, a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade em famílias com filhos com NEE.

4.2 Objetivos Específicos

Como objetivos específicos pretende-se:

- Analisar a resiliência, a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade numa amostra de pais e mães de crianças com NEE;
- Estudar a relação entre a coparentalidade, a adaptabilidade e a coesão numa amostra de pais e mães de crianças com NEE;
- Analisar se níveis elevados de coparentalidade, adaptabilidade e coesão estão relacionados com níveis elevados de resiliência;
- Identificar se a coparentalidade, a adaptabilidade, a coesão e a resiliência variam consoante o género dos sujeitos da amostra;
- Verificar se o género da criança com NEE se relaciona com a resiliência, a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade dos pais;
- Analisar as relações entre os fatores sociodemográficos familiares e a coparentalidade, a adaptabilidade, a coesão e a resiliência familiar;
- Averiguar o impacto das variáveis coparentalidade, coesão e adaptabilidade na resiliência das famílias com crianças com NEE.

4.3 Metodologia

4.3.1 Tipo de Estudo e variáveis de investigação

O estudo desenvolvido tem um desenho transversal e é de cariz exploratório, descritivo e correlacional, uma vez que procura explicar e predizer padrões de comportamento, por meio da análise de relações entre variáveis (Fortin,1999). Esta investigação pretende investigar a resiliência, a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade numa amostra de pais e mães com filhos que apresentam NEE.

4.3.2 Seleção e caracterização da amostra

Tendo em atenção os objetivos da investigação, a população alvo deste estudo é constituída por pais e mães de crianças entre os 3 e os 10 anos de idade que apresentam NEE. A amostra total é de 54 sujeitos (n= 54), sendo uma amostra intencional por conveniência (Fortin, 1999).

4.3.2.1 Caracterização da amostra

A amostra em estudo é composta por 54 sujeitos, em que 51,9% (n=28) são do género masculino e 48,1% (n=26) do género feminino (Tabela 1), com idades compreendidas entre os 24 e os 59 anos, sendo a média das idades de 37,65 anos ($DP=6,39$). Quanto ao estado civil, verifica-se que 96,3% (n=52) dos indivíduos são casados ou vivem em união de facto, 1,9% (n=1) dos indivíduos são solteiros, e 1,9% (n=1) são divorciados.

No que respeita as habilitações académicas, verifica-se que a maior parte dos pais tem o ensino secundário (33,3%; n=18), 25,9% (n=14) o 3º ciclo e 24,1% (n=13) concluíram o ensino superior, sendo que profissionalmente, mais de metade da amostra trabalha como técnico administrativo (55,6%; n=30). Na situação face ao emprego, 40,7% (n=22) estão desempregados (Tabela 3).

A maior parte das famílias tem um (37%; n=20) ou dois filhos (50%; n=27), maioritariamente do sexo masculino (74,1%, n=40), sendo que a idade destes varia entre 3 e 9 anos ($M=6,04$; $DP=2,20$). A posição do filho com NEE na fratria é, na maioria dos casos o mais velho (ou filho único) (51,9%; n=28), sendo que em 44,4% dos casos, é o segundo filho ou mais novo (44,4%) (Tabela 3).

Tabela 3. Caracterização da amostra em função do género, estado civil, habilitações académicas, situação profissional, situação face ao emprego, número de filhos, posição do filho na fratria e género da criança com NEE.

	Frequência (n)	Percentagens (%)
Género		
Masculino	28	51,9%
Feminino	26	48,1%
Estado Civil		
Casado	52	96,3%
União de Facto	1	1,9%
Solteiro	1	1,9%
Habilitações Académicas		
1º Ciclo	3	5,6%
2º Ciclo	6	11,1%
3º Ciclo	14	25,9%
Ensino Secundário	18	33,3%
Ensino Superior	13	24,1%
Situação Profissional (Classificação Escala de Graffar adaptada – Anexo 1)		
1º Grau	4	7,4%
2º Grau	8	14,8%
3º Grau	7	13,0%
4º Grau	30	55,6%
5º Grau	5	9,3%

Situação Face ao Emprego		
Empregado	32	59,3%
Desempregado	22	40,7%
Número de Filhos		
1	20	37%
2	27	50%
3	6	11,1%
4	0	0%
5	1	1,9%
Posição do filho na fraternidade		
1º filho	28	51,9%
2º filho	24	44,4%
3º filho	1	1,9%
4º filho	0	0
5º filho	1	1,9%
Género da Criança com NEE		
Masculino	40	74,1%
Feminino	14	25,9%

4.4 Instrumentos

De forma a responder aos objetivos do estudo foram selecionados os seguintes instrumentos:

4.4.1. Questionário de Dados Sociodemográficos

O Questionário de Dados Sociodemográficos (Apêndice 2), construído para esta investigação, foi utilizado para efeitos de conhecimento e caracterização da amostra. Pretende recolher os seguintes dados: género, idade, estado civil, habilitações literárias, profissão, situação face ao emprego, número de filhos, posição do filho com NEE na fratria, género e idade do filho com NEE.

4.4.2. Questionário da Coparentalidade

O Questionário da Coparentalidade (Margolin, Gordis & John, 2001) (Anexo 2), tem por objetivo medir os níveis de suporte e coordenação entre ambos os pais ou figuras parentais, no que diz respeito ao desempenho de suas funções e responsabilidades na educação da criança.

A versão portuguesa utilizada neste estudo foi adaptada por Pedro e Ribeiro (2008) e é composta por 14 itens, agrupados em três dimensões diferentes que

permitem, por sua vez, avaliar a coparentalidade: cooperação (itens 1 a 5), triangulação (itens 6 a 9) e conflito (itens 10 a 14) (Margolin et al, 2001).

O fator cooperação traduz em que medida os cônjuges partilham as responsabilidades parentais e se valorizam, respeitam e se apoiam mutuamente. O fator triangulação refere-se ao grau em que um dos cônjuges cria uma coligação com o/um dos filho (s), menosprezando e/ou excluindo o outro. Por último, o fator conflito refere-se ao grau de desacordo entre os cônjuges e o quão se desvalorizam mutuamente (Yoki, 2009).

As respostas aos diversos itens inscrevem-se numa escala de *Likert* de cinco pontos que varia de 1- “*Nunca*” a 5 “*Sempre*”. A pontuação final reflete as perceções que os pais têm um do outro, relativamente ao desempenho das suas funções parentais e suporte mútuo. Assim, os valores da coparentalidade que correspondem à figura materna, advêm dos itens respondidos pela figura paterna e vice-versa (Margolin et al., 2001).

O estudo de aferição deste questionário (Margolin, et al., 2001) foi realizado com uma população de nível socioeconómico médio, médio-alto.¹

Apesar de possuir elevada validade facial, em particular em relação aos itens das escalas de triangulação e conflito (e.g. “O meu marido/companheiro, quando discutimos, tenta manipular o nosso filho para que este tome o partido de um de nós”), o facto de ser um questionário de hetero-avaliação e dever ser respondido separadamente por cada cônjuge pode contornar esse efeito. Por outro lado, sabendo do impacto do efeito da desejabilidade social é necessário acentuar que não há respostas certas nem erradas e clarificar os propósitos da investigação para diminuir a probabilidade de este se revelar.

Este instrumento apresenta uma forte consistência interna nas três dimensões acima referidas, apresentando um *alpha* de *Cronbach* que varia de 0.69 a 0.87 (Margolin et al, 2001).

¹ O rendimento anual médio americano no ano de 2001 (<http://www.infoplease.com/ipa/A0883617.html>) refere que famílias com um rendimento anual de 12x3.945,8\$ estão associadas a habilitações literárias entre o 12º ano e o bacharelato, e famílias com um rendimento anual de 12x4.656,7\$ estão associadas a habilitações literárias entre a licenciatura e o mestrado. De acordo com os critérios de Simões (1994, citado por Pereira, 2007), pertencem a um nível socioeconómico médio/médio-alto.

4.4.3. *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale* - Escala de Avaliação da Adaptabilidade e Coesão Familiar (FACES III)

A FACES III (Anexo 3) é a terceira versão da escala original desenvolvida em 1980 por Olson e pelos seus colaboradores, a FACES (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*). Consiste num questionário de auto-avaliação que mede o funcionamento familiar de acordo com o Modelo Circumplexo dos Sistemas Familiar e Conjugal de Olson, Portner e Lavee (1979, citados por Olson, Portner & Lavee, 1985), anteriormente descrito. A escala original sofreu algumas reformulações tendo, em 1985, surgido a terceira versão, que é utilizada neste estudo (Martínez- Pampliega, Iraurgi, Galíndez, & Sanz, 2006).

A FACES III permite avaliar duas dimensões da dinâmica familiar, a coesão e a adaptabilidade. A coesão familiar consiste na ligação emocional existente entre os membros da família. A adaptabilidade diz respeito à capacidade do sistema familiar para mudar a sua estrutura, os relacionamentos e as regras perante as situações e fases de stresse (Curral, Dourado, Torres, Barros, Palha & Almeida, 1999).

Este instrumento é constituído por 20 itens de resposta tipo *likert* de cinco pontos onde as opções de resposta consistem em : *Nunca ou quase nunca, Uma vez por outra, Algumas vezes, Frequentemente e Sempre ou quase sempre*. Numa primeira fase é solicitado aos indivíduos que respondam aos 20 itens descrevendo a sua família, o que corresponde à adaptabilidade e à coesão percebidas. Posteriormente, estes itens são apresentados novamente, sob a forma do desejado, sendo pedido aos sujeitos que assinalem a sua resposta atendendo à premissa: *Idealmente, como gostaria que a sua família fosse*, o que corresponde à coesão e à adaptabilidade idealizadas.

Assinale-se que na lista apresentada, os itens ímpares avaliam a dimensão coesão, enquanto os itens pares avaliam a dimensão adaptabilidade. Assim, a coesão é medida através da soma da pontuação obtida em cada um dos itens ímpares (entre 1 e 5 valores), procedendo-se da mesma forma para a adaptabilidade com a soma dos itens pares. De notar que os itens 18 e 20 são cotados inversamente (Falceto, 1997).

Quanto à dimensão coesão, as famílias podem ser classificadas como *desligadas, separadas, ligadas e emaranhadas* (Tabela 4). Na dimensão adaptabilidade, as famílias podem ser classificadas como *rígidas, estruturadas, flexíveis e caóticas* (Tabela 4). Os resultados obtidos pelos membros da família devem ser combinados, através de uma média da família nas duas dimensões (Alves, 2003). Estas classificações permitem-nos

identificar 16 tipos específicos de famílias, como foi apresentado anteriormente, aquando da descrição do Modelo Circumplexo. Estas dimensões devem ser interpretadas de forma curvilínea, pelo que o funcionamento familiar ótimo é refletido por valores intermédios (Jesus, 2009).

Tabela 4. Tipos de família segundo as pontuações obtidas na FACES

	Pontuações	Coesão	Adaptabilidade
8	50 – 48	Emaranhada	Caótica
7	47 – 46		
6	45 – 43	Ligada	Flexível
5	42 – 41		
4	40 – 38	Separada	Estruturada
3	37 – 35		
2	34 – 25	Desligada	Rígida
1	24 – 10		

Através da diferença entre a coesão e a adaptabilidade idealizadas e percebidas é ainda possível obter o grau de (in) satisfação da família (Alves, 2003). No entanto, neste estudo optou-se por aplicar somente a primeira parte da escala para avaliar apenas a coesão e a adaptabilidade percebidas nas famílias.

A FACES III foi adaptada para a população portuguesa por Curral e pelos seus colaboradores em 1999. As suas características psicométricas indicam um coeficiente de consistência interna de 0,80 para a coesão e de 0,62 para a adaptabilidade (Curral et al., 1999).

4.4.4. Measuring State Resilience (MSR)

A *Measuring State Resilience* (MSR) (Anexo 4) é uma das escalas componentes do Inventário *Measuring State and Child Resilience* (MSCR), desenvolvido por Hiew (1998) e adaptado à população portuguesa por Martins (2005). Tem como objetivo avaliar a intensidade da resiliência nos indivíduos. A outra escala constituinte deste Inventário é a *Measuring Child Resilience* (MCR), que no entanto, não será objeto de nossa atenção por não se constituir como instrumento desta investigação.

Este inventário foi construído com base na conceção de resiliência de Grotberg, referenciando a existência de três fatores fundamentais: (1) o fator *I am* (eu sou) que se refere às forças pessoais e internas do sujeito; o fator *I can* (eu posso) que diz respeito

às competências e habilidades pessoais e sociais, e por último, o fator *I have* (eu tenho) onde se incluem as relações e os papéis desempenhados pelo indivíduo.

O MSRC foi adaptado e validado para a população portuguesa por Martins (2005), num estudo com uma amostra de 905 sujeitos, entre os 12 e os 17 anos de idade.

A escala MSR é composta por 14 itens que descrevem as características atuais da resiliência, e em que a cotação a obter varia entre 15 a 75 pontos. Esta escala encontra-se organizada numa escala tipo *Likert* de cinco pontos, num *continuum* entre *Discordo Totalmente, Discordo, Neutro, Concordo e Concordo totalmente*.

Quanto às suas propriedades psicométricas, a *Measuring State Resilience* (MSR) apresenta características de fidelidade e de validade satisfatórias, com um *alpha* de *Cronbach* de 0.77, valor que se encontra dentro do intervalo de valores apresentado no estudo original (0.76 a 0.81).

4.4.5. Family Resilience Assessment Scale (FRAS)

A FRAS foi desenvolvida por Sixbey (2005) (Anexo 5) para medir a resiliência familiar, tendo como base concetual o modelo de Resiliência de Froma Walsh. A FRAS mede a resiliência da família em seis fatores: a comunicação familiar e resolução de problemas, a utilização os recursos sociais e económicos, a manutenção de uma perspetiva positiva, as ligações familiares, a espiritualidade familiar e a capacidade de dar um sentido à adversidade (Sixbey, 2005).

A FRAS consistia em 66 afirmações, sendo que os respondentes são solicitados a classificar a sua família com base em uma escala de *Likert* de quatro pontos, variando entre “discordo totalmente”, “discordo”, “concordo”, e “concordo totalmente”. Apresenta um alfa de *Cronbach* de 0,96 para a escala total (Sixbey, 2005). A pontuação na FRAS pode variar entre 54 e 216; pontuações inferiores indicam fraca resiliência da família, enquanto as pontuações mais altas indicam altos níveis de resiliência na família. Num segundo estudo, a autora propõe a eliminação de 12 itens, atendendo às suas baixas correlações inter-itens, permanecendo, no entanto, as seis escalas.

A FRAS está a ser adaptada para a população portuguesa por Martins, Matos, Faray, Rocha, Sousa e Franco (2013). Os resultados preliminares desta adaptação apresentam um alfa de *Cronbach* para a escala total de .908. Para a subescala

Comunicação Familiar e Resolução de Problemas (27 itens) o valor do alfa de Cronbach é de .916. Para a subescala *Utilização de Recursos Sociais e Económicos* (8 itens) o valor do alfa é de .681. Para a subescala *Manter uma Perspetiva Positiva* (6 itens), o alfa encontrado é de .800. Para a escala *Ligações Familiares* (6 itens) , o valor do alfa é de .094. Para a subescala *Espiritualidade Familiar* (4 itens), o alfa apresenta um valor de .844, e finalmente, para a subescala *Capacidade de dar sentido à adversidade* (3 itens), o valor do alfa é de .544. Com exceção desta última subescala os valores dos alfas encontrados variam de aceitáveis a bons.

4.5. Procedimentos de recolha e tratamento de dados

Num primeiro momento foram solicitadas as autorizações dos autores dos instrumentos em questão. Foi solicitada, ainda, a autorização da Direção da Instituição para a aplicação dos questionários.

A aplicação dos instrumentos já apresentados foi realizada junto de pais e mães com filhos que apresentam NEE, numa Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (APPC). Os participantes da amostra foram esclarecidos acerca dos objetivos da investigação e da possibilidade de terem acesso a toda a informação posteriormente, bem como ao resultado final do estudo, sendo a sua participação voluntária e anónima, através de uma de um Pedido de Colaboração e Consentimento Informado (Apêndice 1).

Os questionários e a Carta de Consentimento Informado foram entregues aos indivíduos que constituem a amostra, acompanhados de um envelope e foram devolvidos dentro do envelope fechado, de forma a garantir a confidencialidade e o anonimato.

Este estudo é do tipo descritivo-correlacional na medida em que se pretende descrever as variáveis e explorar relações entre as variáveis (Fortin, 1999), neste caso a resiliência, a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade.

Os dados obtidos foram tratados com recurso ao *SPSS – Statistical Package for Social Sciences*, Versão 22. Numa primeira fase procedeu-se à análise descritiva de forma a sistematizar e destacar as informações recolhidas, através da média, desvio padrão, mínimo e máximo.

Numa segunda fase, procurou explorar-se a relação entre as variáveis através de correlações e testes de diferença. No caso das correlações, recorreu-se à correlação de *Pearson*, pois permite medir a força da relação linear entre duas variáveis (Rodgers & Nicewander, 1988). A força é determinada pelo coeficiente de correlação e considera-se que não existe correlação quando o valor varia entre -0.09 e 0.0 ou 0.0 e 0.09 ; a correlação é fraca quando os valores se situam entre -0.3 e -0.1 ou 0.1 e 0.3 ; moderada para valores entre -0.5 e -0.3 ou 0.3 e 0.5 ; e forte quando os valores estão entre -1.0 e 0.5 ou 0.5 e 1.0 (Cohen, 1988).

Para verificar possíveis diferenças entre os grupos utilizou-se o teste não paramétrico *Mann Whitney U*, porque permite verificar a existência de diferenças

significativas entre dois grupos quando um deles ou ambos têm uma amostragem inferior a 30 e/ou não está garantida a normalidade (Fay & Proschan, 2010), e o teste *Kruskal-Wallis* que permite comparar mais do que dois grupos simultaneamente para amostras cuja normalidade não pode ser assumida (Dancey & Reidy, 2011), sendo o caso deste estudo, na medida que mais do que um dos grupos testados apresenta menos do que 30 sujeitos. Para analisar o valor preditivo das variáveis utilizou-se uma Regressão Linear Múltipla, que analisa o efeito das variáveis independentes numa variável dependente (Dancey & Reidy, 2011).

De forma a garantir que os resultados encontrados são estatisticamente significativos, utilizou-se um nível de significância de 0,05 (Stigler, 2008).

Capítulo 5 - Apresentação dos Resultados

5.1. Análise Descritiva

5.1.1. Coesão e Adaptabilidade Familiares

Para medir a coesão e adaptabilidade familiares utilizou-se a escala FACES III, como anteriormente referido. As características psicométricas do instrumento foram testadas para esta amostra, tendo-se obtido um alfa de *Cronbach* de 0,85 para a dimensão Coesão e de 0,22 para a dimensão Adaptabilidade.

Ao analisar a Tabela 5, é possível verificar que dos 10 itens que compõem a dimensão Coesão (itens ímpares), os que apresentam as médias mais elevadas são os relativos à “A união familiar é muito importante” ($M=4,67$; $DP=0,70$) e “ Os membros da família sentem-se muito próximos uns dos outros” ($M=4,13$; $DP=1,10$). Por outro lado as médias mais baixas são encontradas em “Os membros da família consultam outros membros da família sobre as suas decisões” ($M= 3,44$; $DP=1,16$) e “Quando a nossa família se junta para alguma atividade toda a família está presente” ($M=3,59$; $DP=1,05$).

No que diz respeito aos 10 itens que compõem a dimensão Adaptabilidade (itens pares), a maior parte deles apresenta valores médios mais baixos do que a a dimensão Coesão, sendo que as médias mais elevadas são encontradas nos itens “É difícil dizer quem faz cada uma das tarefas domésticas” ($M=4,06$; $DP=1,00$) e “É difícil identificar quem manda na nossa família” ($M=3,80$; $DP=1,43$). Por sua vez, as médias mais baixas são encontradas nos itens “Na nossa família são os filhos que tomam decisões” ($M=1,93$; $DP=1,08$) “Na nossa família pessoas diferentes agem como líderes” ($M=2,24$; $DP=1,32$) (Tabela 5).

Tabela 5. Estatística Descritiva (*M*, *DP*, *Min* e *Max*) para os itens da FACES III

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
1. Os membros da família pedem ajuda um ao outro.	3,94	1,05	1	5
2. Para resolver os problemas são seguidas as sugestões dos filhos.	2,83	0,99	1	5
3. Aprovamos os amigos de cada um dos membros da família.	3,78	1,11	1	5
4. Os filhos têm uma palavra a dizer no que diz respeito à sua educação.	2,70	1,16	1	5
5. Gostamos de fazer coisas com a nossa família mais chegada.	3,83	1,08	1	5
6. Na nossa família pessoas diferentes agem como líderes.	2,24	1,32	1	5
7. Os membros da família sentem-se mais próximos de outros membros da família do que de pessoas de fora.	3,69	1,10	1	5
8. A nossa família pode mudar a maneira de executar as tarefas.	3,30	1,00	1	5
9. Os membros da família gostam de ocupar o tempo livre uns com os outros.	3,85	1,03	1	5
10. Os pais e os filhos discutem os castigos conjuntamente.	2,96	1,37	1	5
11. Os membros das famílias sentem-se muito próximos uns dos outros.	4,13	1,10	1	5
12. Na nossa família são os filhos que tomam decisões.	1,93	1,08	1	5
13. Quando a nossa família se junta para alguma atividade toda a gente está presente.	3,59	1,05	1	5
14. As regras podem mudar na nossa família.	2,80	0,90	1	5
15. Podemos facilmente pensar sobre coisas que a família possa fazer em conjunto.	3,83	0,88	1	5
16. Podemos trocar a responsabilidade das tarefas domésticas de uma pessoa para outra.	3,54	0,95	1	5
17. Os membros da família consultam outros membros da família sobre as suas decisões.	3,44	1,16	1	5
18. É difícil identificar quem manda na nossa família.	3,80	1,43	1	5
19. A união familiar é muito importante.	4,67	0,70	2	5
20. É difícil dizer quem faz cada uma das tarefas domésticas.	4,06	1,00	1	5

No cálculo das subescalas (somatório dos itens), os resultados podem situar-se entre 10 e 50. Deste modo, quando se analisam as duas dimensões que compõem a escala, verifica-se que os sujeitos inquiridos apresentam resultados médios mais elevados na dimensão Coesão ($M=38,76$; $DP=6,71$; $Min=15$; $Max=50$) face à dimensão Adaptabilidade ($M=30,15$; $DP=4,00$; $Min=18$; $Max=40$). A FACES III permite ainda categorizar as famílias segundo os quatro tipos para cada uma das dimensões. No que diz respeito à Coesão, a maior parte da amostra pertence a uma família *Separada* ($n=21$;

38,9%), sendo que o tipo com menor percentagem é o Emaranhada ($n=7$; 13,0%) (Tabela 6). No que diz respeito à Adaptabilidade, 90,7% ($n=49$) pertencem ao tipo Rígida e 9,3% ($n=5$) ao tipo Estruturada, sendo que nesta amostra não há registo de famílias Flexíveis ou Caóticas (Tabela 6).

Tabela 6. Frequências segundo o tipo de família para as dimensões coesão e adaptabilidade

Coesão	<i>n</i>	%	Adaptabilidade	N	%
Emaranhada	7	13,0	Caótica	0	0
Ligada	15	27,8	Flexível	0	0
Separada	21	38,9	Estruturada	5	9,3
Desligada	11	20,4	Rígida	49	90,7

Este instrumento permite ainda avaliar as famílias de acordo com o Modelo Circumplexo, que categoriza 16 tipos de família em três níveis: equilibrado, meio termo e desequilibrado. Na Tabela 7 é possível constatar que a maior parte das famílias encontra-se no meio termo no que respeita ao equilíbrio ($n=37$; 68,5%), havendo no entanto mais famílias desequilibradas ($n=15$; 27,8%) do que equilibradas ($n=2$; 3,7%).

Tabela 7. Frequências segundo o tipo de família

Tipo de Família	N	%
Desequilibrado	15	27,8
Meio-Termo	37	68,5
Equilibrado	2	3,7

5.1.2. Coparentalidade

A coparentalidade foi avaliada através do Questionário de Coparentalidade (Margolin, Gordis & John, 2001), que permite compreender esta variável em três dimensões: Cooperação, Triangulação e Conflito.

No que diz respeito às características psicométricas, os alfas de *Cronbach* obtidos foram de $\alpha=0,77$ para a dimensão Cooperação, de $\alpha=0,84$ para a dimensão Triangulação e de $\alpha=0,71$ para a dimensão Conflito.

As pontuações para toda a escala foram acima de 4, com exceção para o item “O meu companheiro e eu temos níveis diferentes de exigência relativamente ao comportamento do nosso filho” com 3,80 de média ($DP=1,07$) que pertence à dimensão

Conflito. Nesta dimensão o item mais elevado obteve uma média de 4,56 ($DP=0,86$): “O meu companheiro enfraquece pouco a pouco a minha posição e pai/mãe” (Tabela 8).

Para a dimensão Cooperação, o item com média superior foi o primeiro “O meu companheiro conta-me muitas coisas acerca do nosso filho” ($M=4,59$; $DP=0,76$), sendo o mais baixo “O meu companheiro pergunta a minha opinião sobre assuntos relacionados com o nosso filho” ($M=4,13$; $DP=0,97$). Por sua vez, para a dimensão Triangulação a média mais alta foi obtida no item “O meu companheiro, quando discutimos, tenta manipular o nosso filho para que ele tome partido de um de nós” ($M=4,76$; $DP=0,67$), enquanto que a mais baixa foi no item “O meu companheiro diz coisas cruéis acerca de mim, ou que me magoam, em frente ao nosso filho” (Tabela 8).

Tabela 8. Estatística Descritiva (M , DP , Min e Max) para os itens do Questionário de Coparentalidade

Item	M	DP	Min	Max
O meu companheiro/A minha companheira...				
1. Conta-me muitas coisas acerca do nosso filho.	4,59	0,76	1	5
2. Põe-me a par de tudo o que acontece durante o dia-a-dia do nosso filho.	4,44	0,79	2	5
3. Fala muito bem de mim ao nosso filho.	4,54	0,77	2	5
4. Pergunta a minha opinião sobre assuntos relacionados com o nosso filho.	4,13	0,97	1	5
5. Participa na resolução dos problemas disciplinares relacionados com o nosso filho.	4,52	0,88	1	5
6. Diz coisas cruéis acerca de mim, ou que me magoam, em frente do nosso filho.	4,43	0,90	1	5
7. Usa o nosso filho contra mim.	4,72	0,68	1	5
8. Quando discutimos, tenta manipular o nosso filho para que ele tome o partido de um de nós.	4,76	0,67	1	5
9. Envia-me mensagens pelo nosso filho em vez de falar diretamente comigo.	4,67	0,75	1	5
10. E eu temos regras diferentes no que diz respeito à alimentação, rotinas diárias, hora de deitar ou trabalhos de casa do nosso filho.	4,07	1,15	1	5
11. E eu temos níveis diferentes de exigência relativamente ao comportamento do nosso filho.	3,80	1,07	1	5
12. Discute comigo por causa do nosso filho.	4,19	0,91	1	5
13. Concorda com as minhas decisões relativas à disciplina do nosso filho.	4,06	0,76	2	5
14. Enfraquece, pouco a pouco, a minha posição de pai/mãe.	4,56	0,86	1	5

No que diz respeito às médias das dimensões, para a dimensão Cooperação e Conflito as médias podem variar entre 5 e 25, sendo que para a dimensão Triangulação o intervalo dos valores médios é entre 4 e 20. Para facilitar a comparação das médias

entre as escalas, e uma vez que que têm valores absolutos diferentes, realizou-se a média ponderada, resultando em valores entre 1 e 5. Na Tabela 9 é possível verificar que o valor da Triangulação é o mais elevado, e o mais baixo o do Conflito.

Tabela 9. Estatística Descritiva (*M*, *DP*, *Min* e *Max*) para as dimensões do Questionário de Coparentalidade

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	Score (1-5)
Cooperação	22,22	3,03	13	25	4,44
Triangulação	18,57	2,48	5	20	4,64
Conflito	20,67	3,26	9	25	4,13

Nota: Valores mais altos na triangulação e conflito são indicativos de um menor conflito e de uma menor triangulação.

5.1.3. Resiliência

A resiliência neste estudo foi avaliada através da Escala *Measuring State Resilience* (MSR) que avalia a resiliência individual e está dividida em duas dimensões *I am/ I can* e *I have* e através da Escala *Family Resilience Assessment Scale* (FRAS) que tem como objetivo avaliar a resiliência da família. Para a MSR, o alfa *Cronbach* da escala total é, neste estudo de 0,844; para a escala *I am/ I can* obteve-se um alfa de *Cronbach* de 0,85 e para a escala *I have* de 0,58. No que diz respeito à FRAS, os alfas totais são os seguintes: Comunicação Familiar e Resolução de Problemas (FCPS) - $\alpha=0,92$, Utilização de Recursos Económicos e Sociais (USER) - $\alpha=0,84$, Manter uma Perspetiva Positiva (MPO) - $\alpha=0,75$, Ligações Familiares (FC) - $\alpha=0,31$, Espiritualidade Familiar (FS) - $\alpha=0,82$, e Capacidade de Dar Significado à Adversidade (AMMA) - $\alpha=0,30$.

Ao nível da MSR, tal como se pode observar na Tabela 10, o item que obteve a pontuação média mais baixa foi o “Tenho fé em Deus” ($M=3,78$; $DP=1,18$), enquanto que o item com pontuação mais elevada foi o “Tenho alguém que gosta de mim” ($M=4,67$; $DP=0,67$).

Tabela 10. Estatística Descritiva (*M*, *DP*, *Min* e *Max*) para os itens da Escala MSR

Item	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
1. Tenho alguém que gosta de mim.	4,67	0,67	1	5
2. Tenho alguém fora da minha casa a quem posso falar sobre os meus problemas ou sentimentos.	3,81	1,15	1	5
3. Fico satisfeito (a) quando faço as coisas sem ajuda.	4,35	0,91	1	5
4. Sei que posso contar com a minha família quando preciso.	4,33	1,03	1	5
5. Eu acredito que tudo me irá correr bem.	3,85	0,90	2	5
6. Faço coisas de forma simpática, o que faz as pessoas gostarem de mim.	3,81	0,91	1	5
7. Tenho fé em Deus.	3,78	1,18	1	5
8. Estou deseioso(a) de experimentar coisas novas.	3,93	0,70	3	5
9. Gosto de fazer bem o que faço.	4,50	0,61	3	5
10. Sinto que o que faço ajuda a que as coisas resultem.	4,19	0,58	3	5
11. Eu gosto de mim.	4,41	0,76	1	5
12. Eu posso concentrar-me numa tarefa e continuar com ela durante algum tempo.	4,26	0,59	2	5
13. Eu tenho sentido de humor.	4,35	0,70	1	5
14. Faço planos para realizar coisas.	4,06	0,81	2	5

No que diz respeito às médias totais das duas dimensões, os valores poderiam variar entre 4 e 20 para a escala *I have*, e entre 10 e 50 para a escala *I am/ I can*, sendo que a média ponderada da dimensão *I have* foi superior à da *I am/ I can* (Tabela 11).

Tabela 11. Estatística Descritiva (*M*, *DP*, *Min* e *Max*) para as dimensões do MSR

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	Score (1-5)
<i>I am/ I can</i>	41,13	5,16	23	50	4,11
<i>I have</i>	17,17	2,55	10	20	4,29
Escala total	58,30	6,79	35	70	4,16

Por sua vez, na FRAS, o item que teve a pontuação média mais baixa foi o “Procuramos ajuda de conselheiros religiosos” ($M=2,06$; $DP=0,94$), enquanto que o que teve a média mais alta foi o primeiro item “Todas as famílias têm problemas” ($M=3,57$; $DP=0,66$) (Apêndice 3).

Ao nível das médias para cada uma das dimensões, é possível observar que a dimensão com média mais baixa é a relativa à Espiritualidade Familiar (FS: $M=2,37$), seguida da Utilização de Recursos Económicos e Sociais (USER: $M=2,63$) e a média

mais alta corresponde à Capacidade de Dar Significado à Adversidade (AMMA: $M=3,25$) e de Manter uma Perspetiva Positiva (MPO: $M=3,18$) (Tabela 12).

Tabela 12. Estatística Descritiva (M , DP , Min e Max) para as dimensões da FRAS

	M	DP	Min	Max	Score (1-4)
FCPS	85,58	8,72	67,00	108,00	3,17
USER	21,04	4,16	11,00	31,00	2,63
MPO	19,11	2,25	15,00	24,00	3,18
FC	16,86	2,07	11,00	21,00	2,81
FS	9,48	3,08	4,00	15,00	2,37
AMMA	9,76	1,10	8,00	12,00	3,25

5.2. Influência das variáveis sociodemográficas na Coesão, Adaptabilidade, Coparentalidade e Resiliência

5.2.1. Comparação entre pais e mães

De forma a compreender se existem diferenças entre pais e mães de crianças com NEE, foi realizado o teste *Mann Whitney*. Os resultados mostraram que para as variáveis estudadas, adaptabilidade, coesão, coparentalidade e resiliência não foram encontradas diferenças significativas entre pais e mães (Tabela 13).

Tabela 13. Diferenças entre pais e mães para as variáveis adaptabilidade, coesão, cooperação, triangulação, conflito e resiliência

	Pais (n=28)		Mães (n=26)		U	p
	M	DP	M	DP		
Adaptabilidade	30,79	4,74	29,46	2,94	281,0	,148
Coesão	39,21	6,73	38,27	6,79	341,5	,696
Cooperação	22,54	2,87	21,88	3,22	323,0	,469
Triangulação	18,71	1,86	18,12	3,05	362,0	,970
Conflito	20,43	3,17	20,92	3,41	413,5	,389
Resiliência (I am/ I can)	42,11	4,68	40,08	5,53	276,0	,126
Resiliência (I have)	17,10	2,60	17,23	2,55	371,5	,895
Resiliência (total)	59,21	6,01	57,31	7,54	307,5	,327
FCPS	84,54	8,84	86,76	8,61	271,5	,160
USER	20,68	4,43	21,42	3,89	345,0	,741
MPO	19,04	2,10	19,19	2,43	336,0	,619
FC	16,82	2,13	16,91	2,04	347,0	,838
FS	9,32	3,12	9,65	3,10	345,5	,747
AMMA	9,68	1,16	9,85	1,05	313,0	,352

5.2.2. Comparação entre pais de crianças com NEE do género feminino e masculino

Para compreender se o género do filho com NEE interfere na coesão, adaptabilidade, coparentalidade e resiliência dos pais, realizou-se igualmente o teste *Mann Whitney*, já que o grupo de pais com filhas é inferior a 30 (n=14). Na tabela 14 é possível analisar que os níveis de adaptabilidade e a resiliência (*I am/ I can*) são significativamente superiores nos pais que têm meninas com NEE, do que no grupo de pais que têm meninos. Ao nível da resiliência familiar, nas escalas de Utilização de Recursos Sociais e Económicos (USER) e Espiritualidade Familiar (FS), as médias são mais elevadas, de forma significativa, nos pais com filhas (Tabela 14).

Tabela 14. Diferenças entre pais com filhos do sexo feminino e masculino para as variáveis adaptabilidade, coesão, cooperação, triangulação, conflito e resiliência

	Filhos (n=40)		Filhas (n=14)		U	p
	M	DP	M	DP		
Adaptabilidade	29,47	3,08	32,07	5,59	408,5	,011
Coesão	38,90	4,93	38,36	10,50	294,5	,774
Cooperação	22,15	2,85	22,43	3,61	323,5	,381
Triangulação	18,52	2,69	18,71	1,86	284,0	,931
Conflito	20,57	3,13	20,93	3,73	296,0	,751
Resiliência (I am/ I can)	40,35	4,25	43,36	6,88	407,0	,012
Resiliência (I have)	17,12	2,58	17,29	2,55	293,0	,794
Resiliência (total)	57,47	5,72	60,64	9,05	375,5	,059
FCPS	85,92	8,32	84,64	10,03	303,0	,544
USER	20,35	4,42	23,00	2,51	153,5	,012
MPO	19,10	2,03	19,14	2,85	289,5	,847
FC	17,08	2,09	16,23	1,92	191,0	,180
FS	8,67	3,06	11,78	1,72	105,5	,001
AMMA	9,77	1,10	9,71	1,39	291,5	,811

5.2.3. Comparação entre pais empregados e desempregados

Relativamente à situação face ao emprego, quando comparados desempregados e empregados constata-se que para esta amostra não há diferenças significativas para nenhuma das variáveis estudadas, com exceção para a variável Ligações Familiares (FC), que apresenta uma média mais elevada no grupo dos empregados (Tabela 15).

Tabela 15. Diferenças entre pais empregados e desempregados

	Empregado (n=33)		Desempregado (n=21)		U	P
	M	DP	M	DP		
Adaptabilidade	30,79	3,78	29,14	4,21	270,5	,174
Coesão	38,88	6,34	38,57	7,40	327,5	,735
Cooperação	22,00	2,83	22,57	3,37	401,0	,324
Triangulação	18,70	1,69	18,38	3,43	369,5	,656
Conflito	20,30	2,66	21,24	4,04	435,5	,112
Resiliência (I am/ I can)	40,88	4,49	41,52	6,17	399,5	,345
Resiliência (I have)	17,21	2,06	17,09	3,24	382,5	,517
Resiliência (total)	58,09	5,32	58,62	8,77	391,0	,429
FCPS	83,62	5,77	88,57	11,43	414,5	,152
USER	20,67	3,50	21,62	5,06	394,5	,392
MPO	18,85	1,73	19,52	2,87	400,5	,325
FC	17,37	1,54	16,05	2,54	192,0	,014
FS	9,61	2,93	9,29	3,38	309,5	,509
AMMA	9,76	1,00	9,76	1,26	341,5	,925

5.2.4. Correlação entre resiliência, coparentalidade, coesão e adaptabilidade e as variáveis sociodemográficas

Ao confrontar possíveis relações entre as variáveis sociodemográficas, nomeadamente, a idade, as habilitações académicas, a profissão, o número de filho e a idade do filho com NEE, e a adaptabilidade, coesão, coparentalidade e resiliência, verificam-se algumas correlações significativas (Tabela 16). A adaptabilidade apresenta uma correlação forte muito significativa com as habilitações académicas ($r=,510$; $p=,000$) e negativa fraca com a profissão ($r= -,287$; $p=,035$). Por sua vez a coesão apresenta uma correlação moderada muito significativa com as habilitações académicas ($r=,465$; $p=,000$).

No que diz respeito à coparentalidade, das suas três dimensões, apenas a Triangulação apresenta uma correlação positiva moderada com a idade ($r=,316$; $p=,020$).

Tanto a resiliência individual total, como a dimensão *I am/ I can* não apresentam correlações significativas, sendo que, no entanto, a dimensão *I have* apresenta uma correlação significativa fraca com as habilitações académicas ($r=,270$; $p=,049$) e moderada negativa com o número de filhos ($r=-,340$; $p=,012$) (Tabela 16).

Finalmente, nas dimensões da resiliência familiar, verifica-se uma correlação negativa entre a Espiritualidade Familiar (FS) e a idade ($r=-,309$; $p=,023$) e as habilitações académicas ($r=-,270$; $p=,048$). No entanto, a correlação da espiritualidade com a profissão é positiva ($r=,372$; $p=,006$). Verifica-se ainda uma correlação positiva

baixa entre as Ligações Familiares (FC) e as habilitações académicas ($r=,270$; $p=,048$), e negativa moderada com a profissão ($r=-,357$; $p=,009$).

Tabela 16. Correlação entre variáveis sociodemográficas e adaptabilidade, coesão, coparentalidade e resiliência

	Idade	Hab. Académicas	Profissão	Número de filhos	Idade do filho
Adaptabilidade	-,166	,510**	-,287*	,028	,029
Coesão	-,006	,465**	,263	,019	-,094
Cooperação	-,074	-,121	,066	,035	,203
Triangulação	,316*	-,096	-,054	,051	,245
Conflito	,025	-,230	,217	,039	,247
Resiliência (I am/ I can)	,162	-,109	,107	-,142	,191
Resiliência (I have)	-,043	,270*	-,027	-,340*	,100
Resiliência (total)	,107	,018	,071	-,236	,182
FCPS	-,175	-,062	,135	-,057	-,215
USER	-,159	-,044	,204	-,171	-,172
MPO	-,089	-,041	,118	-,201	,053
FC	,078	,281*	-,357**	,127	,086
FS	-,309*	-,270*	,372**	,072	-,086
AMMA	,277	-,020	-,114	,248	,098

* $p < ,05$

** $p < ,01$

5.3. Relação entre adaptabilidade, coesão, coparentalidade e resiliência

5.3.1. Relação entre adaptabilidade, coesão e coparentalidade

Na Tabela 17 é possível analisar as correlações entre Adaptabilidade, Coesão, Cooperação, Triangulação e Conflito. Não se verificam correlações entre nenhuma das dimensões da coparentalidade quer com a adaptabilidade, quer com a coesão. Evidenciam-se, no entanto, correlações positivas entre as dimensões da mesma escala: Adaptabilidade e Coesão ($r=,605$; $p=,000$), Cooperação e Triangulação ($r=,464$; $p=,000$), Cooperação e Conflito ($r=,561$; $p=,000$) e Conflito e Triangulação ($r=,685$; $p=,000$).

Tabela 17. Correlação entre adaptabilidade, coesão e coparentalidade

	Adaptabilidade	Coesão	Cooperação	Triangulação	Conflito
Adaptabilidade	-	,605**	,064	-,090	-,028
Coesão	,605**	-	,131	-,071	,049
Cooperação	,064	,131	-	,464**	,561**
Triangulação	-,090	-,071	,464**	-	,685**
Conflito	-,028	,049	,561**	,685**	-

* $p < ,05$ ** $p < ,01$

Como referido anteriormente as escalas de Coesão e Adaptabilidade permitem categorizar diferentes tipos de família para a coesão e para a adaptabilidade. Neste sentido, através do teste não paramétrico de comparação de amostras independentes *Kruskal-Wallis* testaram-se as diferenças das médias obtidas nas escalas de Cooperação, Triangulação e Conflito para os diferentes tipos de família ao nível da Coesão (Tabela 18). Apenas se constatam diferenças significativas na dimensão Cooperação, sendo que esta é superior nas famílias Emaranhadas ($M=24,57$) e mais baixa nas famílias Separadas ($M=21,19$).

Tabela 18. Diferenças entre os tipos de famílias (Coesão e Adaptabilidade) para a escala de Coparentalidade

	Coesão				K	p
	Emaranhada	Ligada	Separada	Desligada		
Cooperação	24,57	22,33	21,19	22,55	7,989	,046
Triangulação	19,29	18,00	18,57	18,91	1,229	,746
Conflito	22,86	19,93	19,86	21,82	7,366	,061
	Adaptabilidade				U	p
	Caótica	Flexível	Estruturada	Rígida		
Cooperação	-	-	23,60	22,08	160,00	,279
Triangulação	-	-	18,00	18,63	112,00	,772
Conflito	-	-	21,00	20,63	134,00	,750

No que diz respeito ao tipo de família consoante o equilíbrio, foi realizado um teste de diferenças (Tabela 19), que demonstra a presença de um valor maior na escala de Conflito nas famílias desequilibradas ($M=21,8$). Ressalte-se uma vez mais que valores elevados na escala de Conflito são indicativos de menor conflito e vice-versa. Sendo assim, as famílias equilibradas ($M=16,00$) apresentam maior conflito, uma vez que apresentam menor valor nesta escala.

Tabela 19. Diferenças entre os tipos de famílias para a escala de Coparentalidade

	Desequilibrada	Meio Termo	Equilibrada	K	p
Cooperação	23,00	21,95	21,50	1,41	,494
Triangulação	18,87	18,65	15,00	5,81	,055
Conflito	21,80	20,46	16,00	6,30	,043

5.3.2. Relação entre adaptabilidade, coesão e resiliência

No que diz respeito às correlações entre adaptabilidade, coesão e resiliência verifica-se a existência de correlações muito significativas moderadas e fortes entre estas variáveis (Tabela 20). No que diz respeito às dimensões da resiliência familiar, a dimensão relativa à Comunicação e Resolução de Problemas (FCPS) e a Manter uma Perspetiva Positiva (MPO) apresentam correlações positivas tanto com a adaptabilidade, como com a coesão. No caso das Ligações Familiares (FC) apresenta uma correlação positiva baixa com a coesão e com a capacidade de dar significado à adversidade.

Tabela 20. Correlação entre adaptabilidade, coesão e resiliência

	Adaptabilidade	Coesão
I am/ I can	,403**	,464**
I have	,438**	,502**
Resiliência Total	,471**	,541**
FCPS	,283*	,450**
USER	,231	,116
MPO	,305*	,325*
FC	,207	,293*
FS	,178	-,057
AMMA	,271*	,231

* $p < ,05$

** $p < ,01$

Quando comparadas as diferenças entre os tipos de famílias, verifica-se que ao nível da coesão as famílias Emaranhadas têm maior resiliência individual ($M=65,86$), enquanto as famílias Desligadas têm menor resiliência individual ($M=37,82$). Da mesma forma, também na dimensão Comunicação e Resolução de Problemas (FCPS) são as famílias Emaranhadas que têm maior pontuação ($M=97,57$), sendo as Separadas as que pontuam mais baixo ($M=81,48$). Por sua vez ao nível da adaptabilidade só a dimensão *I am/ I can* apresenta diferenças significativas, sendo que as famílias estruturadas têm maior resiliência (Tabela 21).

Tabela 21. Diferenças entre os tipos de famílias (Coesão e Adaptabilidade) nas escalas de Resiliência

	Coesão				K	p
	Emaranhada	Ligada	Separada	Desligada		
I am/ Ican	47,57	40,67	41,05	37,82	14,59	,002
I have	18,29	17,60	17,62	15,00	8,23	,042
Resiliência Total	65,86	58,27	58,67	52,82	15,42	,001
FCPS	97,57	87,00	81,48	83,70	11,39	,010
USER	22,71	20,80	21,57	19,27	4,19	,241
MPO	21,42	18,60	18,76	19,00	5,48	,140
FC	17,14	17,27	17,05	15,70	7,22	,065
FS	10,57	8,60	10,14	8,73	4,50	,213
AMMA	10,43	9,73	9,57	9,73	2,24	,524
	Adaptabilidade				U	p
	Caótica	Flexível	Estruturada	Rígida		
I am/ Ican	-	-	45,00	40,73	188,00	,047
I have	-	-	17,80	17,10	132,00	,795
Resiliência Total	-	-	62,80	57,84	170,50	,157
FCPS	-	-	85,40	85,60	115,00	,894
USER	-	-	22,40	20,90	161,00	,266
MPO	-	-	19,20	19,10	109,50	,707
FC	-	-	16,60	16,89	98,50	,566
FS	-	-	11,00	9,32	164,00	,229
AMMA	-	-	10,00	9,73	137,50	,664

Tendo em conta o equilíbrio da família, constata-se que apesar de na resiliência individual as famílias meio termo e equilibradas obterem pontuações médias mais elevadas, tais diferenças não se revelam significativas (Tabela 22). Apenas se verificaram diferenças significativas para a dimensão Ligações Familiares (FC), sendo que as famílias meio termo são as que têm pontuação mais elevada ($M=17,25$) e as equilibradas menor pontuação ($M=15,50$).

Tabela 22. Diferenças entre os tipos de famílias para as escalas de Resiliência

	Desequilibrada	Meio Termo	Equilibrada	K	p
I am/ Ican	40,53	41,32	43,00	0,23	,889
I have	15,80	17,76	16,50	3,97	,137
Resiliência Total	56,33	59,08	58,50	0,66	,719
FCPS	89,64	84,30	81,00	2,23	,328
USER	20,47	21,11	24,00	2,84	,241
MPO	19,93	18,84	18,00	2,62	,270
FC	16,07	17,25	15,50	6,47	,039
FS	9,27	9,43	12,00	0,42	,420
AMMA	9,93	9,70	9,50	0,88	,888

5.3.3. Correlação entre coparentalidade e resiliência

Para verificar as possíveis relações entre coparentalidade e resiliência, recorreu-se a uma correlação de *Pearson* entre as várias dimensões destas duas variáveis (Tabela 23). Como é possível confirmar através da Tabela 23, não há correlações significativas entre resiliência individual e coparentalidade. No entanto, encontram-se duas correlações negativas moderadas entre a dimensão Triangulação e a dimensão Utilização de Recursos Sociais e Económicos (FCPS)($r=-,311$; $p=,022$) e a Espiritualidade Familiar (FS)($r=-,401$; $p=,003$), e uma correlação positiva moderada entre a Triangulação e as Ligações Familiares (FC)($r=,345$; $p=,012$). Verificam-se ainda duas correlações baixas entre o Conflito e as Ligações Familiares (FC)($r=,285$; $p=,041$) e a Espiritualidade Familiar (FS)($r=-,303$; $p=,026$).

Tabela 23. Correlação entre resiliência e coparentalidade

	Cooperação	Triangulação	Conflito
I am/ I can	,243	,171	,249
I have	,147	,068	,137
Resiliência Total	,263	,052	,219
FCPS	,223	-,235	,035
USER	,008	-,311*	-,204
MPO	,179	-,164	,111
FC	,145	,345*	,285*
FS	-,056	-,401**	-,303*
AMMA	,056	,114	-,025

* $p < ,05$

** $p < ,01$

5.3.4. Correlação entre as dimensões da resiliência individual e da resiliência familiar

Ao nível da resiliência individual verificam-se correlações moderadas e fortes desta variável com quase todas as dimensões da resiliência familiar, excetuando a dimensão Ligações Familiares (FC) e a Capacidade de Dar Significado à Adversidade (AMMA). Também a dimensão Espiritualidade Familiar (FS) não apresenta correlação significativa com a dimensão *I have/I can* (Tabela 24).

No que diz respeito às correlações entre as dimensões da resiliência familiar é de destacar a correlação positiva forte entre a Capacidade de Comunicar e Resolver Problemas (FCPS) e a de Manter uma Perspetiva Positiva ($r=,756$; $p=,000$) e

Espiritualidade Familiar (FS) e a Utilização de Recursos Sociais e Económicos (USER) ($r=,683$; $p=,000$). Pelo sentido inverso, destaca-se ainda a correlação entre as Ligações Familiares (FC) e a Utilização de Recursos Sociais e Económicos (USER) ($r=-,300$; $p=,031$) (Tabela 24). Com exceção desta correlação, as Ligações Familiares (FC) não apresentam correlação significativa com mais nenhuma das dimensões.

Tabela 24. Correlações entre as várias dimensões da Resiliência Individual e Familiar

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. I am/ I can	-	,494**	,945**	,434**	,479**	,550**	,027	,311*	,122
2. I have	,494**	-	,751**	,284*	,284*	,332*	,169	,239	,242
3. Total	,945**	,751**	-	,436**	,470**	,543**	,085	,326*	,230
4. FCPS	,434**	,284*	,436**	-	,346*	,756**	-,044	,169	,481**
5. USER	,479**	,284*	,470**	,346*	-	,369**	-,300*	,683**	-,081
6. MPO	,550**	,332*	,543**	,756*	,369**	-	-,108	,191	,371**
7. FC	,027	,169	,085	-,044	-,300*	-,108	-	-,243	,078
8. FS	,311*	,239	,236*	,169	,683**	,191	-,243	-	-,093
9. AMMA	,122	,242	,230	,481**	-,081	,371**	,078	-,093	-

* $p < ,05$

** $p < ,01$

5.3.5. Impacto das variáveis sociodemográficas, da coesão e adaptabilidade na resiliência

De forma a testar a influência das variáveis sociodemográficas, da coesão e da adaptabilidade na resiliência recorreu-se a uma Regressão Linear Múltipla. As dimensões da variável coparentalidade não foram incluídas por não apresentarem qualquer correlação significativa com a resiliência (Tabela 25).

No modelo, exposto na Tabela 25, é possível verificar que as variáveis sociodemográficas avaliadas neste estudo juntamente com a coesão e adaptabilidade explicam de forma significativa 63,6% da resiliência ($R=,798$; $R^2=,636$; $p=,000$). Apesar de no conjunto, as variáveis predizerem a resiliência, quando isoladas, apenas as habilitações académicas ($\beta= -,393$; $t= -2,316$; $p=,025$), o número de filhos ($\beta= -,450$; $t= -4,232$; $p=,000$), a coesão ($\beta= ,564$; $t= 4,448$; $p=,000$), e a adaptabilidade ($\beta= ,372$; $t= 2,587$; $p=,013$), explicam esta variável.

Tabela 25. Regressão linear múltipla entre as variáveis sociodemográficas, a coesão e a adaptabilidade e a Resiliência Individual Total

	B	T	P
Género NEE	,114	1,059	,296
Idade	,226	1,918	,062
Situação Face ao Emprego	-,156	-1,405	,167
Habilitações Académicas	-,393	-2,316	,025
Género	-,058	-0,557	,580
Idade NEE	,067	0,656	,516
Nº Filhos	-,450	-4,232	,000
Profissão	,169	1,143	,259
Coesão	,564	4,448	,000
Adaptabilidade	,372	2,587	,013
R=,798; R ² =,636; p=,000			

Capítulo 6 - Discussão dos resultados

Quando abordamos o tema das necessidades educativas especiais, temos sempre que refletir sobre a crise gerada na família, na medida em que as expectativas da família face à criança com NEE têm que ser reajustadas, alterando o ciclo vital da família (Flores, 1999).

Neste sentido, torna-se pertinente caracterizar este tipo de famílias e compreender como é que as mesmas se comportam em termos de coesão, adaptabilidade, coparentalidade e resiliência. Da mesma forma, pretende-se nesta discussão conhecer a pertinência das correlações encontradas entre estas variáveis na descrição dos pais com crianças com NEE em termos familiares e da influência dos fatores sociodemográficos.

6.1. Caracterização das famílias relativamente à adaptabilidade, coesão, coparentalidade e resiliência

As escalas de Adaptabilidade e Coesão, avaliadas com a FACES III (Curren et al., 1999), obtiveram um valor de alfa de *Cronbach* para a escala de coesão de $\alpha=,85$, indiciando uma boa consistência interna, o que vai ao encontro do valor obtido na escala original ($\alpha=,80$) (Curren et al., 1999). Por sua vez, o alfa de *Cronbach* da escala de Adaptabilidade encontra-se num valor inaceitável ($\alpha=,22$), ao contrário do obtido na versão de Curren e colaboradores (1999). Uma possível explicação para este resultado é o facto de que o conceito de adaptabilidade abarca outros conceitos que podem afetar a unidimensionalidade da escala, nomeadamente a variação de papéis e regras, a organização familiar, a previsibilidade e clareza das regras e o número de membros que participam na tomada de decisão (Dundas, 1994). Assinale-se que também no estudo de Rolim, Lopes, Rodrigues e Coelho (2006) com uma amostra de doentes com polineuropatia amiloidótica, os valores de consistência interna das escalas não foram tão elevados quanto o da versão original, o que poderá significar alguma diferença ao nível do conceito de adaptabilidade nas famílias que vivenciam crises acidentais que afetam todo o ciclo de vida, o que é o caso das famílias da nossa amostra.

Os valores médios para a escala da Coesão revelaram-se bastante positivos em todos os itens, evidenciando que os pais de crianças com NEE que participaram neste estudo apresentam uma boa coesão familiar, sendo a maior parte das famílias classificada como *separadas*, situando-se no nível central da classificação das famílias

de acordo com o Modelo Circumplexo, correspondendo assim, a famílias equilibradas. Em relação à Adaptabilidade os valores médios encontrados são mais baixos do que na escala da Coesão, havendo uma maior disparidade entre os itens. Neste sentido, encontram-se itens com pontuações médias de 1,93, 2,24, 3,80 ou 4,06, o que revela que há questões relativas à adaptabilidade em que as famílias são mais rígidas (por exemplo, “Na nossa família são os filhos que tomam as decisões”) e outras em que existe uma maior adaptabilidade (por exemplo, “É difícil dizer quem faz cada uma das tarefas domésticas”).

Enquanto na Coesão, verifica-se uma distribuição da amostra pelos quatro tipos de família: *emaranhada*, *ligada*, *separada* e *desligada*, na Adaptabilidade cerca de 90,7% da amostra caracteriza-se como sendo *rígidas*, não havendo famílias *caóticas* ou *flexíveis*. De facto, os cuidados exigidos pela criança com NEE produzem alterações nos papéis e regras desempenhados pelos pais e irmãos (Craven & Sharp, 1972; Sprovieri & Assumpção Júnior, 2001), o que poderá implicar uma maior rigidez, exigida pelas características do filho com NEE.

Na Coesão, a maior parte das famílias (66,7%) apresenta valores centrais, tal como desejável para a manutenção do equilíbrio (Alves, 2003; Barker, 2000; Falceto, 1997; Olson, 2000; Olson & Gorall, 2003, 20006; Olson, Russel, & Sprenkle, 1989), o que demonstra que neste aspeto, na maior parte dos casos, a existência de uma criança com NEE parece não afetar a coesão familiar. Assim, neste estudo estamos perante famílias que apresentam ligações emocionais positivas, níveis reduzidos de conflito e que apesar da rigidez, os membros são próximos nas suas relações emocionais. No mesmo sentido, quando se classifica as famílias segundo o Modelo Circumplexo (Olson, 2000), a maior parte está no *meio termo* e apenas 3,7% são caracterizadas como *equilibradas*.

Estudos de Burton (1975, citado por Coutinho, 2004) acerca dos efeitos da criança com deficiência na relação conjugal apontam o fortalecimento da relação do casal. Parece, então, que o aparecimento da deficiência poderá reforçar, em alguns casos, a relação do casal, conforme a relação já existente no mesmo.

É nesse sentido que Turnbull, Guess e Turnbull (1988) ao investigarem a perceção de pais de crianças deficientes acerca de seu filho identificaram aspetos positivos, uma vez que esta criança, em muitos casos, era percecionada como fonte (ou razão para)

maior felicidade, fortalecimento de laços familiares, maior controlo pessoal, assim como aprendizagem de paciência, sensibilidade e tolerância, entre outros.

Em relação à Coparentalidade, nas suas três dimensões, *cooperação*, *triangulação* e *conflito*, a consistência interna das três escalas, para esta amostra, é boa, com alfas de *Cronbach* superiores a 0,71, sendo inclusivamente superior ao mínimo encontrado na versão original de 0,69 (Margolin et al., 2001).

As pontuações da escala foram sempre acima de quatro, com exceção de um item que a média foi de 3,80, demonstrando valores de coparentalidade muito positivos, o que significa que nesta amostra estamos perante pais onde existe muita cooperação e pouca triangulação e conflito. Essencialmente, no que respeita à triangulação, verifica-se praticamente a ausência dessa prática, já que a média ponderada dos itens foi de 4,64, evidenciando uma grande percentagem de respostas nos valores 4 e 5.

Finalmente, no que diz respeito à resiliência, neste estudo utilizou-se duas escalas para avaliar esta variável: a escala MSR (para avaliar a resiliência individual), que está dividida em duas dimensões: *I am/ I can* e *I have*, e a escala FRAS (para avaliar a resiliência familiar), dividida em seis dimensões: FCPS, USER, MPO, FC, FS e AMMA. A consistência interna da escala *I am/ I can* é boa, embora a da escala *I have* seja fraca. Para a escala total o valor do alfa de *Cronbach* é ligeiramente mais elevado do que na escala original (Hiew, 1998) e também na versão traduzida (Martins, 2005). No entanto, nas dimensões da FRAS detetámos dois alfas de *Cronbach* com valores inaceitáveis (*Ligações Familiares* (FC) $\alpha = ,31$ e *Capacidade de Dar Significado à Adversidade* (AMMA) $\alpha = ,30$), ainda que os outros quatro sejam bons. Tal não sucedeu nem na versão original, nem na versão portuguesa (Martins, Faray, Rocha, Sousa & Franco, 2013).

A justificação para estes resultados poderá, principalmente na dimensão AMMA, ser devido ao reduzido número de itens (apenas três), bem como à existência de uma amostra reduzida (Corina, 1993). Por outro lado, podem ser dimensões que necessitem de alguns ajustes ao nível desta amostra (pais com filhos com NEE), dada a sua especificidade. De forma a verificar se estas duas dimensões podem ser utilizadas para medir a ligação familiar e a capacidade de dar significado à adversidade em famílias com crianças com NEE recomenda-se a sua aplicação numa amostra com representatividade nacional.

Tal como na Coparentalidade e na Coesão, os níveis de Resiliência dos pais de crianças com NEE são bastante elevados quer para a resiliência individual, quer para a familiar, demonstrando que esta amostra é, no geral composta por pais resilientes que parecem ter conseguido ultrapassar as dificuldades advindas da presença de uma criança com NEE no seio da família. Assinale-se, que de acordo com os resultados por nós obtidos os pais desta amostra demonstraram maior resiliência na capacidade de atribuir significado à adversidade, de manter uma perspetiva positiva e de comunicar e resolver problemas.

Estes resultados vão ao encontro da ideia de Nielson (1999), que fomenta 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.

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 pois, ainda 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.

6.2. Influência das variáveis sociodemográficas na Coesão, Adaptabilidade, Coparentalidade e Resiliência

No que diz respeito às variáveis sociodemográficas que de alguma forma interferem na coesão, adaptabilidade, coparentalidade e resiliência, verifica-se que o género do progenitor e a idade do filho são as únicas variáveis que não apresentam qualquer relação com nenhum das variáveis estudadas. As diferenças entre géneros ao nível da coparentalidade têm sido discutidas na literatura, embora pareça não haver concordância. Enquanto alguns estudos indicam a presença de diferenças significativas motivadas pelo papel da mulher na maternidade e nas tarefas domésticas (Abidin & Brunner, 1995; Esteves, 2010; Van Egeren, 2004), outros autores defendem que não há diferenças ou que as que possam existir são muito pequenas, porque a transição para a parentalidade implica uma reorganização das tarefas domésticas para que haja um maior equilíbrio na divisão das mesmas entre o casal (Cowan & Cowan, 1992, citados por Deutsch, 2001). Por outro lado, os pais (género masculino) apresentam-se cada vez mais

presentes e envolvidos na educação dos filhos, justificando assim a ausência de diferenças significativas entre os sexos.

De acordo com os resultados obtidos, a idade dos pais parece ter impacto ao nível da triangulação, havendo menos triangulação à medida que os pais são mais velhos. Por sua vez, a Espiritualidade, escala pertencente à FRAS, que mede a resiliência familiar, tende a baixar à medida que a idade dos pais aumenta. Parece-nos que neste estudo, o facto da idade dos pais, e também das crianças com NEE não terem apresentado correlações significativas com a maior parte das variáveis, se justifica pela necessidade de adaptação constante devido às características particulares destas crianças. Refira-se que Pereira (1996) defende que as responsabilidades associadas às tarefas domésticas diárias prestadas à criança com NEE, bem como as responsabilidades na área da saúde física e mental, associada aos muitos desafios que estas crianças apresentam no quotidiano da família, traduzem-se numa adaptação constante, que não termina nos primeiros anos de vida da criança. Assim, é normal, que na maior parte das variáveis estudadas não se tenham verificado correlações com a idade.

Os pais (progenitores) de meninas com NEE parecem ter resultados superiores ao nível da Resiliência *I am/ I can* (recursos internos), Adaptabilidade, Utilização de Recursos Sociais e Económicos e ainda Espiritualidade Familiar. Apesar de na Coparentalidade não haver diferenças significativas a este respeito, também Feinberg (2003) constata que as características individuais das crianças têm influência na educação atribuída pelos pais, na atribuição de papéis e na gestão de conflitos, o que poderá ter impacto quer na resiliência quer na adaptabilidade dos pais. No mesmo sentido, alguns autores confirmaram nos seus estudos as diferenças na parentalidade provocadas pelas características da criança (Leaper, 2002; Starrels, 1994). Assim, as diferenças temperamentais entre meninas e meninos evidenciadas em diversos estudos que descrevem as raparigas como mais sociáveis, e os meninos como emocionalmente intensos (Callkins, Dedmon, Gill, Lomax & Johnson, 2002; Gaststein & Rothbart, 2005) podem ser a fonte de diferenças na dinâmica familiar.

Ao nível dos indicadores socioculturais, tais como as habilitações literárias, profissão e situação face ao emprego, as Ligações Familiares é a dimensão mais afetada, visto apresentar correlação significativa com as habilitações académicas e com a profissão, e ser também mais elevada no grupo dos empregados.

As habilitações académicas, tal como descrito na literatura, em algumas dimensões da Resiliência, Adaptabilidade e Coesão (Bronfenbrenner, 1986; Fiamenghi & Messa, 2007; Paniagua, 2004), parecem funcionar como elemento protetor, sendo que, com exceção da Espiritualidade, pais mais graduados vão pontuar mais nas escalas que avaliam estas dimensões. Nesta amostra parece não se verificar relações entre a resiliência, o género ou a idade, ao contrário do referido por Grotberg (2005), embora se identifique as habilitações literárias como um fator protetor quer da adaptabilidade e coesão, como também de algumas dimensões da resiliência.

6.3. Relação entre Resiliência, Coparentalidade, Coesão e Adaptabilidade

A coparentalidade é entendida como a relação que os pais mantêm entre si, sendo constituída por componentes individuais, familiares e extra-familiares (Feinberg, 2003). Neste estudo pretendeu-se dar enfoque ao papel de algumas características individuais, tais como a resiliência e os aspetos sociodemográficos, e familiares, nomeadamente a coesão, a adaptabilidade e a resiliência.

Na literatura, a coparentalidade apresenta geralmente relação positiva com a adaptabilidade e coesão, na medida em que a coparentalidade funciona como mediadora das demais variáveis (Feinberg, 2003). No entanto, ao contrário do esperado não se encontraram correlações significativas entre a coparentalidade e a adaptabilidade e coesão. Constatou-se, todavia, que os pais cujas famílias são *emaranhadas* (famílias com elevados níveis de coesão) têm maiores níveis de cooperação.

Quando analisamos a Coparentalidade os valores extremos apresentam maiores níveis de cooperação, indicando uma família mais equilibrada neste aspeto. Tal, apesar da significância ser apenas marginal, também se verifica no conflito, que é mais baixo nas famílias *emaranhadas*, o que levanta a questão acerca da importância da coparentalidade para o equilíbrio ao nível da coesão familiar. Estes resultados podem ser explicados pelas questões abordadas ao nível da coparentalidade, nomeadamente a gestão conjunta da família e o suporte familiar (Feinberg, 2003). Não se encontraram correlações significativas entre a coparentalidade e a resiliência individual.

Estes resultados foram encontrados também no estudo de Ferreira (2009) e explicados pela desejabilidade social e pelo nível sociocultural dos participantes. De facto, a escala de coparentalidade tem levantado algumas questões devido aos dados

para a sua validação original terem sido recolhidos num grupo com nível socioeconómico mais elevado (Margolin, et al., 2001) e alguns autores considerarem que os resultados obtidos podem ser enviesados quando aplicados a grupos socioeconómicos mais baixos (Elliston, McHale, Talbot, Parmley & Kuerstens-Hogan, 2008). Por outro lado, o teor das perguntas da escala podem suscitar constrangimentos por se tratar de situações privadas do casal, havendo tendência para amenizar alguns comportamentos socialmente condenáveis.

No que diz respeito à resiliência familiar, verificaram-se algumas correlações fracas e moderadas quer com a Triangulação, quer com o Conflito. A Utilização de Recursos Sociais e Económicos e a Espiritualidade Familiar apresentam uma relação inversa com a Triangulação, o que significa que pais com maior resiliência nessas dimensões têm menores níveis na escala de Triangulação, ou seja, têm níveis mais desadequados de triangulação.

As ligações familiares, por sua vez são melhores nos indivíduos onde há menos triangulação e conflito. Segundo Connor e Davidson (2003) a presença de um maior conflito está associado a características como confiar nos próprios instintos e tolerância a afetos negativos, o que pode sugerir que, se ambos os cônjuges confiarem nos seus próprios instintos e estes forem distintos, tende a aumentar o conflito, caso não existam estratégias de resolução do mesmo. Deste modo, a existência de níveis elevados de conflito pode estar associado a pessoas com pouca resiliência ao nível das ligações familiares.

Como se esperava, a maior parte das dimensões da resiliência apresentaram correlações positivas quer com a adaptabilidade, quer com a coesão, demonstrando que estes conceitos estão intimamente relacionados. Estas relações têm vindo a ser documentadas na literatura em diversos estudos (Brás, 2009; Hetherington, 1991; Losel & Bliesener, 1994; Mendez, Fantuzzo, & Cicchetti, 2002), no entanto, alguns autores ressaltam que em casos extremos (coesão e adaptabilidade muito alta ou muito baixa) a relação poderá ser negativa (Place, Hulsmeier, Brownrigg & Soulsby, 2005), já que o Modelo Circumplexo identifica os extremos como relações desequilibradas. De forma a compreender se esta tendência se verificava neste estudo, comparou-se os pais segundo o tipo de família, quer para a adaptabilidade, quer para a coesão, e no presente estudo, os níveis maiores de resiliência verificam-se nas famílias *emaranhadas* (extremo mais elevado da coesão). Talvez, nas famílias com crianças com NEE sejam necessários

níveis de coesão extremos para garantir o apoio e satisfação das necessidades, sendo que nestes casos, tal facto contribui para uma maior resiliência.

Verificou-se também, que a adaptabilidade e a coesão contribuem significativamente para a explicação da resiliência individual. Esta influência foi determinada em investigações anteriores com amostras distintas (Franco & Apolónio, 2002; Park, Kim, Cheung & Kim, 2010; Walsh, 2003).

Estas relações vão ao encontro do explorado na literatura e encontrado em diferentes estudos que referem a coesão e adaptabilidade como fatores familiares importantes na resiliência (Kaplan, 1999; Patterson, 2002; Poletto & Koller, 2008), e não adquire contornos diferentes nas famílias com crianças com NEE. Segundo Walsh (2003, 2005), o bom funcionamento familiar não depende da ausência de problemas, mas sim da capacidade familiar para gerir e resolver esses problemas. Para isso, a família deve pensar conjuntamente e resolver os problemas, adaptando-se às novas situações, o que implica estarem equilibradas ao nível da adaptabilidade e da coesão, o que de certa forma contribui para uma melhor resiliência individual. Ressalte-se que neste estudo apenas 15 indivíduos foram avaliados como desequilibrados ao nível da coesão e da adaptabilidade.

No mesmo sentido, Connor (2006) defende que quando os indivíduos se deparam com situações geradoras de crise têm que ativar um conjunto de competências que lhes permitam superar de forma eficaz o momento adverso e conseguir, então, transformar a crise num elemento enriquecedor. Estas situações geram mudanças no sistema familiar, e para repor o equilíbrio interno familiar, é necessário que a família apresente um equilíbrio ao nível da adaptabilidade e da coesão.

Assim, estes dois aspetos funcionam como protetores, o que vai ao encontro do explorado pelos autores Masten e Garmezy (1985), que referem a coesão como um dos três fatores protetores principais para a resiliência, onde também se inserem a autoestima e a disponibilidade de redes de apoio social.

Por sua vez, a resiliência individual está associada à maior parte das dimensões da resiliência familiar de forma positiva, prevendo-se assim, uma melhor adaptação às necessidades constantes da criança com NEE. Algumas investigações constataam que a existência de recursos pessoais associados à resiliência permitem ao indivíduo lidar eficazmente com a crise, sendo que quando associado a recursos externos (por exemplo, apoio familiar ou acesso a uma rede de cuidados sociais e de saúde) pode determinar a

adaptação (Amato, 2000; Wright & Masten, 2006). Assim, em futuras investigações poderá estar incluída uma avaliação dos recursos externos da família, de forma a verificar se esse é um contributo essencial para a resiliência de pais de crianças com NEE. Tendo como alicerce os resultados pode-se assim dizer que a resiliência é um fenómeno que fomenta a adaptação familiar apesar das ameaças, ideia esta também referida por Masten (2001) e que está relacionada com o equilíbrio familiar.

Deste modo, a maior parte dos casos desta amostra apresenta níveis de resiliência elevados, não se enquadrando, necessariamente, a presença de NEE da criança como um fator de risco, tal como acontece com as doenças agudas ou crónicas (Kaplan, 1999; Sapienza & Pedromônico, 2005; Rutter, 1999).

Assim, pode-se evidenciar nestas famílias bons níveis de ajustamento e adaptação, necessários ao processo de enfrentamento de uma situação de crise, resultados estes corroborados por Kosciulek, McCubbin e McCubbin (1993). Nestes casos os fatores protetores (destacando-se aqui a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade) parecem ter desempenhado um papel preponderante, no sentido de facilitar a estabilidade familiar e desenvolver esforços, de forma a manter a integridade e as funções familiares, teoria também defendida por Patterson e Garwick (1998) e McCubbin e colaboradores (2001).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho incidiu na temática das características familiares dos pais de crianças com NEE, nomeadamente a resiliência, a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade. Numa primeira parte, concretizou-se o enquadramento teórico, organizado em três capítulos, onde se procurou analisar as implicações dos conceitos centrais deste estudo na dinâmica familiar, e mais especificamente, o possível impacto dos mesmos nas famílias com crianças com NEE.

Assim, num primeiro momento, definiu-se o conceito de família e o conceito de NEE, referenciando as necessidades específicas das famílias com crianças com NEE. Num segundo capítulo abordou-se a temática da coparentalidade, da coesão e da adaptabilidade, finalizando-se com um terceiro capítulo acerca da resiliência.

Em termos conceptuais, analisou-se de que forma é que o nascimento de uma criança com NEE pode afetar a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade das famílias, bem como o papel mediador da resiliência nestes processos.

Quando a família se depara com a notícia de que o filho tem necessidades educativas especiais, há alterações na sua estrutura e é importante compreender de que forma é que estas alterações produzem efeitos ao nível da coparentalidade, da coesão e da adaptabilidade familiar (McCubbin et al., 1997).

A análise da literatura permitiu constatar ainda no enquadramento teórico, que a chegada de um filho com alguma deficiência não é um determinante para que haja desajuste familiar, pois tal não implica maiores níveis de conflito caso haja uma adaptação efetiva à condição da criança (Fiamenghi & Messa, 2007).

Consubstanciando estas temáticas, parece ser relevante compreender se as famílias de crianças com NEE se conseguem adaptar à situação, após todas as fases do processo que implicam o luto da perda do filho “perfeito” e a gestão das expectativas, e como tal, se conseguem ajustar e conseguir uma dinâmica familiar equilibrada.

Algumas variáveis do funcionamento familiar, nomeadamente a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade familiares, têm vindo a ser referenciadas como estando diretamente relacionadas com a capacidade de adaptação familiar às situações stressoras ou adversas (Brás, 2009; Ferreira, 2009), e como tal procurou-se ao longo deste estudo compreender de que forma é que os pais se comportam nestas dimensões.

Para isso utilizaram-se cinco questionários: Questionário de Dados Sociodemográficos, Questionário de Coparentalidade (Margolin, Gordis & John, 2001), FACES III (Martínez- Pampliega, Iraurgi, Galíndez, & Sanz, 2006), MSR (Hiew, 1998) e FRAS (Sixbey, 2005), que procuraram avaliar a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade, e a resiliência (individual e familiar) dos pais com crianças com NEE.

Os resultados demonstraram que os pais das crianças com NEE apresentam níveis elevados de coesão, coparentalidade e resiliência. Apenas a adaptabilidade é baixa, sendo que tal aponta para uma necessidade de controlar o ambiente através de regras estritas, dadas as características e necessidades das crianças. Deste modo, o presente estudo evidencia que a coparentalidade, a coesão e a resiliência dos pais que têm crianças com NEE é elevada e que como tal na presente amostra, ter um filho com NEE não faz com que estas variáveis apresentem valores médios baixos.

No entanto, e apesar dos valores mais baixos na adaptabilidade, apenas 15 famílias foram avaliadas como desequilibradas e, portanto, podemos concluir que estamos perante famílias ajustadas. Falamos de uma adaptação efetiva quando a família responde às exigências impostas pelas situações de crise, utilizando todos os recursos ao seu alcance, e, produzindo as mudanças necessárias para recuperar a sua estabilidade funcional. Estas mudanças implicam mudanças nos papéis e nos padrões de funcionamento familiar (McCubbin & McCubbin, 1993; McCubbin et al., 2001). Pode ser que no caso das famílias com crianças com NEE, a rigidez seja uma das características necessárias para o equilíbrio da dinâmica familiar, visto que essa rigidez não teve impacto nas outras dimensões estudadas, nomeadamente não produziu valores mais baixos de resiliência.

Assim, considera-se que neste estudo, a maior parte dos pais apresenta organização e ajustamento emocional, adequando a dinâmica familiar às características da criança com necessidades educativas especiais, tal como o referido na literatura (Botelho, 1994; Correia, 1997; Nielsen, 1999). Parece assim, comprovar-se a ideia de que nem todas as famílias de crianças com NEE apresentam uma adaptação negativa, desde que consigam criar estratégias de enfrentamento adequadas (Paniagua, 2004), ainda que com dinâmicas diferentes do que é tradicional.

De salientar, que também nas famílias com NEE a coesão e a adaptabilidade apresentam uma relação estreita e importante com a resiliência, e que estes conceitos podem ser utilizados como indicadores do ajustamento familiar.

Verificou-se ainda que a coparentalidade parece não apresentar relação direta com os restantes conceitos da dinâmica familiar, ao contrário do que tem sido identificado em outros estudos. No entanto, a escala de coparentalidade é medida através de hetero-avaliação do parceiro, o que pode neste caso, ter causado alguma desejabilidade social, enviesando os resultados.

Em próximos estudos, recomenda-se a utilização de outros instrumentos complementares para confirmar os resultados obtidos, ou até mesmo de um procedimento de recolha de dados em contexto de gabinete e através de entrevistas semi-estruturadas, para tentar compreender se este indicador não se correlaciona, de facto, com os demais em amostras de pais com filho com NEE. Como já referido, em futuras investigações poderá também estar incluída uma avaliação dos recursos externos da família, de forma a verificar se esse é um contributo essencial para a resiliência de pais de crianças com NEE.

Não obstante esta temática pareça ser extremamente relevante para a intervenção psicoterapêutica com pais de crianças com NEE, é nosso entender que este estudo tem implicações práticas importantes para o Psicólogo Educacional na intervenção específica com a população estudada, embora a opção por este estudo encerre em si algumas limitações consideráveis.

Em primeiro lugar, o critério de seleção ao serviço do estudo de uma população particular conduziu a uma reduzida dimensão da amostra, o que teve implicações nos resultados. Recorreu-se a uma amostra por conveniência recolhida numa única instituição, não permitindo extrapolar os resultados para uma realidade nacional. Assim, recomenda-se, que para confirmar os resultados obtidos se replique o presente estudo e procedimentos com participantes de todo o país, que permitam testar a fiabilidade dos instrumentos na população com estas características.

Por outro lado, os diferentes tipos de NEE existentes produzem diferentes necessidades nas crianças, o que tem impacto direto nas necessidades económicas, de saúde física e mental, e apoio aos pais (Correia, 2008), o que poderá ter também influências diferenciais nos níveis de resiliência. Correia (1997) defende que a adaptação da família depende na maior parte dos casos da capacidade de satisfazer as necessidades dos filhos de forma a garantir o seu bem-estar. Assim, propõe-se que em futuras investigações seja recolhida uma amostra representativa com diferentes tipos de

NEE e níveis diferenciais de gravidade, de forma a verificar se as características ou a gravidade têm impacto na coparentalidade, coesão, adaptabilidade e resiliência.

Tendo em conta os valores da consistência interna através dos alfas de Cronbach na dimensão Adaptabilidade, Ligações Familiares (Resiliência Familiar) e Dar Sentido à Adversidade (Resiliência Familiar), parece-nos recomendável efetuar novo estudo de análise das características psicométricas para que os resultados encontrados possam ou não ser confirmados.

Não obstante as limitações já enunciadas, este estudo poderá sugerir algumas implicações para a prática interventiva junto de famílias com filhos que apresentem NEE. Uma vez que a coesão, a adaptabilidade e a coparentalidade são promotores do bom funcionamento familiar, estes fatores podem e devem ser potenciados numa intervenção cujo objetivo seja promover o desenvolvimento de uma maior resiliência nestas famílias. Parece também pertinente trabalhar as questões de adaptabilidade e coesão familiar nestas famílias, principalmente ao nível da adaptabilidade, promovendo a flexibilidade já que a maior parte dos pais neste estudo se revelou demasiado rígidos, dificultando um maior ajuste e adaptação.

Como perspetivas para investigações futuras, sugere-se o desenvolvimento de estudos similares em populações com maiores dimensões e ainda o desenvolvimento de estudos comparativos entre pais com filhos com NEE e pais com filhos sem NEE, no intuito de se verificar se existem diferenças significativas ao nível da resiliência, da coparentalidade, da coesão e da adaptabilidade nestas duas populações. Outros estudos relevantes para esta temática assentam no desenvolvimento ou adaptação de instrumentos de medida apropriados para populações com estas características, relativos à coparentalidade e à resiliência e, em especial, à resiliência familiar.

Em suma, este estudo permitiu perceber a dinâmica das famílias com crianças com NEE ao nível da coesão, coparentalidade e resiliência, sendo que estas apresentam resultados positivos. De outra forma, a adaptabilidade parece assumir diferentes contornos nestas famílias, pelo que é nosso entender que esta investigação pode representar uma útil contribuição no estudo destas famílias.

Referências Bibliográficas

- Abidin, R. R. & Brunner, J. F. (1995). Development of a Parenting Alliance Inventory. *Journal of Clinical Child Psychology*, 24 (1), 31-40.
- Abidin, R. R. (1992). The Determinants of Parenting Behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412.
- Agostinho, A.C. (2009). *Filhos na escola e filhos adultos: a relação entre funcionamento familiar, parentalidade e resiliência*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Lisboa.
- Alarcão, M. (2002). *(Des) equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Alves, A. P. (2003). *Alcoolismo paterno e comportamento/rendimento escolar dos filhos – contribuição para o seu estudo* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade do Porto. Porto.
- Amato, P. R. (2000). The consequence of divorce for adults and children. *Journal of Marriage and the Family*, 62, 1269 - 1287.
- Anderson, K.H. (1998). The Relationship Between Family Sense of Coherence and Family Quality of Life After Illness Diagnosis: Collective and consensus views. In H.I. McCubbin, E.A. Thompson, A.I. Thompson & J.E. Fromer (Eds.). *Stresse, coping and health in families: Sense of Coherence and Resiliency*. (pp. 169-189). London: Sage Publications.
- Andolfi, M. (1981). *A Terapia Familiar*. Lisboa: Editorial Veja.
- Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: O caso da Intervenção Precoce. *Inovação*, 7,37-48.
- Barker, P. (2000). *Fundamentos da Terapia Familiar*. Lisboa: Climepsi.
- Barros, J. (2002). *Psicologia da Família*. Lisboa. Universidade Aberta.
- Bertalanfy, L. (1972). *Théorie générale des systèmes*. Paris: Dunod.
- Boavida, J. (1995). Um processo Transdisciplinar e Inter-Serviços – Intervenção Precoce no Distrito de Coimbra. In *A Família na Intervenção Precoce – Da Filosofia à Acção*, (pp. 13-24). Actas do III Encontro Nacional de Intervenção Precoce. Ediliber Gráfica. Coimbra.
- Botelho, T. (1994). Reacção dos Pais a um filho Nascido Diferente. *Integrar* 5, 5-8. Lisboa.
- Brás, S.L. (2009). *Famílias Numerosas vs Não-Numerosas: Um olhar sobre os desafios parentais e familiares*. Tese de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, Lisboa, Universidade de Lisboa.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon (Org.), *Handbook of child psychology V.1*, (pp. 993-1027). New York, NY: John Wiley & Sons.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados* (M. A. V. Veronese, Trad) Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1979).

- Caeiro, R. (1991). *Registos Clínicos em Medicina Familiar*. Ministério da Saúde. Direcção Geral dos Cuidados Primários. Instituto de Clínica Geral da Zona Sul. Lisboa.
- Caldera, Y. M. & Lindsey E. W. (2006). Coparenting, mother-infant interaction, and infant parent attachment relationships in two-parent families. *Journal of Family Psychology*, 20 (2), 275-283.
- Cano, D.S., & Moré, C.O. (2008). A família como protagonista: desafios atuais. *PSICO*, 39: 255-257.
- Cecconello, A.M. (2003). *Resiliência e vulnerabilidade em famílias em situação de risco*. Tese apresentada ao Instituto de Psicologia como exigência parcial para a obtenção do grau de Doutor em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power for the Behavioral Sciences*. 2nd edition. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Connor, K. M. & Davidson, J. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor- Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18, 76-82.
- Cornwel, L. J.; Korteland, C. (1997). The Family as a System and a Context for Early Intervention, in *Contexts of Early Intervention – Systems and Settings*. S. Kenneth Thurman, Janet R. Cornwell, Sheryl Ridener Gorrwald. Paul Brookes Publishing Co. Baltimore. London. Toronto. Sydney.
- Correia, L. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais. Um guia para Educadores e professores*. 2^a Edição. Porto: Porto Editora.
- Cortina, J. M. (1993). What is coeficiente alfa? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, 78, 98-104.
- Costa, M. I. (2004). A família com filhos com Necessidades Educativas Especiais. *Escola Superior de Enfermagem de Viseu- 30 anos*, (pp. 74-100).
- Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental, (pp.55 – 64). *Análise Psicológica*.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade* (1^aed.). Coimbra: Quarteto.
- Currall, R., Dourado, F., Torres, A., Barros, H., Palha, A., & Almeida, L. (1999) Coesão e adaptabilidade familiares numa amostra portuguesa: estudo com o FACES III. *Psiquiatria Clínica*, 20 (3), 213-217.
- Dancey, C. P. & Reidy, J. (2011). *Statistics Without Maths for Psychology: Using Spss for Windows*. New York: Prentice Hall/Pearson.
- Davies, D., Fernandes, J., Soares, J., Lourenço, L., & Costa, L. (1989). *As escolas e as Famílias em Portugal: Realidade e Perspectivas*. Lisboa: Livros Horizonte.
- Decreto-Lei n.º 319/91 – *Diário da República* - 23 de Agosto de 91.
- Deutsch, F. M. (2001). Equally Shared Parenting. *Current Directions in Psychological Science*, 10 (1), 25-28.
- Elliston, D., McHale, J., Talbot, J., Parmley, M. & Kuerstens-Hogan, R. (2008) [versão eletrónica]. Withdrawal from Coparenting Interactions during early infancy. *Family Process*, 47 (4), 481-499.
- Esteves, A. S. (2010). *Estilos Parentais e Coparentalidade: Um Estudo Exploratório com Casais Portugueses*. Tese de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, Lisboa, Universidade de Lisboa.

- Falceto, O. G. (1997). *Famílias com desenvolvimento funcional e disfuncional: Validação das escalas diagnósticas FACES III, Beavers-Timberlawn e Avaliação Global do Funcionamento Interacional (GRAF)* (Dissertação de pós-graduação não publicada. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Falicov, C. (1988). *Family transitions: continuity and change over the life cycle*. London: the Guilford Press.
- Fay, M. P. & Proschan, M. A. (2010). "Wilcoxon–Mann–Whitney or t-test? On assumptions for hypothesis tests and multiple interpretations of decision rules". *Statistics Surveys* 4: 1–39.
- Feinberg, M. E. (2003). The Internal Structure and Ecological Context of Coparenting: A Framework for Research and Intervention. *Parenting: Science and Practice*, 23 (2), 95-131.
- Ferreira, M. (2009). *Geometria Social: Um Estudo sobre Coparentalidade e Resiliência em Famílias Portuguesas e Imigrantes de Baixo Nível Socioeconómico*. Tese de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, Lisboa, Universidade de Lisboa.
- Fiamenghi, G., & Messa, A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares, (pp. 236-245). *Psicologia Ciência e Profissão*.
- Flores, A. (1999). «Stress» Maternal e Redes de Suporte Social. Um estudo com mães de crianças com Síndrome de Down, Tese de Mestrado em Educação Especial, Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana.
- Fortin, M. (1999). *O Processo de Investigação, da concepção à realização*. Loures: Lusociência Edições.
- Freitas, M. F. (2002) *O Espaço e o Tempo na Diferença. Abordagem Psicossocial e Educacional das Necessidades Educativas Especiais em Idade Precoce*, Tese de Mestrado em Relações Interculturais, Porto, Universidade Aberta.
- Frude, N. (1991). *Understanding Family Problems*. London: John Wiley e Sons.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- Gameiro, J. (1999). *Os Meus, os Teus e os Nossos: Novas Formas de Famílias*. Lisboa. Terramar. 3ª Edição.
- Gimeno, A. (2001). *A família, o desafio da diversidade*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Grossman, H. (1983). *Classification in mental retardation*. Washington Dc: American Association on Mental Retardation.
- Grotberg, E. (1995) *A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit*. The Hague: The Bernard van Leer Foundation.
- Grotberg, E.H.(2005) Introdução: Novas tendências em resiliência, (pp.15-22). *In Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artmed.
- Haggerty, R. J., Sherrod, L. R., Gamezy, N. & Rutter, M. (2000). *Stress, risk and resilience in children and adolescents: process, mechanisms and interventions*. New York: Cambridge University Press.
- Hawley, D. R. & Hann, L. (1996). Toward a definition of family resilience: integrating life span and family perspectives. *Family Process*, 35, 283-298.
- Hetherington, E. M. (2003). Social support and adjustment of children in divorced and remarriage families. *Childhood*, 10 (2), 217-236.
- Hiew, C.C. (1998). *Resilience: Development and Measurement*. Paper presented at the Graduate Department of Learning and Curriculum Development, Faculty of Education, Hiroshima University.

- Hornby, G. (1992). Counselling Family Members as People with Disabilities, *In Rehabilitation Counselling – Approches in the Field od Disability*. Chapter 7, (pp. 176-201), Sharon Robertson e Roy Brown, Chapman e Hall,
- Jesus, P. M. (2009). *Coesão familiar, vulnerabilidade psicossocial e indicadores de psicopatologia na adolescência: Um estudo comparativo entre estudantes do ensino regular e estudantes do ensino profissional* (Monografia de licenciatura não publicada). Universidade do Algarve, Faro.
- Kaplan, H. B. (1999). Toward an understanding of resilience: A critical review of definitions and models. *In* M. D. Glantz & J. L. Johnson (Orgs.), *Resilience and development. Positive life adaptations*, (pp. 17-83). New York: Plenum Press.
- Kosciulek, J. F., McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). A theoretical framework for family adaptation to head injury. *Journal of Rehabilitation*, 35, 40-45.
- Leaper, C. (2002). Parenting Girls and Boys. *In* M. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting, Vol. 1: Children and Parenting* (pp.189-225). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Libório, R. M. ; Castro, B. M. & Coelho, A. E. (2006). Desafios metodológicos para a pesquisa em resiliência: conceitos e reflexões críticas, (pp. 89-115). *In Resiliência e Psicologia Positiva: Interfaces do Risco à Proteção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Losel, F. & Bliesener, T. (1994). Some high-risk adolescents do not develop conduct problems: A study of protective factors. *International Journal of Behavioral Development*, 17 (4), 753 - 777.
- Machado, M.M. (2008). *Aliança Parental, Coesão e Adaptabilidade Familiar ao longo do ciclo vital da família*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Lisboa.
- Madureira, P.A., & Leite, S.T. (2003). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Margolin, G., Gordis E. B., & John, R. S. (2001). Coparenting: A Link Between Marital Conflict and Parenting in Two-Parent Families. *Journal of Family Psychology*, 15 (1), 3-21.
- Martínez- Pampliega, A., Iraugi, I., galíndez, E., & sanz, M. (2006). Family Adaptability and Cohesion Evaluations (FACES): Desarrollo de una versión de 20 ítems en español. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6 (002), 317-338.
- 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.
- Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral – Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra. Formasau: Formação e Saúde Lda.
- Masten, A.S. (2001). Ordinary Magic: Resilience Process in Development. *American Psychologist*, 56, 227-238.
- Masten, A. S. & Garmezy, N. (1985) Risk, vulnerability and protective factors in developmental psychopathology. *In* Lahey. B. B. & Kazdin, A. E. *Advances in clinical child psychology* 8, (pp.1-52) New York: Plenum Press.
- Maynard, P. E. & Olson D. H. (1987). Circumplex Model of Family Systems: A Treatment Tool in Family Counseling. *Journal of Counseling & Development* 65(9), 502-504.
- McBride, B. A. & Rane, T. R. (1998). Parenting alliance as a predictor of father involvement: an exploratory study. *Family Relations*, 47 (3), 229-236.

- McCubbin, H.I. & McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, 247-254.
- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1993). Families coping with illness: The Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation. In C. Danielson, B. Hamel-Bissell & P. Winstead-Fry (Eds). *Families, Health & Illness*. Perspectives on coping and intervention, (pp. 21- 63). St Louis: Mosby-Year Book.
- McCubbin, H.I., Thompson, A.I., & McCubbin, M.A.M. (2001). *Family Measures: Stress, Coping and Resiliency. Inventories for Research and Practice*. Honolulu, Hawaii: Copyright.
- McCubbin, H., McCubbin, M., Thompson, A.I., Han, S.Y., & Allen, C.T. (1997). *Families Under Stress What Makes Them Resilient*. Consultado a 16 de julho de 2013 através de <http://WWW.cyfernet.org/research/resilient.html>.
- Mendez, J., Fantuzzo, J., & Cicchetti, D. (2002). Profiles of social competence among low-income African American preschool children. *Child Development*, 73 (4), 1085-1100.
- Minuchin, P.; Colapinto, J. & Minuchin, S. (1998). *Working with families of the poor*. New York: The Guilford Press.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora.
- Olson D. & Gorall D. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed.), *Normal Family Processes*, (pp.514-547), (3ªEd.), New York: Guilford.
- Olson, D. (2000). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167.
- Olson, D., & Gorall, D. (2006). *FACES IV & the Circumplex Model*. ST. Paul: University of Minnesota.
- Olson, D., Porter, J., & Bell, R. Q. (1982). Faces II: Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales. In D. Olson, H. McCubbin, H. Barnes, A. Larsen, M. Muxen, & M. Wilson (Eds.). *Family inventories*, (pp. 5-24). St. Paul: University of Minnesota.
- Olson, D.H., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). *FACES III. Family Science*, University of Minesota, St. Paul MD, Departament of Family Social Science.
- Park, I., Kim, P., Cheung, R., & Kim, M. (2010). The role of culture, family processes, and anger regulation. In *Korean American Adolescents Adjustment Problems. American Journal of Orthopsychiatry*, 80 (2), 258-266.
- Patterson, J. M. (2002). Understanding Family Resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58 (3), 233-246.
- Patterson, J.M. & Garwick (1998). In H.I. McCubbin, E.A. Thompson, A.I. Thompson & J.E. Fromer, (Eds.). *Stresse, coping and health in families: Sense of coherence and resilience*, (pp.169-189). London: Sage Publications.
- Peixoto, M.J., & Martins, T. (2012). *Saúde & Doenças*, 13 (2), 372-388.
- Pereira, A. I. (2007). *Crescer em relação: estilos parentais educativos, apoio social e ajustamento*. Tese de Doutoramento apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. S.N.R.

- Pesce, R. P., Assis, S. G., Santos, N. & Oliveira, R. (2004). Risco e Protecção: Em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20 (2), 135-143.
- Place, M., Hulsmeier, J., Brownrigg, A., & Soulsby, A. (2005). The family adaptability and cohesion evaluation scale (FACES): an instrument worthy of rehabilitation? *Psychiatric Bulletin*, 29, 215-218.
- Poletto, M. & Koller, S.H. (2006). Resiliência: uma perspectiva conceitual e histórica, (pp. 19-44). In *Resiliência e Psicologia Positiva: Interfaces do Risco à Protecção*. São Paulo: Casa do psicólogo.
- Poletto, M. & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, factores de risco e de protecção. *Estudos de Psicologia*, 25 (3), 405-416.
- Powell, T. & Ogle, P. (1991). *El Niño Especial: El Papel de los Hermanos en su Educación*. Barcelona: Editorial Norma. *Psychologist*, 56 (3), 238-277.
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. P. (2000). *O Ciclo Vital da Família*. Porto: Afrontamentos.
- Ribeiro, J.P., & Ponte, A.C. (2009). Propriedades métricas da versão portuguesa da escala de suporte social (MOS social support survey) com idosos, *Psicologia, Saúde & Doença*, 10, 163-174.
- Ribeiro, M.T. (2007). *Família: Comunidade Educativa – Filhos hoje, pais amanhã*. Comunicação Oral no Auditório da Assembléa da República. Lisboa.
- Rodgers, J. L. & Nicewander, W. A. (1988). Thirteen Ways to Look at the Correlation Coefficient. *The American Statistician*, 42, 59-66.
- Rolim, L., Lopes, A., Rodrigues, C., & Coelho, T. (2006). Aplicação da Escala de Avaliação da Coesão e da Adaptabilidade Familiares – III (FACES III) a uma amostra portuguesa de doentes com polineuropatia amiloidótica familiar, (pp. 429-436). *Actas do 6º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57 (3), 316-331.
- Rutter, M. (1993) Resilience: some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14, 626-631.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21, 119-144.
- Sapienza, G. & Pedromônico, M.R. (2005). Risco, protecção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. *Psicologia em Estudo*, 10 (2), 209-216.
- Schwartz, J. P. (2002). Family resilience and pragmatic parent education. *The Journal of Individual Psychology*, 58 (3), 250-262.
- Sixbey, M.T. (2005). Development of the Family Resilience Assessment Scale to Identity Family Resilience Constructs. Dissertation Presented to the Graduate School of the University of Florida in partial fulfillment of the requirements for the Regrew of Doctor of Philosophy.
- Slepoj, V. (2000). *As Relações de Família*. Lisboa: Editorial Presença.
- Sousa, J. (2006). As famílias como projectos de vida: O desenvolvimento de competências resilientes na conjugalidade e na parentalidade. *Saber (e) Educar*, 11, 41– 47.
- Starrels, M. (1994). Gender Differences in Parent-Child Relations. *Journal of Family Issues*, 15 (1), 148-165.
- Stigler, S. (2008). Fisher and the 5% level. *Chance*, 21 (4):12.

- Tribuna, M. F. (2000). *Famílias de acolhimento e vinculação na adolescência*. Dissertação de Mestrado em Famílias e Sistemas Sociais. Instituto Superior Miguel Torga. Coimbra: Texto Policopiado.
- Ungar, M. (2001). The social construction of resilience among “problem” youth in out-of-home placement: A study of health enhancing deviance. *Child and Youth Care Forum*, 30 (3), 137-154.
- Ungar, M. (2004). A constructionist discourse on resilience: Multiple contexts, multiple realities among at-risk children and youth. *Youth and Society*, 35 (3), 341-365.
- Ungar, M. (2007). Contextual and cultural aspects of resilience in child welfare settings. In I. Brown, F. Chaze, D. Fuchs, J. Lafrance, S. McKay, & S. T. Prokp (Eds.), *Putting a human face on child welfare: Voices from the Prairies*, (pp. 1-23). Regina, Canada: Prairie Child Welfare Consortium.
- Van Egeren, L. A. & Hawkins, D. P. (2004). Coming to Terms With Coparenting: Implications of Definition and Measurement. *Journal of Adult Development*, 11(3), 165-178.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: crisis and challenge. *Family Process*, 35, 261-282.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening Family Resilience*. London: Guilford Press.
- Walsh, F. (2003). Family Resilience: a framework for clinical practice. *Family Processes*, 42 (1), 1-19.
- Warnock (1978). *Special Education Needs Report of Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Werner E. E. & Smith, R. S. (1982) *Vulnerable but invincible: a longitudinal study of resilient children and youth*. New York: McGraw-Hill.
- Werner E. E. & Smith, R. S. (1992) *Overcoming the odds: high risk children from birth to adulthood*. Ithaca/London: Cornell University Press.
- Wright, M. & Masten, A. (2006). Resilience processes in development: Forging positive adaptation in the context of adversity. In S. Goldstein & R. Brooks (Eds). *Handbook of Resilience in Children*, (pp.17-37). New York: Springer.
- Yoki, L. (2009) [versão electrónica]. *Coparenting, temperament, and emotional understanding: Mediating and Moderating models leading to development of children's behaviour problems*. Thesis submitted in partial fulfillment of the Requirements to the degree of Bachelor of Arts with Honors in Psychology from the college of Literature, Science and Arts of the University of Michigan.
- Yunes, M. A. (2003). Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8, 75-84.
- Zimmerman, M. A. & Arunkumar, R. (1994) .Resiliency research: implications for schools and policy. *Social Policy Report: Society for Research in Child Development*, 8 (4), 1-18.

Apêndices

Apêndice 1- Consentimento Informado

Consentimento Informado

Os questionários que se seguem inserem-se numa investigação de Mestrado em Psicologia da Educação, a decorrer na Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve, sob a orientação da Professora Doutora Maria Helena Martins. Este estudo aborda a temática das relações familiares, em famílias com crianças com Necessidades Educativas Especiais.

No âmbito desta investigação, é necessário recolher dados através de questionários. A análise destes dados vai permitir uma melhor compreensão sobre esta temática, permitindo que se possa, no futuro, ajudar de uma forma mais eficaz estas famílias. Por tudo isso, a sua participação é extremamente importante, pelo que pedimos gentilmente a vossa colaboração no presente estudo. Neste sentido, solicita-se o preenchimento dos questionários anexos a este pedido.

Os questionários são anónimos e todos os dados aqui recolhidos são totalmente confidenciais. Os resultados não serão analisados individualmente, mas em termos gerais, conjuntamente com a resposta dos outros participantes.

Os questionários apresentam, no início, instruções de preenchimento. É muito importante que preencha a todas as questões para que os dados possam ser corretamente analisados. Nestes questionários **não há respostas certas ou erradas**, o mais importante é mesmo a sua opinião. O preenchimento dos questionários é fácil e de curta duração, e deve ser respondido individualmente.

Desde já agradecemos a sua disponibilidade em colaborar e participar neste estudo.

Com os melhores cumprimentos,

Luciany Ferreira
Doutora Maria Helena Martins

Consentimento

Declaro ter tido conhecimento sobre a génese do estudo em causa e do seu carácter anónimo e confidencial, e consentido a utilização das respostas declaradas nos questionários para futura investigação científica.

Data ___/___/___

Data ___/___/___

Assinatura do Investigador

Assinatura do Participante

Apêndice 2- Questionário Sociodemográfico

QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO

Para responder, leia com atenção ao que lhe é solicitado. Assinale só uma opção em cada questão e nunca deixe uma resposta em branco. Considera-se a sua participação de extrema importância, pelo que agradeço, desde já, a sua colaboração e garanto que as suas respostas serão naturalmente anónimas.

Grata pela sua colaboração,

Luciany Ferreira
(Estagiária de Psicologia)

1. Género:

Feminino

Masculino

2. Idade: _____

3. Estado civil:

Casado (a)/ União de Facto

Solteiro(a)

Divorciado(a)

Viúvo(a)

4. Habilitações académicas:

1º Ciclo (4ºano/4ª classe)

2º Ciclo (6ºano)

3ºCiclo (9ºano)

Ensino Secundário (12ºano)

Ensino Superior

5. Profissão:

6. Situação atual:

Empregado (a) a tempo inteiro

Empregado (a) a tempo parcial

Desempregado(a)

7. Número de Filhos: _____

8. Idade dos Filhos:

1º filho: _____

2º filho: _____

3º filho: _____

4º filho: _____

5º filho: _____

9. Posição do filho com Necessidades Educativas Especiais (NEE) na fratria: _____

10. Assinale os membros que compõem o agregado familiar:

Mãe

Pai

1 Filho 2 Filhos 3 Filhos 4 Filhos 5 Filhos

Avó materna

Avô materno

Avó paterna

Avó materna

Outros: _____

11. Género da criança com NEE:

Masculino

Feminino

Apêndice 3 - Estatística Descritiva (M, DP, Min e Max) para os itens da Escala FRAS

Tabela 12. Estatística Descritiva (M, DP, Min e Max) para os itens da Escala FRAS

Item	M	DP	Min	Max
1. Todas as famílias têm problemas.	3,57	0,66	1	4
2. Tudo aquilo por que passamos como família acontece por uma razão.	2,89	0,63	2	4
3. A nossa estrutura familiar é suficientemente flexível para lidar com o inesperado.	3,09	0,52	2	4
4. Os nossos amigos fazem parte das nossas atividades diárias.	2,39	0,79	1	4
5. Os nossos amigos valorizam o que somos.	2,96	0,78	1	4
6. As regras na nossa família não são inflexíveis.	2,69	0,70	1	4
7. As regras na nossa família mudam de acordo com as necessidades.	3,19	0,58	2	4
8. As coisas que fazemos uns pelos outros fazem-nos sentir parte da família.	3,37	0,59	2	4
9. Aceitamos as situações stressantes como fazendo parte da vida.	3,11	0,50	2	4
10. Aceitamos que os problemas podem surgir podem surgir sem estarmos à espera.	3,28	0,53	2	4
11. Todos temos opiniões nas grandes decisões familiares.	3,24	0,58	2	4
12. Somos capazes de lidar com a dor e chegar a um entendimento.	3,06	0,53	1	4
13. Adaptamo-nos às exigências que nos surgem enquanto família.	3,20	0,53	1	4
14. Temos cuidado com o que fazemos pelos amigos.	2,98	0,66	1	4
15. Temos cuidado com o que dizemos uns aos outros.	2,94	0,60	1	4
16. Na nossa família estamos abertos a novas maneiras de fazer as coisas.	3,19	0,39	3	4
17. Somos compreendidos pelos outros membros da família.	2,89	0,63	1	4
18. Pedimos ajuda ou assistência aos vizinhos.	2,44	0,86	1	4
19. Frequentamos a igreja/sinagoga/mesquita.	2,22	0,94	1	4
20. Acreditamos que os amigos se podem aproveitar de nós.	2,67	0,75	1	4
21. Acreditamos que conseguimos lidar com os nossos problemas.	3,22	0,50	2	4
22. Pedimos esclarecimentos se não nos entendemos uns aos outros.	3,17	0,54	2	4
23. Podemos ser honestos uns com os outros na nossa família.	3,41	0,50	3	4
24. Em nossa casa podemos desabafar sem aborrecer ninguém.	3,22	0,63	2	4
25. Conseguimos chegar a um acordo quando os problemas surgem.	3,24	0,47	2	4
26. Conseguimos lidar com as diferenças na família em aceitar uma perda.	3,00	0,70	1	4
27. Podemos depender das pessoas da nossa comunidade.	2,59	0,69	1	4
28. Na nossa família podemos questionar o significado por detrás das mensagens.	2,91	0,52	2	4
29. Conseguimos resolver grandes problemas.	3,04	0,55	2	4
30. Conseguimos sobreviver se outro problema surgir.	3,17	0,61	1	4
31. Na nossa família podemos falar sobre o modo como comunicamos.	3,24	0,51	2	4
32. Conseguimos funcionar enquanto família durante uma dificuldade.	3,31	0,51	2	4
33. Consultamo-nos uns aos outros acerca das decisões.	3,26	0,62	1	4
34. Encaramos os problemas de forma positiva para resolvê-los.	3,19	0,48	2	4
35. Discutimos os problemas e sentimo-nos bem com a s soluções.	2,94	0,49	2	4
36. Discutimos as coisas até chegarmos a uma solução.	3,09	0,56	1	4
37. Fazemos trabalho voluntário na comunidade.	2,43	0,94	1	4

38. Sentimo-nos livres para expressar as nossas opiniões.	3,28	0,63	2	4
39. Sentimo-nos bem investindo tempo e energia na nossa família.	3,43	0,50	3	4
40. Sentimos que as pessoas da nossa comunidade estão dispostas a ajudar em caso de emergência.	2,70	0,92	1	4
41. Sentimo-nos seguros vivendo nesta comunidade.	2,85	0,63	2	4
42. Sentimo-nos "tomados como certos" pelos membros da família.	2,12	0,70	1	4
43. Sentimos que somos fortes ao enfrentar grandes problemas.	3,24	0,58	1	4
44. Ficamos aborrecidos quando alguém reclama na nossa família.	2,81	0,75	1	4
45. Temos amigos próximos de quem gostamos realmente.	3,15	0,81	1	4
46. Temos fé num ser Supremo.	2,96	0,93	1	4
47. Temos força para resolver nossos problemas.	3,28	0,56	2	4
48. Guardamos os nossos sentimentos para nós mesmos.	2,65	0,76	1	4
49. Sabemos que a comunidade ajudará se houver algum problema.	2,50	0,67	1	4
50. Sabemos que somos importantes para os nossos amigos.	2,93	0,75	1	4
51. Aprendemos com os erros uns dos outros.	3,13	0,65	1	4
52. Na nossa família dizemos o que realmente queremos dizer.	3,11	0,58	2	4
53. Participamos em atividades específicas para a nossa situação.	2,91	0,56	2	4
54. Participamos em atividades da igreja.	2,24	1,01	1	4
55. Recebemos presentes e favores dos vizinhos.	2,13	0,89	1	4
56. Procuramos ajuda de conselheiros religiosos.	2,06	0,94	1	4
57. Raramente ouvimos os membros da família acerca das suas preocupações ou problemas.	3,07	0,77	1	4
58. Na nossa família nós dividimos as responsabilidades.	3,15	0,60	1	4
59. Demonstramos amor e carinho uns pelos outros.	3,50	0,61	1	4
60. Dizemos uns aos outros o quanto nos preocupamos com eles.	3,41	0,63	1	4
61. Consideramos que a nossa comunidade é boa para criar os nossos filhos.	2,89	0,57	2	4
62. Achamos que não nos devemos envolver muito com as pessoas da nossa comunidade.	2,61	0,69	1	4
63. Acreditamos que as coisas vão resolver-se, mesmo nos tempos difíceis.	3,17	0,57	1	4
64. Procuramos novas maneiras de lidar com os problemas.	3,17	0,54	1	4
65. Entendemos a forma de comunicar dos outros membros da família.	3,06	0,49	2	4
66. Esforçamo-nos para ter a certeza de que os membros da família não estão emocional ou fisicamente magoados.	3,15	0,63	1	4

Anexos

Anexo 1- Escala de Graffar adaptada

Anexo 2- Questionário da Coparentalidade

Anexo 3- Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale III (FACES III)

Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale - FACES III

Olson e col. 1985

(Versão adaptada à população portuguesa por Curral et al, 1999)

Leia cuidadosamente cada afirmação e assinale com uma cruz (X) a opção que, na sua opinião, melhor corresponda à realidade. Não há respostas certas ou erradas ou para dar boa ou má impressão. Pretende-se apenas saber o seu ponto de vista. As respostas são confidenciais. Não deixe nenhuma resposta em branco. **Obrigada !**

	Nunca ou quase nunca	Uma vez por outra	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre ou quase sempre			
	1	2	3	4	5			
1. Os membros da família pedem ajuda uns aos outros.				1	2	3	4	5
2. Para resolver os problemas são seguidas as sugestões dos filhos.				1	2	3	4	5
7. Os membros da família sentem-se mais próximos de outros membros da família do que de pessoas de fora.				1	2	3	4	5
8. A nossa família pode mudar a maneira de executar as tarefas.				1	2	3	4	5
15. Podemos facilmente pensar sobre coisas que a família possa fazer em conjunto.				1	2	3	4	5
16. Podemos trocar a responsabilidade das tarefas domésticas de uma pessoa para outra.				1	2	3	4	5
19. A união familiar é muito importante.				1	2	3	4	5
20. É difícil dizer quem faz cada uma das tarefas domésticas.				1	2	3	4	5

Anexo 4- Measuring State and Child Resilience (MSR)

Chock C. Hiew, Ph.D.

MEASURING STATE RESILIENCE

Chock C. Hiew, Ph.D.

(Versão adaptada à população portuguesa por Helena Martins, 2000)

Instruções: Segue-se um conjunto de afirmações usadas pelas pessoas para se descreverem a si próprias. Leia cuidadosamente cada afirmação e **faça um círculo** sobre o número, que melhor indica o seu grau de concordância ou discordância face ao que é afirmado. (Todas as afirmações devem ser antecedidas pela expressão "*no momento atual*").

Obrigada !

Para cada afirmação escolha uma alternativa

Discordo totalmente	Discordo	Neutro	Concordo	Concordo totalmente	
1	2	3	4	5	
No momento atual:					
1. Tenho alguém que gosta de mim.	1	2	3	4	5
7. Tenho fé em Deus.	1	2	3	4	5
8. Estou desejoso(a) de experimentar coisas novas.	1	2	3	4	5
9. Gosto de fazer bem o que faço.	1	2	3	4	5
10. Sinto que o que faço ajuda a que as coisas resultem.	1	2	3	4	5
13. Eu tenho sentido de humor.	1	2	3	4	5
14. Faço planos para realizar coisas.	1	2	3	4	5

***Anexo 5- Family Resilience Assessment Scale - FRAS
Sixbey (2005)***

Family Resilience Assessment Scale - FRAS

Sixbey (2005)

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

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

Obrigada pela colaboração!

Para cada afirmação escolha uma alternativa.

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

