



UNIVERSIDADE DO ALGARVE
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

***Resiliência e Suporte Social nas Necessidades
Educativas Especiais***

Andreia Sofia da Costa Franco

Dissertação

Mestrado em Psicologia da Educação

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

2014

Resiliência e Suporte Social nas Necessidades Educativas Especiais

Declaração de Autoria

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

Assinatura

Copyright

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

Agradecimentos

À minha irmã, pela sua presença e disponibilidade ao longo destes 25 anos.

Ao Ivo, por toda a compreensão e paciência demonstrada nos meus momentos de birra e de maior impertinência e pelo carinho e apoio constantes ao longo desta caminhada, pela sua presença e disponibilidade inquestionáveis.

À professora Maria Helena Martins, pelos conhecimentos transmitidos e pela partilha de experiências ao longo do todo o percurso académico. Agradecer-lhe, também, pela orientação prestada ao longo da elaboração da tese.

À professora Maria Eduarda Santos, pela oportunidade de conhecer pessoas extraordinárias e muito especiais.

A todas as crianças e respetivos pais, personagens principais da presente investigação, sem os quais não teria sido possível a realização deste trabalho. Obrigada pelos muitos conhecimentos que me possibilitaram alcançar e pela oportunidade de “entrar no vosso mundo”, explorando necessidades e inquietações.

Por último, agradecer do fundo do meu coração a duas pessoas muito especiais para mim, a quem vou agradecer para sempre por tudo o que fizeram e continuam a fazer. Ao senhor Rodrigo de Almeida que, apesar de já não estar entre nós, sempre lutou e moveu montanhas com o objetivo de que eu tivesse um projeto e um sentido de vida, batendo a todas as portas sem nunca desistir. Ao senhor Carlos Pires, meu padrinho, sem o apoio do qual todo este meu percurso nunca teria sido concretizado. Agradeço a estes dois senhores, pessoas excecionais, pela oportunidade de terem entrado e iluminado a minha vida. Acima de tudo, por terem e continuarem a acreditar em mim. Um sincero e emotivo OBRIGADA.

A todos os que marcaram este meu percurso, Obrigada!

Resumo

A família representa um contexto fundamental e privilegiado que contribui significativamente para o desenvolvimento harmonioso da criança. No entanto, perante uma situação de adversidade ou risco, como é o caso do nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais (NEE), é necessário que a família seja suficientemente flexível para se adaptar às novas circunstâncias, sendo necessárias características como a resiliência e a existência de um suporte social que permita dar resposta às suas necessidades e ultrapassar as adversidades.

A presente investigação consiste num estudo descritivo-correlacional, que objetiva analisar a resiliência e o suporte social de pais de crianças com NEE. Integra uma amostra de 33 pais ($N=33$), os quais responderam a um questionário sociodemográfico e dois instrumentos: a Escala de Apoio Social e o Inventário MSCR (*Measuring State and Child Resilience*).

Os inquiridos da presente investigação, revelaram indicadores de um ajustamento positivo, contribuindo para tal, quer as suas características de resiliência, quer o facto de apresentarem uma boa perceção de suporte social. Os resultados sugerem boas capacidades dos pais para lidar com a situação de adversidade que a presença de uma criança com NEE representa, isto é, de resiliência. Revelam, ainda, uma perceção média relativamente ao apoio prestado, sendo que o cônjuge surge enquanto uma importante fonte de suporte social, na medida é considerado o elemento que presta maior nível de suporte. Os resultados obtidos parecem evidenciar o potencial inerente ao sistema familiar destes pais para ultrapassar positivamente os desafios, recuperar e crescer perante a adversidade.

Palavras-chave: Resiliência, Suporte Social, Família, Criança, com Necessidades Educativas Especiais.

Abstract

The family represents a fundamental and privileged context that significantly contributes for the harmonious child development. However, in a situation of adversity or risk, such as the birth of a child with special educational needs (SEN), it is necessary that the family is flexible enough to adapt to new circumstances, and necessary features like resilience and existence of a social support to enable them to meet their needs and overcome adversity.

This research is a descriptive-correlational study, that aims to analyse the resilience and social support of parents of children with SEN. Includes a sample of 33 parents (N = 33) who answered a sociodemographic questionnaire and two instruments: the Social Support Scale and the Inventory MSCR (Measuring State and Child Resilience).

Respondents of this research revealed a positive adjustment indicators, contributing to this results, our resilience characteristics and the fact of presenting a good perception of social support. The results suggest good capacity of parents to deal with the situation of adversity that the presence of a child with SEN represents, so their resilience. Also show an average perception with the support provided, and the spouse emerged as an important source of social support, is considered as the element that provides the highest level of support. The results seem to indicate the potential inherent in the family system parents to positively overcome these challenges, recover and grow in adversity.

Keywords: Resilience, Social support, Family, Child with Special Educational Needs.

Índice

AGRADECIMENTOS	i
RESUMO	ii
ABSTRACT	iii
ÍNDICE GERAL	iv
ÍNDICE DE TABELAS	vi
ÍNDICE DE ANEXOS	vii
ÍNDICE DE APÊNDICES	viii
INTRODUÇÃO	1
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
Capítulo 1. A Criança com NEE	4
1.1. A progressiva construção do conceito de NEE	4
1.2. A criança com NEE	6
1.3. A família da criança com NEE	8
Capítulo 2. Resiliência, Família e Criança com NEE	14
2.1. Vulnerabilidade e resiliência, risco e proteção.....	14
2.2. Vulnerabilidade e resiliência familiar: equilíbrio entre fatores de risco e proteção	17
2.3. A criança com NEE e a família resiliente	20
Capítulo 3. Suporte Social, Família e Criança com NEE	23
3.1. Definição do conceito de suporte social	23
3.2. Suporte social e estrutura familiar	25
3.3. Suporte social e apoio às famílias de crianças com NEE	26
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO	29
Capítulo 4. Conceptualização da Investigação Empírica	29
4.1. Fundamentação do estudo e definição da problemática	29
4.2. Objetivos do estudo	30
4.3. Metodologia	30
4.3.1. Desenho da investigação	31
4.3.2. Amostra	32
4.3.3. Instrumentos de recolha de dados	34
4.3.3.1. Questionário Sociodemográfico	34
4.3.3.2. Escala de Apoio Social	37
4.3.3.3. <i>Measuring State and Child Resilience Inventory</i>	38
4.3.4. Tratamento e análise de dados	38
Capítulo 5. Apresentação dos resultados	40
Capítulo 6. Análise e Discussão dos Resultados	51

CONCLUSÃO	58
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
ANEXOS	
APÊNDICES	

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos pais	34
Tabela 2 – Questionário sociodemográfico: 1ª parte	35
Tabela 3 – Questionário sociodemográfico: 2ª parte	35
Tabela 4 – Questionário sociodemográfico: 3ª parte	36
Tabela 5 – Questionário sociodemográfico: 4ª parte	36
Tabela 6 – Caracterização sociodemográfica das crianças (n=33)	41
Tabela 7 – Frequência e percentagem referentes ao contacto da criança e dos pais com os serviços de apoio	42
Tabela 8 – Frequência e percentagem relativas ao local onde o apoio decorre habitualmente	42
Tabela 9 – Percentagem da categoria profissional do técnico que presta o apoio	43
Tabela 10 – Percentagem dos sentimentos dos inquiridos no momento da comunicação do diagnóstico	44
Tabela 11 – Percentagem de apoio prestado aos inquiridos aquando da comunicação do diagnóstico	44
Tabela 12 – Estatística descritiva referente à necessidade de apoio social e familiar	45
Tabela 13 – Estatística descritiva relativa à necessidade de apoio à criança	46
Tabela 14 – Estatística descritiva respeitante à necessidade de informação	47
Tabela 15 – Estatística descritiva para a escala de apoio social e respetivas dimensões	47
Tabela 16 – Estatística descritiva para as escalas de resiliência	48
Tabela 17 – Correlação entre a escala de resiliência e os dados sociodemográficos	48
Tabela 18 – Comparação da resiliência entre pais casados ou em união de facto e pais viúvos, solteiros ou divorciados (não casados)	48
Tabela 19 – Comparação entre o apoio social e os dados sociodemográficos	49
Tabela 20 – Comparação da perceção de apoio entre pais casados ou em união de facto e pais viúvos, solteiros ou divorciados (não casados)	49
Tabela 21 – Correlação entre o apoio prestado aos inquiridos aquando da comunicação do diagnóstico e a escala de apoio social	50
Tabela 22 – Correlação entre a resiliência e o apoio social	50

Índice de Anexos

Anexo A – Escala de Apoio Social	34
Anexo B – <i>Measuring State and Child Inventory</i>	34

Índice de Apêndices

Apêndice A – Pedido de Autorização à Instituição	31
Apêndice B – Consentimento Informado	32
Apêndice C – Questionário Sociodemográfico	34

Introdução

A importância que a família exerce no processo de desenvolvimento da criança é inquestionável (Santos, 2009). Segundo Dessen e Silva, (2000, p.14), a família constitui "... o primeiro universo de relações sociais da criança", apresentando-se como o primeiro prestador de cuidados, modelo de comportamento e agente de socialização (Coutinho, 2004).

Face ao nascimento de uma criança com necessidades especiais, à família é exigido um esforço suplementar, quer em termos de adaptação à nova realidade, quer em termos de organização de todo o sistema familiar (Coutinho, 2004), na medida em que as famílias de crianças com NEE apresentam carências em diferentes níveis (e.g., informação, suporte, explicações aos outros, serviços da comunidade, financeiros e sobre o funcionamento da família) (Simeonsson, 2000). Neste sentido, diversas variáveis têm sido apontadas como mediadoras das reações parentais e relevantes no processo de ajustamento familiar. A resiliência e o suporte social têm vindo a ser apontados como variáveis que podem contribuir para a adaptação familiar face às necessidades advindas de uma criança com NEE.

A resiliência caracteriza-se por um conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam uma vida saudável num meio com grandes adversidades. Estes processos realizam-se ao longo do tempo quando ocorrem determinadas combinações entre os atributos da criança e o seu ambiente familiar, social e cultural (Rutter, 1992, citado por Gomes, 2006). Desta forma, a resiliência deve ser entendida como uma interação dinâmica entre as características individuais e a complexidade do contexto ecológico-social (Ceconello, 2003; Junqueira & Deslandes, 2003; Yunes, 2003).

Quanto ao suporte social, Costa e Ludermir (2005) referem-no enquanto suporte emocional ou prático dado pela família e/ou amigos na forma de afeto, companhia, assistência e informação, ou seja, tudo o que possa fazer com que o indivíduo se sinta amado, estimado, cuidado, valorizado e seguro. Para além da família, amigos e colegas, também o pessoal médico e outros técnicos poderão desempenhar um papel importante enquanto fontes de apoio social. Segundo Santos (2009), o suporte social constitui uma fonte de apoio fulcral para que estas famílias sejam funcionais.

Atendendo à particularidade de que cada família se constitui como unidade única e, partindo do pressuposto que uma criança com NEE exige da família uma reorganização no seu sistema, a presente investigação pretende conhecer e analisar as capacidades de resiliência e o suporte social de pais de crianças com NEE.

Mais concretamente, pretende-se com o presente estudo analisar os mecanismos utilizados pelos pais, na adaptação e reorganização face à existência de uma criança com necessidades especiais, especificamente no que respeita à capacidade dos pais para superar as adversidades que podem surgir. Pretende-se, igualmente, averiguar quais os recursos ou redes de apoio presentes para estes pais como forma de dar resposta às suas necessidades e às necessidades da criança.

Consubstanciando o que atrás foi explanado, a presente investigação encontra-se estruturada em duas partes fundamentais: o enquadramento concetual e o estudo empírico. A primeira parte enquadra a revisão da literatura e encontra-se organizada em três capítulos introdutórios, nos quais se procurou identificar um conjunto de pressupostos teóricos, ou bases teóricas, na tentativa de uma clarificação de algumas temáticas e conceitos que nos parecem melhor elucidar o tema central desta investigação.

O primeiro capítulo é dedicado à criança com NEE e à sua família. Pretendeu-se explorar o conceito de necessidades educativas especiais e a sua progressiva construção, descrevendo as mudanças conceituais que ocorreram nos últimos tempos, no que respeita ao atendimento a crianças especiais. Ainda neste capítulo, pretendeu-se explorar a temática família da criança com NEE, as suas características, o seu papel, as suas reações e as suas necessidades e inquietações.

No segundo capítulo é introduzido o conceito de suporte social, apresentando-se para além de uma breve revisão da literatura sobre o tema, uma abordagem do mesmo no contexto familiar de crianças com NEE.

O capítulo três aborda a temática da resiliência, apresentando-se o enquadramento do conceito, quer da resiliência individual quer da resiliência familiar. Posteriormente, enquadra-se a resiliência na realidade das famílias de crianças com NEE.

A segunda parte da presente investigação engloba o estudo empírico e é apresentada através de três capítulos.

No quarto capítulo apresenta-se a concetualização da investigação empírica, mais especificamente a fundamentação do estudo e definição do problema. Posteriormente apresentam-se os objetivos do estudo, a metodologia adotada, o desenho da investigação, a constituição da amostra, e finalmente, os instrumentos e procedimentos de recolha de dados utilizados.

No capítulo cinco, é feita a apresentação dos resultados a que a investigação conduziu, e no sexto capítulo apresenta-se a análise e discussão dos resultados, considerando os objetivos de pesquisa inicialmente formulados.

Apresentam-se, por último, as conclusões gerais da presente investigação, complementadas com as limitações encontradas e sugerem-se algumas implicações e desafios futuros.

Parte I - Enquadramento Teórico

Capítulo 1. A Criança com NEE

1.1. A progressiva construção do conceito de NEE

O conceito Necessidades Educativas Especiais (NEE) começou a ser divulgado em todo o mundo, incluindo em Portugal, a partir da sua adoção no emblemático Relatório *Warnock*, em 1978, apresentado ao Parlamento do Reino Unido (Izquierdo, 2006; Sousa, 1998). Presidido por Mary Warnock, este relatório apostou numa nova visão, um novo enfoque, no atendimento às crianças e jovens portadores de deficiência. Assinalando que qualquer aluno, portador ou não de deficiência, pode apresentar dificuldades de aprendizagem, Warnock propõe a substituição do conceito de deficiência pelo conceito de NEE (Izquierdo, 2006). Assim, este conceito engloba não apenas os alunos com deficiências, mas todos aqueles que, ao longo do seu percurso escolar, possam apresentar dificuldades específicas de aprendizagem, independentemente da duração ou gravidade do problema (Marchesi, 2004a; UNESCO, 1994; Warnock, 1978).

De acordo com Brennan (1988, citado por Correia, 1999, p.48), *“Há uma necessidade educativa especial quando um problema (físico, sensorial, intelectual, emocional, social ou qualquer combinação destas problemáticas) afeta a aprendizagem ao ponto de serem necessários acessos especiais ao currículo, ao currículo especial ou modificado, ou a condições de aprendizagem especialmente adaptadas para que o aluno possa receber uma educação apropriada.”* Na definição de NEE, este investigador acrescenta ainda que a *“necessidade educativa pode classificar-se de ligeira a severa e pode ser permanente ou manifestar-se durante uma fase do desenvolvimento do aluno”*. Neste sentido, um aluno que apresente NEE exige uma atenção específica e diferentes recursos educativos daqueles utilizados pelas crianças e jovens da mesma idade (Izquierdo, 2006; Sousa, 1998). Esses recursos encontram-se relacionados com: a) necessidade de diferentes formas de acesso ao currículo, nomeadamente através de equipamentos especiais, modificação do ambiente físico ou utilização de técnicas de ensino especializadas; b) necessidade de um currículo especial ou modificado; c) a estrutura social e o clima emocional em que a educação ocorre (Chaves, Coutinho & Dias, 1993; Warnock, 1978).

O termo Necessidades Educativas Especiais foi posteriormente retomado em 1994 na “Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade” - Declaração de Princípios de Salamanca, e redefinido como abrangendo *“(…)as crianças e*

jovens cujas carências se relacionam com deficiências ou dificuldades escolares e, conseqüentemente, têm necessidades educativas especiais em determinado momento da sua escolaridade". Segundo a Declaração de Salamanca, o conceito de NEE inclui "(...) *crianças com deficiência ou sobredotados, crianças da rua ou crianças que trabalham, crianças de populações remotas ou nômadas, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais.*" (Izquierdo, 2006; Sousa, 1998; UNESCO, 1994, p.6).

Com base no exposto, podemos afirmar que o conceito NEE não se encontra apenas diretamente relacionado com as dificuldades que cada criança possa vir a apresentar do decorrer da sua escolarização, mas sim com todas e quaisquer necessidades de atendimento, de intervenção educativa e/ou ajudas pedagógicas, a fim de alcançar um harmonioso desenvolvimento pessoal e social (Jiménez, 1997; Sousa, 1998). A educação especial deixa de ser concetualizada como a educação exclusiva de um tipo de alunos, mas sim como um conjunto de recursos humanos e materiais integrados, colocados à disposição do sistema educativo, no sentido de responder adequadamente às necessidades de cada aluno (Jiménez, 1997). Uma vez que as NEE variam de criança para criança, o atendimento prestado também terá necessariamente que variar, quer no tipo de serviço prestado, quer na sua duração e recursos necessários à sua viabilização sendo, portando, mais ou menos especializado, permanente ou esporádico (Chaves et al., 1993)

Na opinião de Sanches (1996), apresentar NEE é, então, necessitar de um complemento educativo suplementar e/ou distinto daquele que é normalmente exercido nas escolas de ensino regular. Este complemento, baseado em critérios educativos e pedagógicos, representa uma resposta a dar a cada caso, a qual deverá ser específica e adequada, tendo como objetivo fundamental, fomentar o desenvolvimento e educação do aluno utilizando todo o seu potencial (e.g., físico, intelectual, estético, criativo, emocional, espiritual, social), para que este possa ser um cidadão válido, autónomo e adaptado. Assim, cabe a cada um de nós a responsabilidade de atuar no sentido de proporcionar a toda a criança com necessidades especiais, independentemente da sua problemática, uma educação apropriada, pública e gratuita de acordo com as suas características e necessidades (Correia, 1997).

Podemos, então, deste modo, concluir que o Relatório *Warnock* veio revolucionar as grandes perspectivas de intervenção educativa vigentes até então (Sanches, 1996), demonstrando que não só as crianças com deficiência apresentam dificuldades escolares e necessitam de auxílio ao longo do seu desenvolvimento. Como sublinha Sanches (1996) apresentar necessidades educativas especiais não significa, necessariamente, a existência de uma deficiência.

Independentemente das necessidades educativas especiais serem esporádicas, ou permanentes, ligeiras, médias ou profundas, significa necessitar, num dado momento, de um apoio adicional para ultrapassar determinadas barreiras ou obstáculos que se deparam no processo de aprendizagem.

Assiste-se, assim, a uma desvalorização do conceito de deficiência do ponto de vista escolar e social, passando o enfoque a ser colocado nas necessidades especiais de educação, no sentido de diversificar a oferta e as modalidades de educação, procurando meios mais eficazes e adequados às características de cada criança. Pode neste sentido, sublinhar-se que o termo necessidades educativas especiais pressupõe uma mudança de enfoque na análise das dificuldades da criança passando-se a privilegiar a vertente educacional e reabilitativa do ponto de vista educacional (Bairrão, Pereira, Felgueiras, Fontes & Vilhena, 1998).

1.2. A criança com NEE

Quando nasce, a criança vem ao mundo com um enorme conjunto de possibilidades e de potencialidades. No entanto, cada criança é única, já que as suas potencialidades, bem como o temperamento e aptidões são incomparáveis. Também o historial genético, familiar e pessoal, que cada ser humano possui faz com que o mesmo, perante certas situações ou circunstâncias, apresente sempre uma maior ou menor desvantagem em relação aos outros (Vayer & Roncin, 1992).

Cada criança é especial, quer em termos de desenvolvimento, quer no que respeita a cuidados e necessidades de saúde, educação, desenvolvimento e formação pessoal e social. Há crianças que, dadas as suas características, são em muito semelhantes, embora também diferentes dos seus pares da mesma faixa etária. As características das semelhanças incidem, principalmente, na existência de fatores diferenciais de ordem física, cognitiva, linguística, social e afetiva, os quais dificultam a realização do seu potencial de autonomia, funcionamento e desenvolvimento global (Chaves et al., 1993).

Segundo Wedell (1983, citado por Bairrão et al., 1998), o termo necessidades educativas especiais refere-se à discrepância entre o nível de comportamento e realização da criança e aquilo que dela se espera tendo como referencial a sua idade cronológica.

Chaves e colaboradores (1993) consideram que as crianças com necessidades educativas especiais, são aquelas que apresentam alguma das seguintes características: (i) diferenças sensoriais, motoras e físicas (i.e., problemas auditivos e de linguagem, visuais e de ordem física); (ii) diferenças cognitivas (i.e., deficiência mental e dificuldades de aprendizagem);

(iii) dificuldades de relação, problemas emocionais e de comportamento; e (iv) crianças cognitivas e artisticamente superdotadas, as quais necessitam de uma intervenção educativa especial, com recursos educativos e pedagógicos específicos e adequados, para que seja conseguido um efetivo e total desenvolvimento do seu riquíssimo potencial.

O conceito de NEE abarca um grupo bastante heterogêneo de indivíduos e categoriza as dificuldades ou incapacidades de função da intensidade (baixa ou alta) e da frequência das necessidades especiais (baixa ou alta) (Ministério da Educação, 2007). Os casos de baixa frequência e de intensidade alta incluem indivíduos que apresentam fortes probabilidades de possuírem uma etiologia biológica, inata ou congênita (Simeonsson, 1994, citado por Ministério da Educação, 2008). Numa perspectiva escolar, estes indivíduos carecem de recursos e meios para apoiar as suas necessidades educativas (Bairrão, et al., 1998). A Cegueira, Surdez, Síndrome de Down, Paralisia Cerebral e Autismo, são algumas problemáticas que integram este grupo (Simeonsson, 1994, citado por Ministério da Educação, 2008). Por outro lado, os problemas de alta frequência e intensidade baixa são, na maioria dos casos, aqueles que precisam de uma educação de qualidade e não tanto de uma educação especializada. As crianças e jovens que integram este grupo apresentam fragilidades ao nível das competências e exigências dos padrões culturais da escola, fragilidades que advêm, frequentemente, de problemas familiares e sociais que resultam em Dificuldades de Aprendizagem e Problemas de Comportamento, entre outros (Bairrão, et al., 1998).

Estudos da prevalência realizados em Portugal são praticamente inexistentes. No entanto, Correia (1999) refere que a percentagem de crianças e adolescentes com NEE e idade escolar será de aproximadamente 15% o que equivale a cerca de 250 000 alunos. Num estudo realizado por Correia (2008), este considerou que a percentagem de crianças e adolescentes com NEE em idade escolar ronda os 10 a 12%. Apresentou, igualmente, uma estimativa do número de crianças e adolescentes com NEE em idade escolar (94%), classificados de acordo com a sua problemática, sendo: 48% com dificuldades de aprendizagem; 22% com problemas de comunicação; 14% com deficiência mental e 10% com perturbações emocionais. Nos restantes 6% da população com NEE, estima-se que 1,95% apresenta multideficiência, 1,3% deficiência auditiva, 1,1% problemas motores, 1,1% outros problemas de saúde, 0,5% deficiência visual, 0,12% autismo e finalmente, 0,01% traumatismos cranianos (Correia, 2008).

Para que seja conseguido o desenvolvimento máximo das suas capacidades, estas crianças e jovens deverão beneficiar de uma intervenção educativa especializada, com meios e cuidados especiais adequados às necessidades específicas de cada caso, no sentido de procurar otimizar

ao máximo as potencialidades funcionais de cada criança e a sua crescente normalização. Assim, a identificação e sinalização precoce de problemas de desenvolvimento (e.g., visuo-motores, auditivo-verbais, socio-emocionais) deve constituir uma preocupação de todos os profissionais que trabalham nesta área. Despistar (*screening*) e detetar crianças que não apresentam índices de desenvolvimento harmonioso, ou seja, dentro do que é esperado tendo em atenção a sua idade cronológica, torna-se crucial para que seja possível a previsão das necessidades em termos de intervenção, procurado minimizar os efeitos secundários, quer no aspeto social e não-verbal, quer no aspeto educacional e verbal (Fonseca, 1989).

Intervir precocemente, após o nascimento, parece ser especialmente importante e eficaz na prevenção da ocorrência ou na minimização de problemas associados, quer para estas crianças, quer para as suas famílias. De entre os diversos tipos de serviços de apoio formal disponíveis, os serviços de Intervenção Precoce na Infância (IPI), surgem como uma forma eficaz de prestar apoio e assistência à criança e respetiva família, sendo de salientar que quanto mais cedo se iniciar o apoio, e mais abrangente e integrado for o modelo de atendimento, maiores serão os benefícios para a criança e para a família (Coutinho, 2004). Para proporcionar à criança um desenvolvimento pleno, esta nunca deverá ser considerada enquanto elemento isolado, pelo contrário, ela deverá ser encarada enquanto elemento inserido no seu ambiente familiar e social (Andrada, 1991). O modelo ecológico de desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1996), insere-se numa perspetiva ecológica, em que a criança, a família e as instituições não são conceptualizadas como independentes, mas como elementos de um todo organizado. Este modelo realça a influência direta e indireta que as relações entre as pessoas, os grupos e as organizações têm no funcionamento familiar, nas atitudes, na competência parental e no desenvolvimento e comportamento da criança.

1.3. A família da criança com NEE

A família é o primeiro grupo no qual a criança é inserida e onde vai estruturar a sua personalidade (Bayle, 2006), pelo que não se pode negar sua importância. Para a autora, a família representa a primeira instituição social que vai assegurar proteção, carinho, amor e responder de forma adequada às suas necessidades fundamentais, como alimentação, afeto, proteção e socialização.

Como referem Fiamenghi e Messa (2007), a família, enquanto unidade social significativa, encontra-se inserida tanto na comunidade onde pertence, como na sociedade em geral, sendo

que os relacionamentos estabelecidos entre os seus membros irão influenciar cada membro individualmente e o sistema familiar como um todo.

A parentalidade, segundo Maccoby (2002) representa muito mais que a mera influência dos pais sobre os seus filhos. Esta refere-se a um conjunto de processos interativos, inter-relacionados, que têm início com o nascimento da criança. Ao longo de todo este processo, cada membro entende e dá significado às relações segundo a sua história de vida e os seus recursos pessoais, sendo que cada filho desenvolve um tipo de personalidade e vivencia a relação com os seus pais, de acordo com suas expectativas, sentimentos e disponibilidade afetiva. Desde o início da gravidez, os pais projetam na sua mente uma criança sobre a qual fantasiam (e.g., sexo, desempenho escolar, carreira, orientação sexual), pelo que o lugar da criança na família é determinado pelas expectativas que os progenitores têm sobre ela (Fiamenghi & Messa, 2007). Para Amiralian (1986), a decisão de ter um filho encontra-se diretamente relacionada com a concretização de desejos e necessidades dos pais, bem como com as gratificações e recompensas que a criança lhes poderá trazer.

Assim, o nascimento de um filho é, para os pais, o culminar de um processo em desenvolvimento, durante o qual a criança idealizada é investida, fantasiada e interpretada. Segundo Brazelton e Cramer (1992), o apego ao recém-nascido desenvolve-se, tendo por base estes relacionamentos preliminares com a criança imaginária. No decurso deste período, assiste-se a variadas alterações no contexto familiar. O equilíbrio emocional altera-se, bem como a relação conjugal, a relação com os próprios pais e com a comunidade. A consciência de ser pai e/ou mãe promove o desenvolvimento psicossocial, a reconstrução da identidade como pais e a reestruturação da família para uma nova fase do ciclo de vida (Felizardo, 2009). Quando se trata do nascimento de uma criança diferente da esperada, a família acaba por enfrentar uma série de desafios e situações difíceis, expressas numa diversidade de sentimentos e emoções (Nielsen, 1999) provocada pelo confronto com a dura realidade (Felizardo, 2009). Sentimentos de choque, negação, raiva, tristeza e culpa surgem frequentemente, independente da gravidade do caso, sendo que os pais sentem necessidade de procurar uma explicação para o sucedido, associando aquele acontecimento a um castigo a eles destinado (Souza & Boemer, 2003). Em alguns casos, uma das primeiras reações dos pais é a rejeição e a revolta (Bayle, 2006). Dale, Jahoda, & Knott (2006) examinaram as características psicológicas de famílias com crianças com autismo, sendo que os resultados indicaram que os sentimentos de raiva, choque, negação e culpabilização foram muitas vezes relatadas no momento do diagnóstico. Para além disso, as mães que achavam que eram as únicas responsáveis pela criança sofreram sentimentos de depressão e isolamento.

Perante estas situações toda a família é atingida e abalada na sua identidade, estrutura e funcionamento (Franco & Apolónio, 2009), na medida em que a criança que nasce diferente apresenta já uma história de imaginação e idealização que ocorre durante o período da gravidez (Sá, 1996). Muito antes do nascimento, esta criança agora diferente, começou por nascer no pensamento, imaginação e fantasia dos pais, como uma criança bonita e perfeita (Franco & Apolónio, 2009).

No processo de adaptação parental estão em jogo uma diversidade de fatores que provocam no contexto familiar uma necessidade de mudança e consequente reequilíbrio face aos conflitos e complexos dilemas envolvidos (Felizardo, 2009). Ter um filho com necessidades educativas especiais é causa de preocupação e tensão. A grande maioria das investigações sustenta que os pais de crianças com necessidades especiais parecem experimentar níveis de stresse mais elevados quando comparados com pais de crianças sem dificuldades, apresentando também, um risco mais elevado de poderem vir a desenvolver perturbações no seu bem-estar e saúde mental. No entanto, isto não pode ser generalizado pois, se por um lado, nem todos os elementos da família experimentam consequências negativas no processo de ajustamento à deficiência (Monteiro, Matos & Coelho, 2004), por outro lado, uma boa adaptação da família não significa ausência de stresse, mas antes, a eficácia com que a família utiliza os seus recursos para lidar com os acontecimentos stressantes (Fine & Nissenbaum, 2000).

Assinale-se, contudo, que este processo é vivido de forma muito variável em função das características individuais, familiares e sociais, na medida em que estas constituem fatores que influenciam e condicionam o processo de adaptação das famílias (Paniagua, 2004; Pimentel 1997). Este acontecimento de vida pode promover o fortalecimento da família, ou pode constituir um fator de desintegração ou fragmentação das relações familiares. Enquanto que algumas famílias são muito realistas e conseguem uma adaptação bem-sucedida à nova condição de vida, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio de ter uma criança com necessidades especiais na família. Fatores como a severidade da deficiência e a sua etiologia; a estabilidade e coesão interna da família; a existência de redes de suporte social formal e de redes de suporte social informal, apresentam-se como decisores e cruciais no processo de adaptação das famílias a uma criança diferente (Nielsen, 1999).

Vários estudos concluíram que a etiologia das NEE tem influência no processo de luto, adaptação e ajustamento emocional posterior das mães, sendo que as mães de crianças com NEE de etiologia desconhecida experimentaram maior stresse do que as mães de crianças com NEE de etiologia conhecida (Pimentel, 1997).

Uma vez que a criança que nasce é diferente do bebé idealizado, o seu nascimento é experienciado como uma ferida narcísica na autoestima dos pais (Pires, 2001), sendo que o impacto emocional que o confronto do bebé idealizado com a realidade acarreta, traduz-se num sentimento de desilusão, pois o bebé idealizado nunca chega a nascer (Franco & Apolónio 2009). O sonho e as expectativas concebidas deixam de existir e o sentimento de desilusão dos pais evolui para um processo de luto do bebé idealizado. A perda do objeto idealizado é sempre acompanhada de sofrimento emocional, dor mental e exige um período de luto durante o qual essa perda possa ser elaborada (Franco & Apolónio, 2009). O período de luto e aceitação caracteriza-se por uma sequência de estádios ou fases, e varia de acordo com as características de cada família, apresentando-se como extenso e doloroso, em famílias mais vulneráveis, ou como processo fácil, no caso de famílias extremamente fortes (Costa, 2008).

Aceitar que um filho apresenta necessidades especiais constitui um processo que vai para além do simples conhecimento do facto. A sua compreensão e assimilação, como a de qualquer outro acontecimento doloroso, estende-se ao longo do tempo, sendo que, em alguns casos, nunca chega a ser concluída (Paniagua, 2004). Segundo O'Hara e Levy (1984, citados por Correia, 1997) e Paniagua (2004), a notícia do nascimento de uma criança com NEE é geralmente comparada à experiência de perda de um ente querido, por morte ou separação, pois as etapas que os pais trilharam são comparáveis às do luto. O processo pode ser ainda mais difícil e doloroso quando se trata de crianças com um desenvolvimento normal que sofrem um acidente ou uma doença. Nestes casos, os pais não perdem apenas uma fantasia ou idealização, mas as capacidades que o filho real possuía (Paniagua, 2004).

De acordo com Correia e Serrano (1999), Pimentel (1997) e outros investigadores, existe um conjunto de características gerais das fases do processo de aceitação e ajustamento parental ao nascimento de uma criança com NEE. O choque inicial, a apatia, a incredulidade, expressos numa reação de confusão e incapacidade para raciocinar e acreditar no que aconteceu são características marcantes da primeira fase do processo de aceitação (Botelho, 1994; Correia, 1997; Nielsen 1999; Pimentel, 1997). Caracteriza-se por uma constante procura de “cura” e sentimentos de desinteresse (Correia & Serrano, 1999).

A fase do choque inicial pode durar desde alguns minutos até vários dias, não chegar a ocorrer, ou ser vivenciada de forma mais leve, nos casos em que a família já suspeitava da existência de uma alteração ou de um atraso (Hornby, 1995, citado por Paniagua, 2004).

Numa segunda fase, caracterizada por um grande desorganização emocional, os pais recusam a aceitar a realidade, autocensurando-se (Botelho, 1994; Correia, 1997; Nielsen 1999) e são

experienciados sentimentos de desapontamento e de perda que podem envolver sintomas físicos e emocionais correspondentes a esta realidade psicológica (Pimentel, 1997). É uma fase caracterizada por uma panóplia de sentimentos tais como, culpa, frustração, raiva, tristeza e mágoa e, até, depressão e desânimo (Correia & Serrano, 1999; Botelho, 1994; Correia, 1997; Nielsen 1999). Embora estes sentimentos sejam aparentemente desajustados, constituem os primeiros passos inevitáveis para a adaptação, sendo necessário experienciá-los para atingir as fases mais construtivas (Hornby, 1995, citado por Paniagua, 2004).

Na fase final, a dor e o sofrimento vão evoluir gradualmente para uma reexaminação de memórias e expectativas que gradualmente vão desaparecendo (Pimentel, 1997). Depois de sentirem com intensidade algumas reações citadas anteriormente, a maioria dos pais chega a um grau de calma emocional suficiente para avançar no sentido de uma visão realista e prática, centrando-se no que fazer e em como ajudar o filho. Progressivamente, vêem-se em condições de orientar as suas vida, até alcançar um nível de reorganização baseado na consciência do que ocorreu (Hornby, 1995, citado por Paniagua, 2004). Esta fase caracteriza-se por uma adaptação e aceitação (Correia & Serrano, 1999), em que muitos pais conseguem uma organização emocional, onde ocorre o ajustamento e a possível aceitação (Botelho, 1994; Correia, 1997; Nielsen 1999).

Estas fases descrevem, de uma forma geral, o processo de adaptação dos pais, à existência de uma dificuldade na criança. No entanto, este é um processo totalmente individual, pelo que nem sempre segue a ordem pré-estabelecida. Nem todos os indivíduos passam por todas fases ou etapas, sendo que as mesmas podem ser experimentadas com diferentes percursos pois não existe uma ordem exata nem um tempo determinado que se verifique em todos os casos (Paniagua, 2004; Pimentel, 1997), e quer as características da criança, bem como uma série de variáveis pessoais, familiares e sociais condicionam e influenciam todo o processo de adaptação (Paniagua, 2004). Segundo Paniagua (2004), as fases deste duro processo não se esgotam de uma vez por todas, podem voltar a ser ativadas e repetir-se ciclicamente.

Num estudo realizado por Gallimore, Coots, Weisner, Garnier e Guthrie (1996), com famílias com uma criança com atraso no desenvolvimento, estas apresentaram um panorama misto de adaptação, caracterizado por padrões de interação contínuos e mudanças, até a segunda infância da criança. Na adolescência não houve evidências sugerindo que o grau de adaptação diminuísse drasticamente. Assim, de acordo com estes autores, em todas as idades, a adaptação da família está relacionada com as características da criança, as quais exercem um impacto direto na rotina diária dos membros familiares (Silva & Dessen, 2002).

Apesar da adversidade associada ao nascimento de uma criança com NEE, os estudos têm vindo a revelar que muitas famílias conseguem uma adaptação positiva, ultrapassando muitas das dificuldades que se manifestam. Desde o momento da notícia, a preocupação com o presente e futuro da criança aumenta drasticamente, sendo que essa preocupação irá acompanhar a família ao longo de toda a sua vida, manifestando maior ou menor intensidade, de acordo com o momento evolutivo da criança e com os recursos pessoais e condições de vida da família (Paniagua, 2004).

Pese embora a existência de uma criança com NEE constitua uma fonte de preocupação para os pais, são muitos os que seguem o crescimento dos seus filhos com verdadeiro entusiasmo, orgulho, admiração e muita dedicação. As pequenas conquistas e avanços, que noutros filhos haviam passado despercebidas, são agora vividas com intensidade. Com o passar dos anos, e apesar de todo o esforço, dedicação e dificuldades encontradas, muitos pais valorizam e encaram a experiência de ter um filho com necessidades especiais como algo positivo e insubstituível (Paniagua, 2004).

No entanto, sabe-se que a aceitação pelos pais, de uma criança diferente, constitui um processo lento e moroso, implicando outras medidas de intervenção que não apenas medidas periódicas e casuais. Este processo requer, por parte dos profissionais, um suporte social e um acompanhamento prolongado no tempo, com medidas perseverantes e contínuas de esclarecimento (Fonseca, 1989).

Capítulo 2. Resiliência, Família e Criança com NEE

2.1. Vulnerabilidade e resiliência, risco e proteção

O conceito de vulnerabilidade refere-se à propensão individual para desenvolver variadas formas de psicopatologias ou comportamentos não eficazes, ou suscetibilidade para um resultado negativo no desenvolvimento (Pesce, Assis, Santos, & Oliveira, 2004). Os estudos sobre a vulnerabilidade tiveram início nos anos 70 com as pesquisas do psiquiatra norte-americano Anthony (1982, citado por Anaut, 2005) sobre crianças em situações de risco. No decorrer das suas investigações, este psiquiatra constatou que as crianças não reagem de igual forma perante o risco, apresentando um estado de vulnerabilidade variável. Outros autores (Rutter, 1987; Yunes, 2003) fazem igualmente referência às pesquisas de Anthony, mencionando que em 1974 o investigador introduziu o termo *invulnerabilidade* para descrever crianças que, apesar de terem vivenciado períodos graves ou prolongados de adversidade e stresse psicológico, apresentavam boa saúde emocional e elevados níveis de competência. Mais tarde, a utilização deste termo tornou-se questionável, uma vez que conduzia à interpretação e crianças “invulneráveis” como seres totalmente imunes a qualquer tipo de desordem, independentemente das circunstâncias. Não obstante, a conceção de *invulnerabilidade* é considerada pioneira do que hoje se entende por resiliência (Yunes, 2003).

Com origem no latim *resilier*, a resiliência traduz o desenvolvimento de competências em indivíduos ou grupos que, apesar de terem vivido em alguma etapa da sua vida, sob condições de risco ou adversidade, apresentam um desenvolvimento psicológico saudável e com êxito social (Gomes, 2006; Grotberg, 1995; Rutter, 1987).

Segundo Pesca e colaboradores (2004) a resiliência reporta-se à predisposição individual para resistir às consequências negativas do risco e desenvolver-se adequadamente. Mais concretamente, refere-se ao processo caracterizado por resultados positivos na presença de sérias ameaças à adaptação ou ao desenvolvimento do indivíduo (Masten, 2001).

No mesmo sentido, Luthar, Cicchetti e Becker (2000), definem resiliência como “*um processo dinâmico que tem como resultado a adaptação positiva em contextos de grande adversidade*” (p. 543). Essa definição distingue três componentes essenciais que devem estar presentes no conceito de resiliência, nomeadamente, (i) a noção de adversidade, trauma, risco ou ameaça ao desenvolvimento humano; (ii) a adaptação positiva ou superação da adversidade; e (iii) o processo que considera a dinâmica entre mecanismos emocionais, cognitivos e socioculturais que influem no desenvolvimento humano.

Segundo Masten (2001), a resiliência representa um fenómeno simples e comum, que resulta, em muitos casos, da operação de sistemas básicos de adaptação humana. Se estes sistemas estão protegidos e em bom funcionamento conjunto, o desenvolvimento é positivo, mesmo na presença de adversidade. Por outro lado, se estes sistemas são prejudicados pela exposição a um fator de risco, o potencial para desenvolver problemas no desenvolvimento é maior. De acordo com Masten (2001), resiliência é um constructo inferencial e contextual, que envolve duas dimensões, nomeadamente, a presença de processos de adaptação e de fatores de risco.

O conceito de risco refere-se a um conjunto de variáveis que, quando presentes levam diretamente à patologia ou à má adaptação, isto é, deve ser compreendido como a experimentação de situações traumáticas (Rutter, 1987). Podem ser considerados fatores de risco, todas aquelas características, factos ou situações que envolvem o indivíduo e que aumentam a probabilidade de resultados negativos e deste vir a desenvolver um desajuste psicossocial (Cole & Cole, 2003; Melillo & Ojeda, 2005).

Rutter (1987) refere-se ao conceito de proteção, ou seja, aos fatores protetores como agentes que modificam, melhoram ou alteram a resposta de um indivíduo a algum perigo ou stresse e que o predis põem a um resultado adaptativo. Como fatores protetores consideram-se características, factos ou situações próprias do indivíduo, que aumentam a sua capacidade de fazer frente à adversidade e diminuem a possibilidade de desenvolver desajuste psicossocial mesmo na presença de fatores de risco, ou seja, s características ambientais e pessoais que são fonte de resiliência perante as adversidades (Cole & Cole, 2003; Melillo & Ojeda, 2005).

Garnezy e Masten (1994, citados por Ceconello & Koller, 2000) identificaram três fatores de proteção em indivíduos: (1) características individuais, como autoestima, inteligência, capacidade para resolver problemas e competência social; (2) apoio afetivo transmitido pelas pessoas da família, através de um vínculo positivo com os cuidadores; (3) apoio social externo, provido por outras pessoas significativas, como escola, igreja e grupos de ajuda. Em situação de stresse ou adversidade, estes fatores constituem um recurso que auxilia o indivíduo a interagir com os eventos de vida e conseguir bons resultados, evitando consequências negativas.

Importa ainda referir que, apesar das semelhanças existentes entre os conceitos de risco e vulnerabilidade, eles diferem num aspeto essencial: o risco está associado com uma probabilidade estatística presente em grupos e populações, mediante influências envolvimentais e a vulnerabilidade, por outro lado, encontra-se relacionada, exclusivamente com a pessoa e com as suas predisposições a respostas ou consequências negativas (Ceconello, 2003).

A resiliência representa, assim, um constructo de natureza dinâmica, variável através do tempo e/ou das circunstâncias, como resultado de um equilíbrio entre fatores de risco, fatores protetores e a personalidade do ser humano (Gomes, 2006).

Segundo Melillo e Ojeda (2005), os indivíduos resilientes são aqueles que, perante uma situação de adversidade ou um aglomerado de fatores de risco, possuem a capacidade de utilizar os fatores protetores no sentido de superar a adversidade, crescer e desenvolver-se adequadamente. Os pesquisadores da temática em questão, parecem encarar a resiliência enquanto processo psicológico que se vai desenvolvendo ao longo da vida, a partir da dualidade fatores de risco versus fatores e proteção. Para Trombeta e Guzzo (2002), a resiliência representa uma balança equilibrada com acontecimento de vida causadores de stresse, ameaças, perigos, sofrimento e condições adversas que levam à vulnerabilidade, mas também com as forças, as competências, o sucesso e a capacidade de reação e enfrentamento. Segundo Ceconello (2003) para se observar os processos de resiliência e vulnerabilidade, é necessária uma compreensão dinâmica e interacional de vários fatores em interação. Sendo que a resiliência representa um conjunto de comportamentos adaptados como resposta a fatores de risco ou situações de adversidade, não é possível afirmar que uma pessoa é resiliente se não existir uma condição de risco, do mesmo modo que não podemos dizer que a vulnerabilidade se manifesta sem a presença do risco. Uma pessoa pode ter uma predisposição para o desenvolvimento de alguma patologia e esta nunca se manifestar, a não ser que seja desencadeada por alguma situação estressante.

São vários os fatores contribuem para que uma pessoa se apresente resiliente ou vulnerável em determinada situação (i.e., incidência de vários fatores de risco, as predisposições para o desenvolvimento de alguma doença ou consequências negativas, as características e habilidades pessoais, a coesão familiar e o apoio social). Somente a partir de uma análise criteriosa de todos estes aspetos se pode afirmar que, perante um evento de vida negativo a pessoa está a ser resiliente ou vulnerável (Ceconello, 2003).

O interesse pela resiliência tem-se concentrado nos pontos fortes encontrados em indivíduos que dominam a adversidade. Estes pontos fortes têm sido considerados em termos de traços de personalidade e estratégias de *coping* que permitem que uma criança ou um adulto possa superar experiências de vida angustiantes (Walsh, 1996). O *coping* representa o posicionamento e as ações do indivíduo diante de situações negativas de vida, através dos esforços cognitivos e comportamentais que este utiliza para lidar com as situações indutoras de stresse (Folkman & Lazarus, 1985, citados por Pesce et al., 2004).

Traços como a felicidade, o temperamento fácil, e uma inteligência superior têm sido encontrados em diversos estudos como úteis na construção da resiliência. Estas características tendem a obter respostas mais positivas dos outros e facilitar estratégias de *coping* para resolver problemas. Mais significativo é o elevado nível de autoestima caracterizada por um sentido realista de esperança e de controle pessoal (Walsh, 1996). Rutter (1985, citado por Walsh, 1996) observou que a autoestima e autoeficácia conduz, mais provavelmente a um enfrentamento com sucesso, ao passo que um sentido de impotência aumenta a probabilidade de que uma adversidade conduza a outra.

Muitas pesquisas sobre indivíduos resilientes têm apontado para a importância de uma visão ecológica de desenvolvimento da resiliência. Essas influências dos múltiplos sistemas, ressaltam a necessidade de uma avaliação sistêmica, no sentido de identificar recursos de relacionamento potenciais dentro e fora da família imediata, em toda a rede de parentesco e na comunidade, bem como para compreender a confluência temporal de experiências ao longo do ciclo de vida e ao longo das gerações (Walsh, 1996).

A resiliência apresenta-se assim como um conceito multidimensional, contextual e dinâmico, dado que, os fatores de proteção interagem com os acontecimentos de vida, desencadeando processos que possibilitam uma adaptação bem-sucedida (Masten, 2001; Poletto, 2007). A adaptação positiva (considerada positiva quando o indivíduo alcançou expectativas sociais associadas a uma etapa de desenvolvimento, ou quando não houve sinais de desajuste) permite identificar se houve um processo de resiliência, ou seja, se a adaptação positiva ocorre, apesar da exposição à adversidade, considera-se uma adaptação resiliente. Em suma, a resiliência pode ser identificada pela relação que se estabelece entre a situação de adversidade e a adaptação positiva ou ausência de desajuste social (Infante, 2005).

2.2. Vulnerabilidade e resiliência familiar: equilíbrio entre fatores de risco e proteção

Tal como foi explanado anteriormente, o construto de resiliência foi descrito por Rutter (1985) como uma capacidade individual para superar as crises e a adversidade ou de recuperar-se delas, sendo vista como uma característica do indivíduo. No entanto, a resiliência também tem vindo a ser conceptualizada como dependente do contexto, ou seja, a capacidade de uma família para adaptar-se a determinada situação depende da interação entre os seus esforços e potencialidades e com as circunstâncias do meio. Walsh (1996) amplia este enfoque ao compreender a resiliência, de acordo com uma visão sistêmica e ecológica de desenvolvimento. Dentro de uma perspectiva ecológica (Bronfenbrenner, 1996), o

desenvolvimento é considerado como um envolvimento dinâmico de interações entre o indivíduo e o ambiente. Neste sentido, atualmente, várias pesquisas advertem para a importância de considerar os aspectos do ambiente, quando se pretende compreender os processos adaptativos dos indivíduos no decorrer das suas vidas (Rutter, 1996, citado por Ceconello & Koller, 2000). Entre esses aspectos, encontram-se os fatores de proteção e de risco, isto é, os acontecimentos de vida, recursos ou disposições que podem proteger o indivíduo de eventos stressantes e/ou levá-lo a desenvolver patologias (Bronfenbrenner & Morris, 1998; Garmezy & Masten, 1994, citados por Ceconello & Koller, 2000). Assim, existe um conjunto de fatores de risco que aumentam a vulnerabilidade das famílias, assim como um conjunto de fatores protetores que promovem a sua adaptação (Nielsen, 1999).

Assinale-se que a resiliência é um construto que envolve uma interação entre as características pessoais do indivíduo e os fatores de risco e os fatores protetores, internos e externos ao mesmo (Poletto, 2007). Assim, a capacidade para vencer as adversidades que a vida apresenta e de transformar a atitude face à mesma, depende, em muitos casos, dos recursos que as famílias apresentam e que constituem um suporte, na superação dessas mesmas adversidades. O suporte social funciona como fator protetor face às adversidades, na medida em que permite uma resposta de auxílio e assistência às necessidades e receios das famílias.

O conceito de resiliência familiar vai além de uma visão contextual da resiliência individual. Esta requer um nível de avaliação e intervenção no sistema familiar, enquanto unidade funcional, permitindo compreender a influência dos processos familiares na superação da crise ou de dificuldades prolongadas. O modo como a família se organiza perante uma situação de stresse, vai influenciar a adaptação imediata e a longo prazo de todos os membros da família ou unidade familiar (Walsh, 1996).

Um dos primeiros trabalhos sobre a “tipologia de famílias resilientes”, foi publicado por McCubbin e McCubbin (1988), partindo da definição de que as famílias resilientes são aquelas que resistem aos problemas decorrentes de mudanças e adaptam-se às situações de crise. Os autores estavam interessados em investigar características, dimensões e propriedades de famílias que as ajudariam a lidar com situações de crise, como tragédias ou simples transições no ciclo de vida e os efeitos na dinâmica familiar, como o nascimento do primeiro filho, a adolescência ou a saída do filho de casa para a universidade. Para tal, os autores utilizaram o modelo das teorias de stresse para explicar o comportamento das famílias em situações que eles chamaram de “normativas” (as transições esperadas decorrentes do próprio desenvolvimento) e “não normativas” (catástrofes e outras crises não esperadas no desenvolvimento). Dependendo da forma como a unidade familiar lidava com as situações,

bem como pela forma como os seus membros se relacionavam, os autores descreveram quatro tipos de famílias: vulneráveis, seguras, duráveis e regenerativas. Pela realização desta pesquisa, os autores chamaram a atenção para a importância de se olhar para o grupo familiar, sem esquecer a sua inserção e relação com a comunidade, e a importância de se incrementarem políticas de programas de apoio às famílias.

Segundo Walsh (1996), *“o foco da resiliência em famílias deve procurar identificar e implementar os processos-chave que possibilitam que famílias não só lidem mais eficientemente com situações de crise ou estresse permanente, mas saiam delas fortalecidas, não importando se a fonte de stress é interna ou externa à família. Desta forma, a unidade funcional da família estará fortalecida e possibilitada a resiliência em todos os membros”* (p. 263).

A resiliência familiar compreende processos interativos que fortalecem a resiliência tanto individual quanto da unidade familiar, sendo a família entendida como uma unidade que fomenta a resiliência nos seus membros. Para compreender o funcionamento de uma família, tendo em conta o contexto, o tempo e as condições indutoras de stress, devem ser considerados os desafios enfrentados (e.g., o divórcio, a morte de um membro da família, as migrações, o desemprego ou a violência doméstica), bem como as limitações e os recursos disponíveis, sendo que os desafios estão relacionados com elementos indutores de stress que podem variar desde as transições normativas do ciclo de vida até às não-normativas (Walsh, 1996). De acordo com a autora, o modo como cada família lida com esses desafios e interage com a adversidade é crucial para a readaptação de cada membro e do sistema familiar como um todo.

Walsh (1996) considera, ainda, a existência de alguns elementos indispensáveis na promoção da resiliência familiar como sejam os processos de coesão, flexibilidade, comunicação aberta, a procura de soluções para problemas de forma partilhada e o sistema de crenças positivas. O otimismo e a esperança constituem elementos da resiliência que favorecem a família na criação de perspectivas futuras.

Para esta investigadora (Walsh, 1996), a importância da pesquisa sobre resiliência familiar reside na importância da procura e identificação de factores que habilitem as famílias, não só a lidarem efetivamente e eficientemente com eventos de vida negativos, situações de adversidade e/ou stress permanente, decorrentes de transições normativas e não-normativas do ciclo de vida, como a saírem fortalecidas, na medida em que, a identificação desses fatores possibilita o fortalecimento da família enquanto unidade, cuja força contribui para o desenvolvimento da resiliência de todos os seus membros. Neste sentido, o sistema familiar

deve ser analisado em interação com o contexto no qual se encontra inserido, relacionando-o com os seus recursos e com os problemas a serem enfrentados, sendo que Walsh (1996) define a resiliência familiar como uma *“resiliência relacional”* (p. 262).

Tendo em atenção o que atrás foi referenciado, diversos autores sugerem que, através do conhecimento dos mecanismos que conduzem aos processos adaptativos e pelo conhecimento do desenvolvimento normal e das psicopatologias, a resiliência poderá ser promovida nas famílias (Gomes, 2006).

2.3. A criança com NEE e a família resiliente

O nascimento de uma criança leva a que os diferentes subsistemas familiares vivenciem uma série de importantes transformações, nomeadamente na rotina diária do casal, bem como ao nível profissional, relacional e económico. Quando se trata do nascimento de uma criança com necessidades especiais, isso constitui um fator acrescido de stresse na família, tornando-a mais vulnerável, na medida em que a mesma terá de ajustar e adaptar ao “desconhecido”. A adaptação à nova condição de vida, bem como todas as transformações inerentes irão depender das estratégias que as famílias utilizam ou aprendem a utilizar. Estas poderão influenciar significativamente o desenvolvimento da criança através das expectativas familiares e das situações estimuladoras a que será sujeita (Gomes, 2006).

De acordo com Relvas (1996) a família deve ser encarada numa perspectiva sistémica, como um conjunto de indivíduos que estabelecem entre si uma teia relacional, sendo que cada família possui um dinamismo próprio que lhe confere autonomia e individualidade. Pela combinação entre as influências externas e as forças internas da família (Relvas, 1996), decorrentes da temporalidade do ciclo de vida, bem como as mudanças associadas às tarefas de desenvolvimento da família (Gomes, 2006), esta apresenta uma capacidade auto-organizativa (Relvas, 1996). A orgânica da família oscila assim, entre fases de estabilidade e fases menos estáveis, as quais representam momentos de transformação, com grande impacto na vida familiar e que implicam grande stresse. Na perspectiva de diversos autores, estes momentos são designados por crises (Gomes, 2006).

Alarcão (2002) salienta a existência de momentos de crise em todas as famílias *“(…) quando o sistema se sente ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança comporta. (...) toda a mudança causa stresse, seja esta positiva ou negativa”* (p.96). As crises são, assim, consideradas importantes uma vez que são momentos que permitem transformações e evoluções na estruturação e consolidação familiar (Gomes, 2006), representando

oportunidades de crescimento, de risco, de impasse e de disfuncionamento (Minuchin, 1979, citado por Alarcão, 2002).

No caso das famílias de crianças com necessidades especiais estes momentos de crise são marcados por várias fases, com reações e temporalidades distintas. Nas mais variadas transições (e.g., jardim de infância, 1.º ciclo do ensino básico, final da escolaridade obrigatória, formação profissional) ou situações (e.g., confronto com outras crianças que apresentam um desenvolvimento adequado), a família é “novamente confrontada com a incapacidade” e reinicia o processo de luto, vivenciando-o, de forma diferenciada no que respeita às reações e à durabilidade das fases, na medida em que a família se vai estruturando, consolidando mecanismos de defesa e condutas assertivas. Assim, considera-se que o nascimento de uma criança com necessidades especiais constitui um fator de stresse e crise que irá alterar a estrutura previsível do ciclo vital da família, bem como as tarefas relativas a cada fase (Gomes, 2006).

Howard e colaboradores (2001, citados por Craveirinha, 2003), em estudos realizados com famílias de crianças portadoras de deficiência, identificaram três tipos de fatores de stresse: (1) Fatores agudos, relacionados com incidentes periódicos associados à deficiência da criança; (2) Fatores crónicos, que incluem as preocupações com o futuro, limitações financeiras, aceitação das diferenças dos indivíduos pela sociedade; e (3) Fatores de transição, que aparecem em alturas significativas – fatores que surgem na transição entre os diversos estádios do ciclo vital. Segundo os autores, estes fatores influenciam direta e indiretamente o tipo de relações pais – filhos, as quais dependem também das características da criança.

Já os estudos realizados por Holroyd e McArthur (1976, citados por Pereira, 1996) realçam que as diferenças de stresse nos pais estão relacionadas com o tipo de diagnóstico. Constataram que os pais de crianças autistas (pela caracterização e tipologia do espectro autista) apresentavam níveis de stresse mais elevados do que pais de crianças com Trissomia 21. Segundo Beckmam-Bell (1980, citado por Pereira, 1996) os níveis mais altos de stresse na família estão relacionados com baixos níveis de desenvolvimento da criança (e.g., comportamentos temperamentais e relacionais, movimentos estereotipados) e com o acréscimo dos cuidados específicos a prestar à criança.

Salienta-se, ainda, o estudo de Franco (2009) com mães de crianças com deficiência, o qual procurou identificar a forma como a família responde à situação e como se reorganiza do ponto de vista emocional e relacional. O autor trabalhou tanto as variáveis do ambiente (família) como as do indivíduo (a criança), sendo que os resultados obtidos apontaram como fatores de resiliência a importância de uma elaboração interna por parte dos pais, os seus

sentimentos, emoções, ansiedade, depressão que precisam ser compreendidas e cuidadas. Também a reestruturação ao nível do casal e da dinâmica familiar é importante e surge como fator primordial de resiliência. A coesão familiar aparece como o aspeto mais importante da resiliência, e a própria criança, através da sua capacidade para encarar os aspetos negativos da situação, é igualmente fator de resiliência. O autor destacou ainda a preocupação com o futuro como um movimento resiliente fundamental no sentido da re-idealização ou reorganização da perspetiva do destino destas crianças.

Estes estudos vêm chamar a atenção para a importância da família enquanto sistema no qual a criança se encontra inserida. Esta conceitualização é fundamental para os técnicos que intervêm com as famílias de crianças com NEE não se centrarem exclusivamente na criança com necessidades especiais mas encararem este processo no seu contexto familiar e social. Para além da intervenção junto da criança, os profissionais também devem auxiliar os pais que procuram ajuda, muitas vezes angustiados, preocupados e deprimidos, na tentativa de encontrarem uma resposta ou orientação para os seus problemas e necessidades atuais e reais. O papel dos técnicos é, sem dúvida, uma fonte importante de apoio no contexto do sistema familiar, sendo que a “ (...) *promoção e valorização dos fatores protetores e conseqüentemente da resiliência nas famílias das crianças com as quais trabalham, passa pela mobilização e ativação das suas capacidades de ser, estar, ter e querer.*” (Gomes, 2006, p.63).

Capítulo 3. Suporte Social, Família e Criança com NEE

3.1. Definição do conceito de suporte social

O conceito de suporte social expressa “*a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam conosco, nos valorizam e gostam de nós*” (Sarason, Levine, Basham & Sarason, 1983, citados por Ribeiro, 1999, p.547).

De acordo com Barrera, Sandler e Ramsay (1981) o conceito de suporte social vem reconhecer as diversas formas de auxílio e assistência fornecidas por membros da família, amigos, vizinhos e outros. Os recursos cedidos aos indivíduos e unidades sociais (e.g., família), como resposta aos pedidos de ajuda e assistência constituem, segundo Dunst e Trivette (1990, citados por Ribeiro, 1999) o suporte social.

Segundo Roda e Moreno (2001), a definição de suporte social descrita por Lin, Dean e Ensel (1986), parece constituir uma das definições mais abrangentes do termo, uma vez que classificam o suporte social como disposições instrumental e/ou expressiva, real e percebida, fornecidas pela comunidade, as redes sociais e amigos íntimos. Trata-se de um conceito multidimensional, com diferentes aspetos estruturais e funcionais, que se refere aos recursos materiais e psicológicos aos quais as pessoas têm acesso através das suas redes de suporte social (Nunes, Lemos, Costa, Nunes & Almeida, 2011; Siqueira, 2008), sistema composto por “*...vários objetos sociais (pessoas), funções (atividades dessas pessoas) e situações (contexto)*”, que oferece apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades (Lewis, 1987, citado por Dessen & Braz, 2000, p.221).

Segundo Matos e Ferreira (2000) torna-se importante considerar três tipos de suporte social: (i) apoio emocional, que se refere a aspetos tais como intimidade, apego, aprovação, simpatia, conforto, cuidado, preocupação com o outro, ou seja, incluem sentimentos que fazem com que o sujeito se sinta querido, amado e respeitado; (ii) material ou instrumental, que se refere à prestação de assistência material, isto é, ações ou materiais proporcionados por outras pessoas e que servem para resolver problemas práticos e/ou facilitar a realização de tarefas quotidianas; e (iii) informativo, que envolve aconselhamento, orientação e informação relevante para a situação.

Dunst e Trivette (1990, citados por Ribeiro, 1999) estabelecem, ainda, uma distinção entre dois conceitos, nomeadamente o suporte social formal e o suporte social informal. Segundo os autores, o suporte social formal inclui as organizações sociais formais (e.g., hospitais, programas governamentais, serviços de saúde) e os profissionais (e.g., médicos, assistentes sociais, psicólogos), enquanto que o suporte social informal abrange, conjuntamente, os

indivíduos (e.g., familiares, amigos, vizinhos, padre) e os grupos sociais (e.g., clubes, igreja), suscetíveis de prestar apoio e assistência, como resposta a acontecimentos de vida normativos e não-normativos.

O construto de suporte social tem sido alvo de interesse por parte de muitos investigadores. Embora pareça vasto, abrangente e por vezes pouco preciso, este conceito agrega alguns aspetos comuns como a existência de interações sociais e a promoção do bem-estar como resultado (Campos, 2007). Dunst e Trivette (1990, citados por Ribeiro, 1999), consideram as seguintes dimensões de suporte social como importantes para na promoção do bem-estar: (1) tamanho da rede social, abrangendo o número de pessoas constituintes da rede de suporte social; (2) existência de relações sociais, abarcando desde as relações particulares (i.e., casamento) às gerais como as que decorrem da pertença a grupos sociais (i.e., clubes); (3) frequência de contactos com os membros da rede social; (4) necessidade de suporte; (5) tipo e quantidade de suporte disponibilizado pelas pessoas que compõem as redes sociais existentes; (6) congruência, para referir a extensão em que o suporte social disponível equipara com a que o indivíduo necessita; (7) utilização, para referir a extensão em que o indivíduo recorre às redes sociais quando necessita; (8) dependência, para exprimir a extensão em que o indivíduo pode confiar nas redes de suporte social quando necessita; (9) reciprocidade, para exprimir o equilíbrio entre o suporte social recebido e fornecido; (10) proximidade, que exprime a extensão da proximidade sentida para com os membros que disponibilizam suporte social; (11) satisfação, que exprime a utilidade e nível de ajuda sentidos pelo indivíduo perante o suporte social.

De acordo com Seco e colaboradores (2005), sempre que o suporte social é “ativado”, verifica-se uma redução gradual em termos do impacto de situações desfavoráveis vivenciadas pelo indivíduo. Fatores internos (i.e., personalidade, vulnerabilidade e aprendizagem) e externos, tais como os recursos do meio e o suporte social, encontram-se subjacentes à resolução do processo de crise. Assim, o suporte social pode ser considerado como uma estratégia de *coping* que atua minimizando as exigências da situação causadora de stresse. Este construto é considerado como um processo que permite ao indivíduo uma interação recíproca com o meio (Folkman, 1997).

Enquanto rede social, fonte de contactos sociais significativos, ou como forma de expressar sentimentos íntimos e ainda como companhia humana, o suporte social pode, na perspetiva de Ribeiro e Guterres (2002), ser utilizado em variados sentidos e em diversas direções, constituindo um fator determinante na minimização de acontecimentos traumáticos e/ou

stressantes e ajudando o indivíduo na resposta às suas necessidades (Apolónio & Franco, 2009).

3.2. Suporte social e estrutura familiar

Na opinião de Gameiro (1992) *“A família é uma rede complexa de relações e emoções...a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura”* (p.187).

Turnbull, Summers e Brotherson (1986, citados por Pimentel, 2004) afirmam que a estrutura familiar abrange o tamanho e a composição da família, o seu estatuto socioeconómico, as suas características étnicas e culturais e a localização geográfica, aspetos que poderão alterar-se ao longo do ciclo vital de vida. Também fazem parte da estrutura familiar características excecionais de um ou mais elementos da família com é o caso de um filho com necessidades educativas especiais ou aspetos particulares de funcionamento como as formas de enfrentar os problemas daí decorrentes. A estrutura familiar engloba, ainda, crenças, regras, expectativas e valores culturais da família, ou que esta desenvolveu pelo facto de lidar com um filho com necessidades especiais.

Considerada como um sistema, a estrutura familiar é também parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se insere. Nestes contextos e interações a família possui um dinamismo próprio que lhe confere a sua individualidade e a sua autonomia. Deste modo, a família no seu funcionamento integra influências externas, mas também está sujeita a forças internas possuindo uma capacidade auto-organizativa que lhe confere coerência e consistência (Relvas, 1996).

O nascimento de uma criança altera implicitamente a estrutura familiar. No caso de uma criança com necessidades especiais, esta alteração provoca na família uma verdadeira instabilidade e desequilíbrio, expressa numa série de sentimentos controversos como foi já anteriormente explanado. Pela existência de uma criança com NEE, a estrutura familiar estará sobre maior pressão, sendo as suas relações e interações, quer internas quer externas, sujeitas a maior desgaste uma vez que esta realidade acarreta consigo a necessidade de um esforço suplementar (Magerotte, 1997). Cada fase do ciclo da vida familiar corresponde a novas exigências e necessidades que precisam ser satisfeitas, e, em cada etapa representa uma alteração em termos dos papéis e responsabilidades dos membros da família (Correia, 1997).

Segundo Pimentel (2005) as relações que se estabelecem entre os diversos sistemas ecológicos influenciam e afetam as reações a acontecimentos de vida adversos, nomeadamente, ao nascimento e desenvolvimento de uma criança com necessidades

especiais. A resposta familiar ao stresse provocado por qualquer acontecimento adverso depende dos recursos que a família vai mobilizar e que são mediatizados pelos vários sistemas ecológicos (micro, meso, exo e macrosistema) em que os elementos da família se inserem e com os quais interagem (Cnirc, Friedrich & Greenberg, 1983, citados por Pimentel, 2005).

3.3. Suporte Social e apoio às famílias de crianças com NEE

O nascimento de uma criança especial é, sem dúvida, uma fonte de stresse, sendo que a qualidade da adaptação parental a esse acontecimento depende das estratégias pessoais utilizadas e do suporte e redes sociais disponíveis (Pimentel, 2005). Segundo McWilliam, Winton e Craís, (2003), a capacidade que os pais têm para lidar com situações de tensão adicionais, provocados pelo facto de haver uma criança com necessidades especiais, é mediada pela qualidade do apoio que recebem das suas redes de apoio formal e informal. A família necessita de um suporte social para manutenção do equilíbrio (Falkenbach, Drexler & Werler, 2008), pois existe uma relação direta entre a quantidade e satisfação com o suporte social, o nível de stresse parental e a satisfação com a família (Paniagua, 2004). No entanto, muitas vezes esse suporte é escasso ou as pessoas que compõem o núcleo familiar, por preconceito, falta de informação ou recusa da criança com NEE, não dão apoio à família (Marchesi, 2004; Souza & Boemer, 2003).

Como suporte social, existem ainda grupos de apoio formados por famílias que apresentam problemas semelhantes (Fávero & Santos, 2005; Fiamenghi & Messa, 2007), os quais constituem uma fonte de suporte muito importante, pois muitas famílias, devido à dedicação ao seu filho, isolam-se socialmente, o que traz uma sobrecarga diante desses cuidados (Brito & Dessen, 1999; Fávero & Santos, 2005; Schmidt & Bosa, 2003; Silva & Dessen, 2001, 2002).

A tarefa da família com um filho especial é astronómica. Ao longo dos diversos estádios de desenvolvimento, novas exigências exigem novas decisões e os pais têm de adaptar-se a cada nova etapa, de modo a desenvolverem e desempenharem os seus papéis de forma eficaz. As parcerias entre estes pais e os profissionais são uma mais-valia. Estes deverão estar atentos, com o objetivo de ajudar a família a antecipar as situações e as dificuldades que podem surgir diante de cada etapa e facilitarem a interação entre os pais-filho (Correia, 1997). Tendo-se conhecimento de que as necessidades individuais da família provavelmente influenciam alguns aspetos do comportamento dos pais, e sabendo-se que a adequação dos recursos está relacionada com o bem-estar de todos os membros da família, caberá aos profissionais a tarefa de identificar convenientemente essas mesmas necessidades. O grande objetivo da

intervenção no domínio do bem-estar das famílias é identificar as necessidades familiares e determinar os recursos formais e informais que poderão constituir respostas (Dunst, Leet & Trivette, 1988, citados por Santos, 2009).

Os serviços de Intervenção Precoce na Infância (IPI) apresentam-se como um recurso formal muito rico no apoio à criança e respetiva família. De acordo com o referido no Decreto-Lei nº281 de 2009, os serviços de Intervenção Precoce são dirigidos a “(...) *crianças entre os 0 e os 6 anos, com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social e a sua participação nas atividades típicas para a respetiva idade e contexto social, crianças em risco de atraso de desenvolvimento bem como as suas famílias*”. Assim, a Intervenção Precoce atua segundo um “(...) *conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da ação social.*” (p. 7298). A Intervenção Precoce atua no contexto familiar onde se pretende autonomizar não só a criança como a própria família de modo a desenvolver competências que perdurem no futuro (Emde, 1989, citado por Pimentel, 1997) evitando, ou reduzindo ao máximo os efeitos negativos que determinados fatores provocam no crescimento e no desenvolvimento infantil, através de projetos e programas adequados às necessidades especiais das crianças e respetivas famílias (Leitão, 1989, citado por Pimentel, 1997).

Pimentel (2004) refere os programas de apoio à família descritos por Dunst e Trivette (1994) e Dunst, Trivette e Thompson (1994), os quais procuram atuar ao nível do fortalecimento do funcionamento familiar, através da sua capacitação e co-responsabilização na procura de estratégias para resolução das suas necessidades. Os autores referem seis princípios fundamentais dos programas de apoio à família: (1) promover um sentido de comunidade, através da facilitação de contactos entre pessoas que partilham valores e necessidades, de tal forma que criem interdependências mutuamente benéficas; (2) mobilizar recursos e apoios, através da construção de sistemas e redes de apoio formais e, sobretudo, informais que permitam encontrar respostas flexíveis e individualizadas às necessidades de cada família; (3) partilhar responsabilidades e favorecer a colaboração entre famílias e profissionais com o estabelecimento de relações de parceria; (4) proteger a integridade familiar respeitando as crenças e valores da família; (5) fortalecer o funcionamento familiar promovendo as capacidades e competências da família necessárias para mobilizar recursos e não focalizando os aspetos fracos ou deficitários da família; (6) adotar práticas “*proactivas*”, através de um modelo de promoção de competências e de prestação de serviços “à medida do consumidor”.

A intervenção em contexto familiar é reconhecida como fundamental, no sentido em que, é neste contexto que as necessidades das crianças e famílias podem ser avaliadas e interpretadas. Para tal, é importante que haja um trabalho em equipa, por parte das redes formais e informais com o objetivo de reforçar as competências familiares (Almeida, 2009), promovendo ao máximo a resiliência nos seus membros, eliminando ou minimizando os fatores de risco ou os seus efeitos e aumentando a diversidade e riqueza dos efeitos dos fatores protetores.

Atendendo aos conteúdos referenciados ao longo do enquadramento concetual, será que os pais de crianças com NEE apresentam capacidades de resiliência e apresentam um suporte social que lhes permita ultrapassar as dificuldades advindas das problemáticas dos seus filhos? Do que foi explanado, parece importante analisar como se processa a adaptação das famílias à presença de uma criança com NEE e se estas encontram ao seu alcance redes de suporte social que lhes permita conseguir ultrapassar as adversidades e ser resilientes.

Parte II - Estudo Empírico

Capítulo 4. Conceptualização da Investigação Empírica

4.1. Fundamentação do estudo e definição da problemática

O nascimento de uma criança é para os pais e restantes membros da família um acontecimento importante. É, portanto, a concretização de um sonho que nem sempre acontece da forma previamente idealizada, não correspondendo às expectativas inicialmente criadas. Pode, por isso, vir a tornar-se em fonte de tristeza, dor e preocupação para todos (Brazelton, 1994; Correia & Gonçalves, 1992; Correia & Serrano, 1998).

Conforme constatámos na análise da literatura, a presença de uma criança em condição de necessidades educativas especiais, provoca imensas alterações e ajustamentos no ambiente familiar (Bronfenbrenner, 1996; Correia & Serrano, 1996), sendo que a família deve ser capaz de resistir aos problemas decorrentes de mudanças e adaptar-se em situações de crise, isto é, ser resiliente (McCubbin & McCubbin, 1988). No processo de adaptação familiar, o suporte social formal e informal é reconhecido como crucial de entre os recursos de que os seus membros dispõem (atitudes e estratégias pessoais e familiares para lidarem com a situação) e, também, como fator determinante na prestação de ajuda emocional, relacional, informativa, instrumental e material para enfrentarem as dificuldades (Dunst & Trivette, 1992, citados por Gonçalves, 2006).

Face ao explanado pode então questionar-se se os pais das crianças com NEE apresentam características de resiliência que lhes permitam lidar eficazmente com as necessidades e adversidades advindas do nascimento do seu filho? Será que neste processo os pais têm ao seu dispor suporte social que lhes permita fazer face às dificuldades colocadas pela educação de uma criança com NEE? Deste modo, a realização de uma investigação neste âmbito parece-nos pertinente, no sentido de permitir efetuar um levantamento das necessidades dos pais de crianças com NEE, com o objetivo de conhecer quais os recursos de que os mesmos dispõem para responder às suas necessidades e às necessidades da criança, bem como analisar quais os fatores que podem contribuir para a superação das adversidades e obstáculos e conseqüente promoção da resiliência. A identificação destes recursos e mecanismos poderá representar uma contribuição importante para a investigação sobre resiliência e suporte social neste tipo de população, permitindo a prevenção e otimização de recursos.

4.2. Objetivos do estudo

Os objetivos de pesquisa colocados pelo tema deste trabalho são múltiplos e encontram-se relacionados com a abrangência e as implicações da problemática enunciada anteriormente. Assim, o quadro de referência definido através da análise da literatura e conceptualização da problemática permite-nos formular o objetivo geral que preside à presente investigação:

- Analisar a resiliência e o suporte social de pais de crianças com NEE. Mais especificamente, pretende-se:

- (1) Conhecer as características das crianças com NEE, a frequentar os serviços de Intervenção Precoce na Infância;
- (2) Averiguar quais os sentimentos vivenciados pelos pais no momento da comunicação do diagnóstico bem como o apoio recebido;
- (3) Analisar as necessidades identificadas pelos pais das crianças com NEE, relativamente às dimensões de apoio social e familiar, apoio à criança e informação que lhes é fornecida;
- (4) Identificar os níveis de apoio social (e.g., apoio emocional, apoio instrumental e apoio informativo);
- (5) Analisar a resiliência dos pais de crianças com NEE e a sua relação com as variáveis sociodemográficas;
- (6) Averiguar as associações entre variáveis sociodemográficas (e.g., idade, estado civil, habilitações literárias, profissão) e o apoio social;
- (7) Identificar a relação entre o apoio recebido pelos pais no momento da comunicação do diagnóstico e a escala de apoio social;
- (8) Analisar a relação entre a resiliência individual dos pais e o apoio social nas suas três dimensões (e.g., apoio emocional, apoio instrumental e apoio informativo).

4.3. Metodologia

Com o objetivo de analisar a resiliência e o suporte social de pais de crianças com necessidades educativas especiais, optou-se por desenvolver um estudo do tipo quantitativo, com desenho transversal e com um plano de tipo descritivo - correlacional (Fortin, 1999). Recorreu-se, assim, a uma metodologia de análise predominantemente quantitativa, que visa um procedimento de recolha de dados observáveis e quantificáveis (Fortin, 1999).

Neste sentido explana-se a metodologia adotada no âmbito da prossecução da presente investigação, descrevem-se informações relevantes referentes à amostra em estudo, aos

instrumentos utilizados na recolha de dados, bem como aos procedimentos seguidos no decurso da recolha e análise de dados.

4.3.1. Desenho da investigação

A presente investigação iniciou-se com a definição e operacionalização da problemática a estudar, seguindo-se uma revisão global da literatura especializada, com o objetivo de recolher informações e conhecimentos científicos sobre a temática.

Posteriormente, foi delimitado o problema a investigar e, na tentativa de responder à problemática conceptualizada, foram delineados os objetivos que presidem à investigação.

Seguidamente perspetivou-se a população alvo que deveria constituir a amostra e as metodologias a utilizar para a consecução dos objetivos propostos. Paralelamente procurámos instrumentos que permitissem a efetivação dos nossos propósitos.

Uma vez escolhidos os instrumentos e após documentação sobre as suas características psicométricas, foram efetuados contactos com os seus autores, no sentido de ser concedida a autorização para a sua utilização.

No sentido de definir o local cujas características se enquadravam nos objetivos da presente investigação e na população que se pretendia estudar, foi enviado à presidente da instituição A (a designação dada, destina-se a preservar o anonimato da instituição que colaborou, bem como dos protagonistas envolvidos), via correio eletrónico, um pedido de colaboração. Após confirmação por parte da instituição da sua disponibilidade e interesse em participar no estudo, foi-lhe enviado um pedido formal de autorização, no qual se encontravam explícitos os objetivos do estudo (Apêndice A).

Concedida a autorização formal, foram agendadas reuniões de planificação do procedimento de recolha de dados entre o responsável pela recolha de dados, a diretora da instituição, a assistente social e os pais das crianças envolvidas. No decurso das reuniões, foi fornecida informação acerca dos objetivos do estudo e informação relativa aos procedimentos subjacentes à recolha de dados. Com base nestas informações, todos os elementos envolvidos formalizaram a sua participação e disponibilizaram as informações necessárias à planificação conjunta dos procedimentos de recolha de dados. Nesta fase, foi igualmente possível confirmar a existência das condições necessárias à prossecução do estudo, de acordo com os objetivos definidos.

De forma a obter autorização dos pais selecionados, relativamente à sua participação, disponibilizou-se um documento escrito (consentimento informado), explicitando os objetivos

do estudo e os procedimentos de recolha de dados. Com o intuito de solicitar e confirmar a participação e colaboração dos pais, o documento continha uma seção destacável para consentimento escrito do encarregado de educação, que deveria ser devolvida à investigadora após confirmada a autorização (Apêndice B).

Antes do preenchimento dos questionários efetuou-se breve apresentação da investigadora, do objetivo e pertinência do estudo, tendo os pais sido alertados acerca da confidencialidade e anonimato dos dados. Foram informados de que a sua participação seria voluntária e da possibilidade de desistirem, a qualquer momento, caso o entendessem. De referir que a investigadora esteve sempre presente durante o período de preenchimento, mostrando-se disponível para qualquer esclarecimento.

O preenchimento dos questionários demorou cerca de 30 minutos, sendo efetuado em contexto institucional, numa sala disponibilizada para o efeito.

4.3.2. Amostra

A escolha da amostra, como refere Quivy e Compenhoudt (2008), é feita em função dos objetivos de investigação. Assim, a amostra da presente investigação é constituída por 33 pais ($N=33$), cujas crianças são atendidas nos serviços de Intervenção Precoce na Infância da instituição A, sediada na região sul do país. A seleção dos sujeitos da amostra fundamentou-se em alguns critérios, nomeadamente na idade das crianças atendidas pelo serviço. Sendo que a população-alvo do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância são crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos, com alterações nas funções ou estruturas do corpo, bem como crianças em risco de atraso de desenvolvimento e as suas famílias, optou-se por delimitar a amostra, seleccionando apenas pais de crianças com idades compreendidas entre os 4 e os 6 anos de idade. Esta opção recaiu no facto das crianças das idades seleccionadas se encontrarem numa fase de desenvolvimento que coincide com a sua entrada para o jardim-de-infância e 1º ciclo de escolaridade. Durante este período de desenvolvimento, a perceção dos pais de que as crianças apresentam algum atraso ou alguma dificuldade torna-se mais visível, na medida em que, quando comparadas com os seus pares, estas crianças podem encontrar-se abaixo do que seria esperado para a sua faixa etária. Esta constatação contribui para um aumento ao nível das preocupações e inquietações dos pais e consequentemente, para um aumento ao nível das suas necessidades de apoio.

De acordo com os dados obtidos através dos questionários aplicados aos pais, temos uma amostra constituída por 33 sujeitos ($N=33$), com idades compreendidas entre os 26 e 50 anos,

situando-se a média nos 38.15 anos ($DP=6.07$). Dos pais inquiridos 93.9% ($n=31$) representa o sexo feminino e 6.1% ($n=2$) o sexo masculino. No que respeita aos cônjuges dos inquiridos, estes apresentam idades compreendidas entre 31 e 54 anos ($M=41.10$; $DP=5.70$).

Relativamente ao estado civil, 39.4% dos pais encontram-se casados enquanto que 12.1% vivem em união de facto. Regista-se, ainda, que 24.1% dos pais e 18.2% das mães encontram-se em situação de divórcio e 21.2% dos pais e 27.3% das mães são solteiros (tabela 1).

Quanto às habilitações literárias, quer para as mães quer para os pais, o grau de escolaridade mais frequente é o 3º ciclo do ensino básico, sendo 33.3% para os pais e 30.3% para as mães. Seguem-se os pais com o ensino secundário com 21.2% e 24.2% para as mães. Assinale-se que os graus de escolaridade mais baixos e mais elevados apresentam percentagens muito pouco significativas (tabela 1).

A profissão também constitui um ponto de análise na nossa descrição, pelo que importa referir que, para a classificação da profissão dos pais, utilizámos uma adaptação da classificação internacional proposta por *Graffar*, sendo que acrescentámos mais duas categorias: a categoria “Desempregado” e a categoria “Reformado”.

Pela análise da tabela 1, registam-se percentagens mais elevadas para o 5º grau profissional (e.g., assalariados agrícolas, trabalhadores indiferenciados e profissões não classificadas nos graus anteriores), quer nos pais (42.4%) quer nas mães (24.2%), sendo que a categoria “desempregados” também apresenta valores elevados (21.2% para os pais e 27.3% para as mães). Ainda de assinalar que 9.1% dos pais e 15.2% das mães exercem um nível profissional mais elevado, situando-se, segundo a classificação de *Graffar*, no 1º grau (e.g., grandes empresários, gestores de topo no setor público e privado, professores universitários, brigadeiro, general, marechal, profissões liberais e altos dirigentes políticos), e que 18.2% das mães se situam no 3º grau (e.g., pequenos empresários, dirigentes de empresas, agricultores e proprietários, dirigentes médios e quadros técnicos do setor público e privado, oficiais das forças armadas, professores do ensino básico e secundário) (tabela 1).

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos pais.

	Pai		Mãe	
	<i>n</i>	%	<i>N</i>	%
Estado Civil				
Solteiro	7	21.2	9	27.3
Casado	13	39.4	13	39.4
União de Facto	4	12.1	4	12.1
Divorciado	8	24.1	6	18.2
Habilitações Literárias				
1º Ciclo Ensino Básico	2	6.1	1	3.0
2º Ciclo Ensino Básico	7	21.2	4	12.1
3º Ciclo Ensino Básico	11	33.3	10	30.3
Ensino Secundário	7	21.2	8	24.2
Licenciatura	2	6.1	6	18.2
Doutoramento	1	3.0	2	6.1
Bacharelato	1	3.0	1	3.0
Profissão (Índice de Graffar)				
1º Grau	3	9.1	5	15.2
2º Grau	1	3.0	2	6.1
3º Grau	2	6.1	6	18.2
4º Grau	2	6.1	1	3.0
5º Grau	14	42.2	8	24.2
Desempregado	7	21.2	9	27.3
Reformado	1	3.0	0	0.0

4.3.3. Instrumentos de Recolha de Dados

Para a recolha dos dados, foram utilizados três instrumentos:

- Questionário Sociodemográfico (Apêndice C);
- Escala de Apoio Social (Matos & Ferreira, 1999) (Anexo A);
- *Measuring State and Child Resilience Inventory* (Chok C. Hiew, 1998, versão adaptada à população portuguesa por Martins, 2005) (Anexo B).

A opção por estes instrumentos baseou-se no facto de nos parecerem ser os que mais se ajustavam aos objetivos do estudo. Foi ainda nossa preocupação utilizar instrumentos devidamente testados para a população portuguesa, facilitando a investigação em termos de morosidade e assegurando a sua credibilidade. Porém, houve ainda a necessidade de obter informações suplementares relativas a aspetos sociodemográficos e perceção dos pais sobre as suas necessidades, sendo que, para o efeito, foi necessária a construção do questionário sociodemográfico, questionário este cujas questões foram construídas a partir da análise da literatura científica e adaptadas de outros instrumentos.

4.3.3.1. Questionário Sociodemográfico

O questionário sociodemográfico construído para a presente investigação é composto por quatro partes distintas, tendo como principal objetivo conhecer e caracterizar a população que

pretende estudar. A primeira parte é constituída por questões que visam a recolha de dados de identificação, quer da criança, quer dos pais (tabela 2).

Tabela 2 – Questionário sociodemográfico: 1ª parte

Dimensão	Objectivo: conhecer...	Tipologia da Questão
Informações sobre a criança	Género	Fechada
	Data de nascimento	Aberta
	Tem irmãos	Aberta
	Número de irmãos	Aberta
	Posição na fratria	Aberta
Informações sobre o pai	Data de nascimento	Aberta
	Habilitações literárias	Aberta
	Profissão	Aberta
	Estado civil	Fechada
Informações sobre a mãe	Data de nascimento	Aberta
	Habilitações literárias	Aberta
	Profissão	Aberta
	Estado civil	Fechada

Na segunda parte, pretende-se recolher algumas informações com maior relevância para o estudo, referentes à história e ao diagnóstico (caso exista) das necessidades educativas especiais da criança (tabela 3).

Tabela 3 – Questionário sociodemográfico: 2ª parte

Dimensão	Objectivo: conhecer...	Tipologia da Questão
História e diagnóstico das NEE	Quando é que sentiu que alguma coisa não estava bem com o (a) seu (sua) filho (a)?	Aberta
	Com quem falou sobre este assunto?	Aberta
	A quem se dirigiu para pedir apoio?	Aberta
	A criança possui algum diagnóstico?	Fechada
	Qual o diagnóstico?	Aberta
	Que idade tinha a criança quando foi feito o diagnóstico?	Aberta
	Quem comunicou o diagnóstico?	Fechada
	No momento da comunicação do diagnóstico como se sentiu?	Fechada
	Aquando da comunicação do diagnóstico, o que sentiu relativamente ao apoio que lhe foi prestado?	Fechada
	O que pensa ser importante quando se comunica o diagnóstico?	Fechada

Uma terceira parte é relativa aos serviços de apoio de que a criança beneficia, bem como a sua frequência e local onde decorrem habitualmente (tabela 4).

Tabela 4 – Questionário sociodemográfico: 3ª parte

Dimensão	Objectivo: conhecer...	Tipologia da Questão
Serviços de apoio	Se a criança beneficia de apoio?	Fechada
	Desde há quanto tempo?	Aberta
	Qual a frequência desse apoio?	Fechada
	Quanto tempo por dia a criança beneficia de apoio?	Aberta
	Qual a frequência de contactos da família com o serviço?	Fechada
	Onde é que o apoio decorre habitualmente?	Fechada
	Qual a categoria profissional do (s) técnico (s) que habitualmente presta (m) apoio?	Fechada
	O que pensa relativamente ao apoio prestado à família?	Aberta
	O que pensa relativamente ao apoio prestado à criança?	Aberta
	Pensa que o apoio prestado poderia ser melhorado? Em que aspetos?	Fechada Aberta

Finalmente, na quarta e última parte do questionário apresentada na tabela 5, abordam-se questões diretamente ligadas aos problemas de desenvolvimento da criança e a forma como afetam e influenciam o funcionamento da família. Pretendemos, deste modo, conhecer as necessidades da família, nomeadamente, em termos de apoio social e familiar, apoio à criança, e necessidade de informação quer para lidar com os seus problemas pessoais, quer para responder da melhor forma às necessidades da criança. Esta última parte é constituída por perguntas de resposta fechada, sendo as opções de resposta distribuídas segundo uma escala do tipo *Likert* num *continuum* entre o “1” discordo totalmente e o “5” concordo totalmente. As questões elaboradas foram adaptadas do Questionário sobre as Necessidades das Famílias, no original “*Family Needs Survey*” (Bailey & Simeonsson, 1988, adaptado à população portuguesa por Pereira, 1996).

Tabela 5 – Questionário sociodemográfico: 4ª parte

Dimensão	Objectivo: conhecer a necessidade da família de ...	Tipologia da Questão
Necessidade de apoio social e familiar	... falar sobre as preocupações e ter apoio, receber estratégias para resolver problemas, de partilhar sentimentos, ter ajuda da sua família, amigos e vizinhos, ter tempo para si e para os seus interesses, ter um maior apoio por parte do cônjuge e ser encaminhado para outros profissionais.	12 questões de resposta fechada
Necessidade de apoio à criança	... conseguir os recursos necessários ao desenvolvimento da criança, ouvir outras opiniões sobre a problemática da criança, ter apoio médico e psicológico para a criança, lutar pelos direitos da criança e obter apoios e subsídios, e aprender a lidar com o sistema de ensino em que a criança está inserida.	10 questões de resposta fechada
Necessidade de informação	... de ter mais informação sobre o desenvolvimento e a problemática específica da criança, as rotinas diárias, estratégias para promover a cooperação entre irmãos, as brincadeiras adequadas à problemática, o apoio que está a ser prestado, os serviços que a criança possa vir a beneficiar no futuro.	8 questões de resposta fechada

Considerando que o questionário foi construído tendo por base a especificidade da população que pretendia estudar, tivemos o cuidado de formular questões de forma a eliminar a subjetividade e obter o máximo de precisão nas respostas. Com a finalidade de podermos obter respostas fiáveis, tivemos ainda o cuidado de utilizar uma linguagem simples que pudesse ser compreendida por todos os inquiridos, uma vez que as habilitações dos pais podem ser muito variadas. Tivemos ainda o cuidado de alertar para o anonimato do nosso questionário, a fim de permitir aos inquiridos o seu preenchimento sem receios, possibilitando, assim, maior liberdade de expressão das suas opiniões. Assinale-se que foi efetuado um pré-teste junto de dois progenitores no sentido de perceber se as questões eram compreendidas pelos mesmos.

4.3.3.2. Escala de Apoio Social (Matos & Ferreira, 1999)

A Escala de Apoio Social (EAS) pretende estudar os aspetos quantitativos e funcionais do apoio social, *“avaliando a disponibilidade do apoio emocional, instrumental e informativo. Trata-se duma escala de auto resposta que permite obter uma medida do grau em que o indivíduo avalia o seu apoio social”* (Matos & Ferreira, 2000, p.244).

O instrumento engloba um conjunto de 16 questões avaliadas segundo uma escala tipo *Likert*, permitindo cinco possibilidades de resposta a que se atribui uma pontuação de “1” a “5”, correspondendo o “1” a níveis baixos de apoio social e o “5” aos níveis mais elevados. As pontuações podem variar de 16 a 80, sendo os valores médios para a população portuguesa de 64.87 ($DP=8.32$) (Matos & Ferreira, 2000).

Os itens agrupam-se em três dimensões, nomeadamente na dimensão “Apoio Informativo”, à qual correspondem os itens 1,6,7,8,9 e 10; na dimensão “Apoio Emocional”, com os itens 2*,3,4,5* e 11; e na dimensão “Apoio Instrumental”, englobando os itens 12*,13*,14*,15 e 16*, sendo que os itens 2,5,12,13,14 e 16 são cotados inversamente (Matos & Ferreira, 2000).

No que respeita ao estudo da consistência interna, a escala revelou um valor de α de *Cronbach* superior a 0,8, o que indica uma boa fidelidade da escala. As dimensões apoio informativo (α de *Cronbach* 0.759) e apoio instrumental (α de *Cronbach* 0.755) apresentam valores superiores a 0.7, sendo por esse motivo adequadas, em termos de consistência. Apenas a dimensão apoio emocional (α de *Cronbach* 0.587) apresenta um valor inferior a 0.7. Genericamente, podemos dizer que são indicadas boas características psicométricas a nível da escala de medida (Matos & Ferreira, 2000).

4.3.3.3. *Measuring State and Child Resilience Inventory*

O inventário *Measuring State and Child Resilience* (Chok C. Hiew, 1998, versão adaptada à população portuguesa por Martins, 2005) é composto por duas escalas, e tem como principal objetivo medir a intensidade da resiliência nos indivíduos. Este inventário multidimensional apresenta uma estruturação de resposta segundo escalas *Likert* de cinco pontos, as quais avaliam a concordância ou discordância face a determinadas afirmações relativas aos fatores protetores e resiliência (Martins, 2005). Para definir os itens do inventário, o investigador parte de vinte e um elementos contendo traços característicos da resiliência, nomeadamente, o fator *I can* – Eu posso, o fator *I have* – Eu tenho, e o fator *I am* – Eu sou (Martins, 2005).

A escala *Measuring State Resilience* é composta por 15 itens que descrevem as características atuais da resiliência, enquanto que a escala *Measuring Child Resilience* é constituída por 18 itens que descrevem características da resiliência na infância. Na Escala *Measuring State Resilience*, a cotação a obter varia entre 15 a 75 pontos, enquanto que na *Measuring Child Resilience* varia entre 18 a 90 pontos. Quanto mais elevada a pontuação obtida, maior a resiliência e proteção do sujeito face as diversas adversidades (Martins, 2005).

No que respeita à fidelidade da versão portuguesa do inventário, ou seja, à sua consistência interna, a investigadora obtiveram um coeficiente *alpha de Cronbach* de 0.77 após a eliminação de um item, pelo que a escala MSR é constituída apenas por 14 itens (Martins, 2005). Este valor, embora baixo, pode considerar-se satisfatório, uma vez que se situa dentro do limiar apontado por alguns investigadores (Almeida & Freire, 2000) indicando um coeficiente de consistência interno aceitável.

4.3.4. Tratamento e análise de dados

Considerando os objetivos previamente delineados, bem como a escolha dos instrumentos para a recolha, tratamento e análise dos dados, privilegiámos uma metodologia quantitativa, do tipo descritivo-correlacional.

A análise dos dados resultou em dois momentos distintos, nomeadamente, um primeiro momento, no qual se realizou a análise descritiva dos resultados da amostra e das variáveis em estudo, de modo a organizar e destacar a informação recolhida, e um segundo momento, direccionado para a análise inferencial dos resultados, ou seja, a comparação dos resultados das escalas com as diferentes variáveis em estudo. Para tal, utilizaram-se como recurso, os testes *Mann-Whitney* e correlações bivariadas (correlações de *Pearson*).

O teste *Mann-Whitney* é um teste não paramétrico adequado para quando se pretende comparar as funções de distribuição de uma variável, baseada em observações de duas amostras independentes (Marôco, 2011).

As correlações de *Pearson* foram utilizadas de forma a averiguar se existiam relações, significativas ou não, entre as variáveis em estudo, e para medir a força da relação linear entre duas variáveis (Rodgers & Nicewander, 1988). No processo de análise estatística anteriormente descrito, considerou-se que o nível de significância estatística p , que permite afirmar se os resultados obtidos são significativos ou não (Chow, 1996), seria significativo quando os resultados se situassem abaixo de 0.05, e muito significativos sempre que se registava um valor de inferior a 0.01 (Stigler, 2008).

O processo de tratamento e análise dos dados recolhidos foi efetuado com recurso ao programa SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*, versão 20.0).

Capítulo 5. Apresentação dos Resultados

Tendo como base a revisão da literatura efetuada, apresentam-se, agora, os resultados que advêm do tratamento estatístico e respetiva análise. Com o intuito de melhor enquadrar os resultados encontrados no âmbito da presente investigação, retomam-se os objetivos específicos formulados anteriormente.

De acordo com o definido anteriormente, um dos objetivos da presente investigação pretendia *conhecer as características das crianças com NEE, a frequentar os serviços de Intervenção Precoce na Infância da instituição* que colaborou neste estudo. Neste sentido, pela análise da tabela 6, verifica-se que as crianças apresentam idades compreendidas entre os 4 e os 7 anos ($M=4.94$; $DP=.827$). Em relação ao género, a amostra é composta, maioritariamente, por crianças do sexo masculino ($n=6$ do sexo feminino e $n=27$ do sexo masculino).

A presença de irmãos apresenta uma frequência de 23 (69.7%), ou seja, do total de crianças em estudo, 23 apresentam, pelo menos um irmão e 10 (30.3%) são filhos únicos. Quanto ao número de irmãos, que nos poderá indicar de se trata de uma família numerosa em termos de agregado familiar, os dados indicam que a média de irmãos na família é de 1.87 ($DP= 1.456$). O número de irmãos apresenta uma frequência percentagem de 42.4% para as crianças que apresentam apenas um irmão, 9.1% para as crianças que apresentam dois irmãos, 12.1% para as crianças que apresentam 3 irmãos, e 3.0% (que se verifica apenas em dois casos) para as crianças que apresentam quatro e sete irmãos respetivamente. Em termos da sua posição face aos restantes irmãos, os dados revelam que as crianças em estudo se situam, maioritariamente, na segunda posição, apresentando uma frequência de 11 crianças (33.0%) do total de 23. Segue-se a primeira posição, ou seja, quando a criança é a mais velha, a primeira a nascer, com uma percentagem de 12.1%. Ainda de assinalar um caso de gémeos (6.1%) e um caso em que a criança se apresenta na última posição de uma fratria de 7 (3.0%).

Relativamente à existência, ou não, de um diagnóstico preciso, 23 (69.7%) crianças apresentam um diagnóstico conhecido. Para as restantes 10 (30.3%) crianças os pais referem não existir um diagnóstico, relatando apenas dificuldades em alguma área específica (e.g., linguagem, coordenação, socialização, comportamento, etc). Do total das 23 crianças com diagnóstico conhecido, 8 apresentam Perturbação Global do Desenvolvimento (e.g., Autismo, Síndrome de Asperger), 4 apresentam Atraso de Desenvolvimento, sendo que o atraso de desenvolvimento, de acordo com vários autores, apresenta alguma falta de clareza no que respeita ao seu significado (Silva & Albuquerque, 2011), 4 apresentam alterações neuromotoras (e.g., Paralisia Cerebral, Paralisia Espástica; Paralisia Espástica Familiar), 3

apresentam alterações genéticas/cromossômicas (e.g., Trissomia 21; Deleção do braço mais curto do cromossoma 1), 1 apresenta Esclerose Tuberosa, 1 apresenta um distúrbio de fluência (e.g., Gaguez) e, por ultimo, 1 apresenta Plagiocefalia, doença relacionada com assimetrias crânio-faciais, ou malformação no desenvolvimento das suturas cranianas (Kobinger, Bricks & Ferrer, 1999).

Quanto ao diagnóstico, e no que concerne à idade em que foi conhecido, a tabela 6 regista uma percentagem de 12.1% ao nascimento, no primeiro ano de vida e no segundo ano de vida respetivamente. Das restantes crianças, 5 (15.2%) ficaram a conhecer o seu problema aos 3 anos de idade, sendo que a maior percentagem de crianças com diagnóstico preciso se verifica aos 4 anos, com uma percentagem de 18.2. De acordo com os dados obtidos, em 45.5% dos casos o diagnóstico foi transmitido por um médico especialista, sendo que em 24.2% dos casos foi transmitido por um psicólogo.

Tabela 6 – Caracterização sociodemográfica das crianças ($n=33$)

	<i>N</i>	%
Sexo		
Feminino	6	18.2
Masculino	27	81.8
Irmãos		
Sim	23	69.7
Não	10	30.3
Número de irmãos		
1	14	42.4
2	3	9.1
3	4	12.1
4	1	3.0
7	1	3.0
Posição na fratria		
Gémeo	2	6.1
A mais velha	4	12.1
A segunda	11	33.3
A terceira	3	9.1
A quarta	2	6.1
A sétima	1	3.0
Diagnóstico		
Sim	23	69.7
Não	10	30.3
Idade do Diagnóstico		
Nascimento	4	12.1
1 ano	4	12.1
2 anos	4	12.1
3 anos	5	15.2
4 anos	6	18.2
Quem comunicou o diagnóstico		
Médico Especialista	15	45.5
Psicólogo	8	24.2

No que respeita aos serviços de apoio dos quais as crianças dispõem para fazer face às suas dificuldades e necessidades, os resultados referem que a média de idade com que as crianças iniciaram os serviços de Intervenção Precoce na Infância é de 3.36 anos ($DP=1.77$), sendo a frequência mais elevada de contactos da criança com o serviço é de uma vez por semana. Segundo os dados da tabela 8, 42,4% das crianças beneficia de apoio dos serviços uma vez por semana e 33.3% beneficia desse mesmo apoio duas vezes por semana. Existem apenas duas crianças a beneficiar os serviços todos os dias (6.1%) e duas crianças a beneficiar dos serviços mais do que três vezes por semana (6.1%) (tabela 7).

Tabela 7 – Frequência e percentagem referentes ao contacto da criança e dos pais com os serviços de apoio

	<i>N</i>	%
Crianças		
Todos os dias	2	6.1
1 Vez por semana	14	42.4
2 Vezes por semana	11	33.3
Mais de 2 vezes por semana	4	12.1
Mais de 3 vezes por semana	2	6.1

Quanto ao tempo médio por dia que a criança beneficia de apoio, os dados obtidos revelam uma média de 88.18 minutos ($DP=35.13$).

A tabela 8 pretende elucidar-nos quanto ao local onde o apoio decorre habitualmente. Como é possível observar na tabela, o apoio decorre maioritariamente no jardim-de-infância ou na sede dos serviços de IPI, uma vez que estes locais se apresentam como os locais co maior frequência em termos do número de crianças que deles beneficia. O jardim-de-infância ou a sede dos serviços apresentam uma percentagem de 78.8%, enquanto que os apoios prestados alternadamente no domicilio e no jardim de infância, registaram uma percentagem bastante diminuta (15.2%).

Tabela 8 – Frequência e percentagem relativas ao local onde o apoio decorre habitualmente.

	<i>N</i>	%
Quase sempre em casa e algumas vezes no jardim-de-infância ou sede do serviço	2	6.1
Sempre no jardim-de-infância ou sede do serviço	26	78.8
Alternadamente em casa e no jardim-de-infância ou sede do serviço	5	15.2

Também nos pareceu pertinente averiguar o tipo de apoio do qual a criança beneficia. Neste sentido, procuramos questionar os inquiridos relativamente à categoria profissional do técnico que presta o apoio. De acordo com a tabela 9, os dados parecem indicar que a categoria profissional do técnico que mais presta apoio é a área técnica da Terapia da Fala, com uma

percentagem de 57.9%, seguida da área técnica de Psicologia, com 45.5%, e do Apoio Educativo Especializado, com 39.4%. Também a área técnica da Terapia Ocupacional, com 36.4% de escolhas, parece representar uma área de apoio bastante procurada pelas crianças. A categoria que os inquiridos menos referem, enquanto área de apoio de que os seus filhos beneficiam é a categoria profissional “Médico”, com uma percentagem de 3.0%. As categorias “Educador de Infância não Especializado”, “Professor de Apoio Educativo não Especializado” e “Enfermeiro”, não se apresentam como uma opção dos inquiridos, o que nos indica que as crianças não beneficiam de apoios nestas áreas técnicas.

Tabela 9 – Percentagem da categoria profissional do técnico que presta o apoio.

	<i>Sim</i>	<i>Não</i>
Educador de Infância Especializado	15.2	84.8
Educador de Infância não Especializado	—	100.0
Professor de Apoio Educativo Especializado	39.4	60.6
Professor de Apoio Educativo não Especializado	—	100.0
Psicólogo	45.5	54.5
Assistente Social	—	100.0
Médico	3.0	97.0
Enfermeiro	—	100.0
Terapeuta Ocupacional	36.4	63.6
Terapeuta da Fala	57.6	42.2
Fisioterapeuta	18.2	81.8
Técnico de Psicomotricidade	24.2	75.8

O segundo objetivo da presente investigação procurou *averiguar quais os sentimentos vivenciados pelos pais no momento da comunicação do diagnóstico bem como o apoio recebido*. Neste sentido, nos casos em que existe um diagnóstico preciso, o momento da comunicação do diagnóstico é vivenciado e experienciado pelos pais, segundo uma panóplia de sentimentos com intensidade e duração bastante distinta. Do total de 23 inquiridos, em que existe o diagnóstico preciso, 17 referem que o diagnóstico lhes foi transmitido de forma adequada, o que corresponde a uma percentagem de 51.5%. Os restantes 6, ou seja, 18.2% referem que o diagnóstico “*poderia ter sido melhor explicado*”; que “*não houve uma preparação e o diagnóstico foi dito de uma forma muito fria*”; “*não houve nenhum cuidado*”.

Tabela 10 – Percentagem dos sentimentos dos inquiridos no momento da comunicação do diagnóstico.

Sentimentos no momento da comunicação do diagnóstico	Nada	Um Pouco	Bastante	Muito
Zangado(a)	54.8	6.1	6.1	3.0
Frustrado(a)	30.3	15.2	12.1	12.1
Sozinho(a)	36.4	15.2	6.1	12.1
Chocado(a)	42.4	3.0	6.1	15.2
Culpado(a)	54.5	6.1	0.0	9.1
Triste	12.1	15.2	6.1	36.4

Conforme os resultados constantes na tabela 10, os sentimentos mais vivenciados pelos pais no momento da comunicação do diagnóstico dos seus filhos são a tristeza, a qual apresenta a maior percentagem (36.4%) e o choque, na medida em que 15.2% dos pais referem ter-se sentido muito chocados. De realçar que alguns pais também mencionaram ter-se sentido um pouco frustrados (15.2%) e um pouco sozinhos (15.2%). Quanto aos sentimentos de raiva e culpa, a maioria dos pais referem percentagens elevadas no que respeita à ausência desses sentimento, nomeadamente, uma percentagem de 54.8% para a raiva e uma percentagem de 54.5% para a culpa. De um modo geral, os pais não parecem evidenciar sentimentos que lhes permitam culpabilizar-se pelas dificuldades apresentadas pelas crianças. Estes parecem evidenciar, maioritariamente, sentimentos de tristeza e alguma frustração.

Considerámos, igualmente importante, conhecer a perceção dos pais, relativamente ao apoio prestado aquando da comunicação do diagnóstico. Neste sentido, os resultados revelam que a maior percentagem de apoio percecionado pelos inquiridos, relaciona-se com o apoio prestado pelo cônjuge (39.4%), pelos médicos e outros técnicos (33.3%) e pela família alargada (27.3%). Os amigos e os colegas de trabalhos também são referenciados pelos pais enquanto elementos que prestam bastante apoio, apresentando percentagens de 30.3% e de 21.2% respetivamente. Os elementos que parecem ser vistos pelos pais, enquanto elementos que prestam menos apoio são os vizinhos, que apresentam uma percentagem de 39.4% para “nenhum apoio” (tabela 11).

Tabela 11 – Percentagem de apoio prestado aos inquiridos aquando da comunicação do diagnóstico.

Apoio prestado	Nenhum Apoio	Um pouco de Apoio	Bastante Apoio	Muito Apoio
Cônjuge	9.1	15.2	6.1	39.4
Família alargada	9.1	18.2	15.2	27.3
Amigos	12.1	12.1	30.3	15.2
Vizinhos	39.4	15.2	3.0	12.1
Colegas de trabalho	18.2	6.1	21.2	15.2
Médicos e outros técnicos	—	12.1	24.2	33.3

Com o objetivo de *analisar as necessidades identificadas pelos pais das crianças com NEE, relativamente às dimensões de apoio social e familiar, apoio à criança e informação que lhes é fornecida*, a tabela 12 apresenta-nos as estatísticas referentes à dimensão apoio social e familiar.

Tabela 12 – Estatística descritiva referente à necessidade de apoio social e familiar.

Sinto necessidade...	M	DP	Mín	Máx
... de falar com alguém sobre as minhas preocupações.	4.03	.984	1	5
... que me dêem estratégias de forma a ter mais tempo para mim.	3.15	1.004	1	5
... de desenvolver estratégias de forma a levar os outros a aceitar a problemática da minha criança.	3.24	1.370	1	5
... de partilhar os meus sentimentos pessoais.	3.30	1.159	1	5
... de ter ajuda da minha família.	3.61	1.171	1	5
... de ter mais tempo para desfrutar com o meu cônjuge.	3.13	1.106	1	5
... de ter ajuda de amigos e vizinhos.	3.33	1.164	1	5
... de ter tempo para mim e para os meus interesses pessoais.	3.24	.969	1	5
... de ter um maior apoio por parte do meu cônjuge.	2.90	1.399	1	5
... de ser encaminhado para outros profissionais.	2.55	1.348	1	5
... de participar em grupos de pais e partilhar as minhas experiências.	3.52	1.202	1	5
... de ter apoio para resolver os meus problemas pessoais.	3.24	1.347	1	5

Os resultados obtidos permitem constatar que os itens que apresentam uma média mais elevada relacionam-se com a necessidade dos inquiridos em *falar sobre as suas preocupações* ($M=4.03$; $DP=.984$), bem como a *necessidade de terem ajuda da sua família* ($M=3.61$; $DP=1.171$). Os restantes itens encontram-se na média de respostas dos inquiridos, à exceção dos itens ter um maior apoio por parte do meu cônjuge ($M=2.90$; $DP=1.399$) e ser encaminhado para outros profissionais ($M=2.55$; $DP=1.348$), os quais se encontram abaixo da média. Esta análise parece indicar que os inquiridos manifestam uma grande necessidade de partilhar as suas inquietações, quer no que respeita aos seus problemas pessoais, quer no que respeita às dificuldades e necessidades da criança (tabela 12).

Já na tabela 13, relativa à dimensão apoio à criança, os inquiridos situam-se, em todos os itens, acima da média, sendo os itens que obtêm uma maior média, aqueles dirigidos à *necessidade de conseguir os recursos necessários ao desenvolvimento da criança* ($M=4.36$; $DP=.742$), *necessidade de falar sobre a saúde e problemas da criança* ($M=4.21$; $DP=.927$), *necessidade de falar sobre o desenvolvimento da criança* ($M=4.21$; $DP=.893$), *necessidade de ter apoio para lutar pelos direitos da criança* ($M=4.21$; $DP=.992$), *necessidade de ter ajuda para lutar pelos direitos da criança* ($M=4.03$; $DP=1.075$) e, ainda, *necessidade de aprender a lidar com o sistema de ensino no qual a criança está inserida* ($M=4.00$; $DP=1.146$). Os restantes itens apresentam, igualmente, grande importância, para os inquiridos

exibindo a sua preocupação por todas as questões que envolvam o desenvolvimento biopsicossocial dos seus educandos (tabela 13).

Tabela 13 – Estatística descritiva relativa à necessidade de apoio à criança.

Sinto necessidade...	M	DP	Mín	Máx
... aprender o que devo fazer para conseguir os recursos necessários ao desenvolvimento da minha criança.	4.36	.742	2	5
... falar sobre a saúde e problemas da minha criança.	4.21	.927	2	5
... falar sobre o desenvolvimento da minha criança.	4.21	.893	1	5
... ouvir outras opiniões sobre a problemática da minha criança.	3.85	1.064	1	5
... ter apoio médico para a minha criança.	3.76	1.200	1	5
... ter apoio psicológico para a minha criança.	3.94	1.197	1	5
... aprender como brincar com a minha criança.	3.45	1.197	1	5
... ter apoio para lutar pelos direitos da minha criança.	4.21	.992	2	5
... ter ajuda para obter apoios e subsídios para a minha criança.	4.03	1.075	2	5
... aprender a lidar com o sistema de ensino em que a minha criança está inserida.	4.00	1.146	1	5

No que concerne à dimensão necessidade de informação, os resultados da tabela 14 revelam a necessidade dos inquiridos em procurar informação no sentido de responder às suas dúvidas e inquietações constantes, quer com o presente, quer com o futuro. Neste sentido, os itens mostram-nos que os inquiridos manifestam *necessidade que lhes seja fornecida informação sobre os serviços que a criança possa vir a beneficiar no futuro* ($M=4.30$; $DP=.847$), *necessidade de informação sobre estratégias de resolução de problemas na família* ($M=3.67$; $DP=1.164$), *necessidade de ter mais informação sobre o desenvolvimento da criança* ($M=3.64$; $DP= 1.220$), *necessidade de adquirir mais conhecimentos sobre as brincadeiras adequadas à problemática da criança* ($M= 3.64$; $DP=1.194$), *necessidade que lhes falem sobre o apoio que está a ser prestado à criança* ($M=3.64$; $DP=1.220$) e, ainda, *necessidade de obter informações sobre a problemática específica da criança* ($M=3.52$; $DP=1.176$). O item que parece constituir menos preocupação para os inquiridos é aquele que se encontra relacionado com a *necessidade de receber informação sobre estratégias para promover a cooperação entre irmãos* ($M= 2.97$; $DP=1.237$) (tabela 14).

Tabela 14 – Estatística descritiva respeitante à necessidade de informação.

Sinto necessidade...	M	DP	Mín	Máx
... de ter mais informação sobre o desenvolvimento da minha criança.	3.64	1.220	1	5
... de adquirir mais conhecimentos sobre as brincadeiras adequadas à problemática da minha criança.	3.64	1.194	1	5
... de obter informações sobre a problemática específica da minha criança.	3.52	1.176	1	5
... que me falem sobre o apoio que está a ser prestado à minha criança.	3.64	1.220	1	5
... que me seja fornecida informação sobre os serviços que a minha criança possa vir a beneficiar no futuro.	4.30	.847	2	5
... de receber informação sobre a forma de desenvolver as rotinas diárias com a minha criança (e.g., banho, alimentação, sono).	2.97	1.237	1	5
... de receber informação sobre estratégias para promover a cooperação entre irmãos.	3.20	1.540	1	5
... de receber informação sobre estratégias de resolução de problemas da minha família.	3.67	1.164	1	5

Como forma de responder ao quarto objetivo da presente investigação, o qual pretendia *identificar os níveis de apoio social (e.g., apoio emocional, apoio instrumental e apoio informativo)*, utilizou-se a Escala de Apoio Social. A estatística descritiva para a escala de apoio social revela-nos que o apoio social percebido apresenta um valor médio de 49.69, no entanto, relativamente às suas dimensões, temos o apoio informativo que apresenta valores médios superiores, de 69.19 e as dimensões apoio emocional e apoio instrumental que apresentam valores médios inferiores, de 48.33 e 37.12 respetivamente. Se considerarmos que a escala de apoio social varia entre os valores 1 e 100, os resultados revelam que os inquiridos apresentam uma perceção média relativamente ao apoio prestado (tabela 15).

Tabela 15 – Estatística descritiva para a escala de apoio social e respetivas dimensões.

	M	DP	Mín	Máx
Apoio Informativo	69.19	19.79	29.17	100.00
Apoio Emocional	48.33	12.41	10.00	70.00
Apoio Instrumental	37.12	18.41	.00	75.00
Apoio Total	49.69	6.37	30.00	64.00

Nota. escala de apoio social varia entre 1 e 100.

O quinto objetivo da presente investigação, *analisar a resiliência dos pais de crianças com NEE e a sua relação com as variáveis sociodemográficas*, foi concretizado pela aplicação do inventário *Measuring State and Child Resilience*.

Como é possível observar na tabela 16, a análise descritiva deste instrumento revela uma pontuação média elevada em ambas as escalas, embora os valores médios avaliados pela MCR, que mede as características da resiliência da infância ($M=65.5$; $DP=9.2$) se revelem superiores aos valores médios obtidos pela escala MSR, que mede as características da resiliência atual ($M=59.6$; $DP=6.1$).

No entanto, se considerarmos os intervalos de valores permitido pelas duas escalas (14-70 para a escala MSR e 18-90 para a escala MCR) é possível constatar que as características da resiliência-estado (MSR) se situam num patamar mais próximo do limite superior. Desta forma, os resultados parecem indicar que os inquiridos apresentam boas capacidades para lidar com a situação de adversidade que a presença de uma criança com NEE representa.

Tabela 16 – Estatística descritiva para a escala da resiliência.

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mín</i>	<i>Máx</i>
Escala MCR	65.5	9.2	49.00	81.00
Escala MSR	59.6	6.1	49.00	70.00

Nota. A escala MCR varia entre 18 e 90.

A escala MSR varia entre 14 e 70.

No que respeita às *relações entre as características de resiliência dos pais e as variáveis sociodemográficas*, verifica-se a inexistência de correlações estatisticamente significativas entre as características de resiliência, quer na infância (MCR), quer na atualidade (MSR) e os dados sociodemográficos (tabela 17).

Tabela 17 – Correlação entre a escala de resiliência e os dados sociodemográficos

	<i>MCR</i>	<i>MSR</i>
Idade	.132	.039
Habilitações do pai	.150	.300
Habilitações da mãe	.257	.121
Grau profissional pai	.282	.054
Grau profissional mãe	-.329	.085

* $p < .05$

** $p < .01$

Quanto à comparação das características resilientes dos pais casados e não casados, os dados da tabela 18 indicam que os pais casados apresentam uma média superior, quer no que respeita às características da resiliência na infância (MCR) quer relativamente às características da resiliência atual (MSR), não sendo, no entanto, esta superioridade estatisticamente significativa.

Tabela 18 – Comparação da resiliência entre pais casados ou em união de facto e pais viúvos, solteiros ou divorciados (não casados).

	<i>Casado</i>	<i>Não Casado</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
MCR	68.00	63.06	160.500	.224
MSR	60.11	59.00	149.000	.657

* $p < .05$

** $p < .01$

Averiguar as associações entre variáveis sociodemográficas (e.g., idade, estado civil, habilitações literárias, profissão) e o apoio social, constituiu o nosso sexto objetivo. Neste sentido, procurámos perceber se haveria alguma relação entre os dados sociodemográficos e a perceção de apoio.

Tabela 19 – Correlação entre o apoio social e os dados sociodemográficos.

	Apoio Informativo	Apoio Emocional	Apoio Instrumental	Apoio Total
Idade	-.030	.285	.154	.177
Habilitações do pai	.333	.245	-.207	.230
Habilitações da mãe	.328	.192	-.371*	.104
Grau profissional pai	.011	.092	-.184	-.090
Grau profissional mãe	-.091	.284	.214	.168

* $p < .05$

** $p < .01$

No que respeita à relação entre o apoio social e os dados sociodemográficos, os resultados apresentados na tabela 19 indicam a existência de uma correlação negativa moderada, entre as habilitações da mãe e a dimensão “apoio instrumental”. Quanto às restantes dimensões do apoio social, quando correlacionadas com os restantes dados sociodemográficos, não revelam a existência de relações estatisticamente significativas.

Ainda relativamente à existência de relações entre os dados sociodemográficos e a escala de apoio social, considerámos a pertinência de conhecer a perceção de apoio entre os pais casados ou em união de facto de os pais viúvos, solteiros ou divorciados (não casados).

Tabela 20 – Comparação da perceção de apoio entre pais casados ou em união de facto e pais viúvos, solteiros ou divorciados (não casados).

	Casado	Não Casado	<i>U</i>	<i>p</i>
Apoio Informativo	75.24	62.76	181.500	.102
Apoio Emocional	51.17	45.31	159.500	.402
Apoio Instrumental	32.35	42.18	96.000	.157
Apoio Total	50.76	48.56	158.500	.423

* $p < .05$

** $p < .01$

Pela análise da tabela 20 verifica-se que, apesar de não terem sido detetadas diferenças significativas entre os pais casados e não casados, torna-se importante salientar que os casados apresentam médias superiores ao nível do apoio informativo ($M=75.24$) e emocional ($M=51.17$).

O sétimo objetivo do nosso estudo procurou *identificar a relação entre o apoio recebido pelos pais no momento da comunicação do diagnóstico e a escala de apoio social*. Os resultados encontram-se explanados na tabela que se segue (tabela 21).

Tabela 21 – Correlação entre o apoio prestado aos inquiridos aquando da comunicação do diagnóstico e a escala de apoio social.

	Apoio Informativo	Apoio Emocional	Apoio Instrumental	Apoio Total
Cônjuge	.503**.*	.451**.*	-.297	.344**
Família alargada	.400	.266	-.505*	.114
Amigos	.322	.280	-.450*	.095
Vizinhos	.184	.203	-.178	.114
Médicos e outros técnicos	.226	.132	-.189	.108

* $p < .05$

** $p < .01$

Os resultados obtidos permitem constatar a existência de uma correlação positiva forte entre o apoio prestado pelo cônjuge no momento da comunicação do diagnóstico e a dimensão “apoio informativo” da escala de apoio social ($r=.503$). O mesmo se verifica na relação entre o apoio prestado pelo cônjuge e a dimensão “apoio emocional” ($r=.451$), a qual apresenta, igualmente, uma correlação positiva moderada. No que respeita à dimensão apoio instrumental, esta apresenta uma correlação negativa significativa com os itens família alargada ($r=-.505$) e amigos ($r=-.450$).

Os resultados da tabela indicam-nos, ainda, a existência de uma correlação positiva moderada entre o apoio prestado pelo cônjuge no momento da comunicação do diagnóstico e o apoio social total ($r=.344$).

Segundo Field (2009), a leitura de uma correlação positiva indica que duas variáveis se influenciam positivamente e uma correlação negativa traduz-se pela relação entre valores elevados de uma variável e valores reduzidos de outra.

Por último, pretendíamos *analisar a relação entre a resiliência individual dos pais e o apoio social nas suas três dimensões (e.g., apoio emocional, apoio instrumental e apoio informativo)*. Pela análise dos resultados constantes na tabela 22, constata-se a existência de correlações estatisticamente significativas entre a dimensão “apoio informativo” e as características atuais de resiliência (MSR) ($r=.572$). O mesmo se verifica no que respeita à escala de apoio social total e as características atuais de resiliência (MSR) ($r=.379$), as quais apresentam relações estatisticamente significativas.

Tabela 22 – Correlação entre a resiliência e o apoio social.

	Apoio Informativo	Apoio Emocional	Apoio Instrumental	Apoio Total
MCR	.183	.120	-.331	-.006
MSR	.572**	.336	-.308	.379*

* $p < .05$

** $p < .01$

Capítulo 6. Análise e Discussão dos Resultados

Apresentados os resultados, importa agora refletir acerca do significado dos dados obtidos, à luz da pergunta colocada inicialmente, bem como dos objetivos formulados. Neste sentido, retomaremos os objetivos que nortearam a presente investigação.

Tendo em conta os resultados obtidos para o primeiro objetivo, sendo que se pretendia *Conhecer as características das crianças com NEE, a frequentar os serviços de Intervenção Precoce na Infância da instituição*, podemos referir que as crianças apresentam idades compreendidas entre os 4 e os 7 anos e são maioritariamente do sexo masculino. Relativamente à existência, ou não, de um diagnóstico preciso, do total de crianças em estudo, apenas 23 apresentam um diagnóstico conhecido, sendo que os resultados indicam que a maior percentagem de crianças com diagnóstico se verifica aos 4 anos de idade. Esta constatação indica-nos que, não obstante se tenha vindo a fazer uma evolução no que respeita ao diagnóstico precoce no nosso país, ainda existem muitas crianças sinalizadas que não apresentam um diagnóstico preciso e que esse diagnóstico continua a ser efetivado tardiamente. Este aspeto é extremamente relevante pois, se atentarmos que, nos primeiros anos de vida, o cérebro tem uma notável plasticidade, o fator tempo é crucial e existem períodos ou idades ótimas para a realização de determinadas aprendizagens, os chamados períodos sensíveis (Portugal, 2005). Um diagnóstico tardio pode representar problemas e dificuldades com a intervenção, colocando-se em causa a otimização do potencial destas crianças. Referencie-se ainda a este propósito Cole e Cole (2004), que corroboram o que se explanou anteriormente, referindo que o período sensível constitui o período ideal para que ocorram algumas aquisições desenvolvimentais/aprendizagens devido a uma maior probabilidade dos acontecimentos ambientais serem mais eficazes para estimular e potenciar o desenvolvimento.

Neste sentido, considera-se a necessidade de uma identificação, o mais precocemente possível, das reais dificuldades e problemáticas das crianças, para que se consigam delinear intervenções cada vez mais dirigidas, tendo em conta as suas individualidades e necessidades. Uma vez que se procura o desenvolvimento máximo do potencial humano, a necessidade de intervir precocemente torna-se fundamental para que a criança não corra o risco de perder oportunidades de aprendizagem. Se os períodos em que a criança está mais preparada para ser ensinada ou estádios de maior prontidão não são aproveitados, a criança poderá ter dificuldade e aprender competências particulares num momento mais tardio (Smith, 1988, citado por Bairrão & Almeida, 2002).

Assinale-se ainda Portugal (2005) que refere que os cuidados precoces têm um impacto decisivo e duradouro na forma como as pessoas se desenvolvem. O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) foi criado precisamente neste sentido, porque “quanto mais precocemente forem acionadas as intervenções e as políticas que afetam o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas mais capazes se tornam as pessoas de participar autonomamente na vida social e mais longe se pode ir na correção das limitações funcionais de origem” (Decreto – Lei nº 281/2009, p. 7298).

Quanto ao segundo objetivo, que pretendeu *Averiguar quais os sentimentos vivenciados pelos pais no momento da comunicação do diagnóstico bem como o apoio recebido*, os resultados demonstram, de um modo geral, que os pais parecem não evidenciar sentimentos que lhes permitam culpabilizar-se pelas dificuldades apresentadas pelos seus filhos. Neste sentido, podemos concluir que o nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais nem sempre resulta em perturbação emocional dos pais. Os resultados por nós obtidos corroboram os estudos que referem efeitos positivos em termos pessoais e para a família, como resultado da presença da criança com NEE, incluindo desenvolvimento e crescimento pessoal, aumento da tolerância e da compaixão (Summers, Behr, & Turbull, 1989). No mesmo sentido se referencia Mullins (1987, citado por Gupta & Singhal, 2004) que realizou uma investigação na qual analisou testemunhos de pais de crianças com deficiência. Pela análise de conteúdo apurou que a maioria dos pais assumiu que a experiência de ter um filho diferente proporcionou uma vida mais significativa e enriquecida.

Estas observações sugerem que, apesar da adversidade associada ao nascimento de uma criança com NEE, os estudos têm vindo a revelar que muitas famílias conseguem uma adaptação positiva em vez de disfunção (Paniagua, 2004).

Face aos resultados obtidos no presente estudo importa contudo salientar que o facto de os sentimentos dos pais terem sido avaliados alguns anos após a comunicação do diagnóstico e, neste sentido já não existir uma identificação real com os mesmos, poderá também justificar os resultados apurados. Constata-se que não existe uma culpabilização por parte dos pais, estes parecem evidenciar, maioritariamente, sentimentos de tristeza e frustração.

Apesar dos resultados apurados e de acordo com o que foi referido na literatura, também existem investigações que sustentam que ter um filho com necessidades educativas especiais é fonte de preocupação e tensão no seio familiar, o que nos permite atestar que o nascimento de uma criança com NEE constitui um processo que é vivido de forma muito variável em função das características individuais, familiares e sociais, constituindo um acontecimento que pode

promover o fortalecimento da família, ou por outro lado, levar à sua desintegração ou fragmentação (Nielsen, 1999; Paniagua, 2004; Pimentel 1997).

No que concerne ao apoio recebido aquando da comunicação do diagnóstico, os resultados revelam que a maior percentagem relaciona-se com o apoio prestado pelo cônjuge, pelos médicos e outros técnicos e pela família alargada, sendo que os amigos e os colegas de trabalho também são referenciados enquanto elementos que prestam bastante apoio.

A composição da rede social das mães aponta a presença dos maridos, filhos e familiares como fontes de suporte social, confirmando a participação dos membros da família, quer próxima, quer alargada, como fontes de suporte, independentemente da condição da criança. Estudos apontam ser a família próxima e/ou alargada uma importante fonte de apoio no que respeita à manutenção da saúde dos integrantes da unidade familiar (Tozo, 2002). Os resultados do presente estudo parecem reforçar esta hipótese, indicando desta maneira, a família próxima e alargada enquanto principais fontes de suporte destes pais. Para além da família, amigos e colegas, também o pessoal médico e outros técnicos deverão constituir um forte recurso, desempenhando um papel importante como fontes de suporte social (Santos, 2009).

Neste estudo, como foi possível observar, a relação conjugal é percecionada como satisfatória ao nível do apoio prestado pelo cônjuge. Também Frude (1991) salienta que a presença do cônjuge, ainda que não participe nos cuidados diários a prestar à criança, parece favorecer a capacidade da mãe para enfrentar as dificuldades apresentadas pela mesma. Reforça ainda que, em alguns casos, a presença de uma criança com necessidades especiais pode fortalecer os sentimentos do casal.

O terceiro objetivo do presente estudo procurou *Analisar as necessidades identificadas pelos pais das crianças com NEE, relativamente às dimensões de apoio social e familiar, apoio à criança e informação que lhes é fornecida*. Os resultados obtidos indicam que os inquiridos manifestam uma grande necessidade de partilhar as suas inquietações, quer no que respeita aos seus problemas pessoais, quer no que respeita às dificuldades e necessidades da criança. Exibem a preocupação dos inquiridos por todas as questões que envolvam o desenvolvimento biopsicossocial dos seus filhos (e.g., saúde, rotinas diárias, brincadeiras, direitos legais, apoios e subsídios), revelando a necessidade dos mesmos em procurar informação no sentido de responder às suas dúvidas e inquietações constantes, quer com o presente, quer com o futuro. Estudos demonstram que quanto mais informações a família tiver sobre as necessidades especiais da sua criança, menos tensa ela fica (Fiamenghi & Messa, 2007; Silva & Dessen, 2001). Para Williams e Aiello (2004), as intervenções precoces devem empoderar as famílias,

ou seja, prover a família de informações e suporte para que, ao se deparar com algum problema ao longo do desenvolvimento da criança, esta consiga solucioná-lo. Assim, o profissional deve instrumentalizar a família, aumentando seu repertório de enfrentamento a eventos stressores e ampliando a rede de apoio já existente (Araújo, 2004; Williams & Aiello, 2004).

Identificar os níveis de apoio social (e.g., apoio emocional, apoio instrumental e apoio informativo), constituiu o nosso quarto objetivo. Os resultados indicaram que os inquiridos apresentam uma percepção de apoio dentro da média esperada. No entanto, no que respeita às suas dimensões, o apoio informativo, relacionado com o aconselhamento, orientação e informação relevante, aparece como o apoio mais percebido pelos inquiridos, seguindo-se o apoio emocional, ou seja, intimidade, apego, aprovação, simpatia, conforto, cuidado, preocupação com o outro e por último, o apoio instrumental ou prestação de assistência material.

Aborda-se frequentemente o isolamento social dos pais das crianças com deficiência, mas alguns estudos indicam que estes têm uma rede de suporte e de relação mais próxima do que os outros pais de crianças sem deficiência. Alguns autores verificaram mesmo que estas famílias têm uma rede de suporte melhor do que os outros pais (Erickson & Upshur, 1989). Não é tanto a quantidade objetiva, mas sim a satisfação dos pais com a qualidade e quantidade de suporte que parece ser determinante (Frey, Greenberg, & Fewell, 1989; Petterson, 1987).

Quanto ao quinto objetivo, o qual pretendeu *Analisar a resiliência dos pais de crianças com NEE e a sua relação com as variáveis sociodemográficas*, os resultados evidenciaram boas capacidades dos inquiridos para lidar com a situação de adversidade que a presença de uma criança com NEE representa. Mais concretamente, os presentes resultados parecem evidenciar o potencial inerente ao sistema familiar destes pais para ultrapassar positivamente os desafios, recuperar e crescer perante a adversidade (Walsh, 2012), o que nos indica que estes pais parecem apresentar um conjunto de características, factos ou situações, os chamados fatores protetores, que aumentam a sua capacidade de fazer frente à adversidade e diminuem a possibilidade de desenvolver desajuste psicossocial mesmo na presença de fatores de risco (Cole & Cole, 2003; Melillo & Ojeda, 2005). Podemos assim concluir que estes pais, perante a adversidade que a presença de uma criança com NEE constitui, possuem a capacidade de utilizar os fatores protetores no sentido de superar a adversidade, crescer e desenvolver-se adequadamente (Melillo & Ojeda, 2005).

É neste sentido que Walsh (2012) refere a importância de direccionar intervenções para fortalecer os processos-chave da resiliência, no sentido de capacitar as famílias para lidar e

ultrapassar os momentos de crise, transições disruptivas, tensões persistentes, e enfrentar os desafios futuros. De acordo com a autora, embora algumas famílias se apresentem como mais vulneráveis do que outras para enfrentar situações de adversidade, todas são vistas como tendo potencial para ganhar resistência no cumprimento dos seus desafios.

Quanto à *sua relação com os dados sociodemográficos (e.g., idade, estado civil, habilitações literárias, profissão)*, os resultados não revelaram a existência de qualquer relação. Saliente-se no entanto que a literatura refere que os pais de crianças com NEE que possuem uma atividade profissional ativa apresentam maior qualidade de vida (Miranda, 2012), dados estes não corroborados pelo nosso estudo.

Relativamente ao sexto objetivo, em que se pretendia *Averiguar as associações entre as variáveis sociodemográficas (e.g., idade, estado civil, habilitações literárias, profissão), e o apoio social*, os resultados apenas referem a existência de uma correlação negativa moderada, entre as habilitações da mãe e a dimensão “apoio instrumental”. Estes resultados parecem indicar que, quanto mais elevado for o grau de instrução materna, menor a perceção de apoio por parte das mesmas, justificando-se talvez este resultado pelas elevadas expectativas que estas mães possam ter e que na realidade acabam por não se cumprir. Almeida e Sampaio (2006), referem que pais com habilitações literárias médias (5º ao 9º ano / 2º e 3º ciclo) apresentam capacidade de promover o suporte social de que necessitam, o que indica que apresentam uma maior capacidade para gerir os seus próprios recursos e ampliar o suporte social a diferentes níveis, com as habilitações literárias a constituir um fator protetor para estas famílias.

Um estudo realizado pela Wickham-Searl (1992), com 14 mães de crianças com idades entre os 5 e 32 anos, procurou uma melhor compreensão da transformação do papel do cuidador e concluiu que alguns pais de crianças com NEE seguiram carreiras na área da deficiência no sentido de procurar respostas face às diferentes necessidades sentidas. Três fatores influenciaram a decisão de seguir a carreira de deficiência: (a) a incapacidade de aceder aos serviços para os seus próprios filhos, (b) a perceção inadequação dos serviços oferecidos, e (c) a preocupação com a falta de serviços de apoio para os pais e cuidadores (Plumb, 2011).

Na opinião de McWilliam e colaboradores (2003), as características das crianças com necessidades especiais são determinantes para a natureza da vida familiar enfrentando a família situações conforme as respostas dos serviços de apoio.

Identificar a relação entre o apoio recebido pelos pais no momento da comunicação do diagnóstico e a escala de apoio social, constituiu o sétimo objetivo da presente investigação.

Para este objetivo, os resultados revelaram a existência de uma relação entre o apoio prestado

pelo cônjuge no momento da comunicação do diagnóstico e a dimensão “apoio informativo” da escala de apoio social. Também permitiram identificar uma relação entre o apoio prestado pelo cônjuge e a dimensão “apoio emocional”. Ainda a dimensão “apoio instrumental” apresenta uma relação com a família alargada e os amigos. Por último, apurou-se uma relação entre o apoio prestado pelo cônjuge no momento da comunicação do diagnóstico e o apoio social total.

Estes resultados corroboram os estudos de Garwick e colaboradores (1998), que identificaram que os diversos tipos de suporte social provêm de fontes diferentes. Segundo os autores, enquanto os membros da família são responsáveis pela maior promoção de suporte emocional e prático, os serviços de assistência promovem maior suporte informacional. Como referem Kazak e Clark (1986 citados por Albuquerque, 1996), uma relação de apoio mútuo no subsistema familiar, é um recurso poderoso para os seus elementos. Quando o apoio mútuo, o encorajamento, e garantia existe dentro de uma família, cada membro da família é capaz de dar sentido às ameaças percebidas e adaptar-se a elas de forma eficaz (Walsh, 2006).

O suporte social foi encontrado numa série de estudos por ser um importante amortecedor contra os fatores de crise familiar e por ser um fator de resiliência familiar promovendo a recuperação da família (Fischer, Corcoran, & Fischer, 2007).

Por último, procurámos *Analisar a relação entre a resiliência individual dos pais e o apoio social nas suas três dimensões*. Os resultados demonstraram a existência de relações entre a dimensão “apoio informativo” a as características atuais de resiliência. Também a escala de apoio social total e as características atuais de resiliência revelaram relações significativas, o que nos parece indicar que a reação destes pais à condição adversa de ter uma criança com NEE, tem sido encarada de forma bastante positiva, muito pelo facto de considerarem a existência de uma boa rede de suporte social.

Estes resultados vão ao encontro da literatura que refere que a capacidade que os pais têm para lidar com situações de tensão adicionais, provocados pelo facto de haver uma criança com necessidades especiais, é mediada pela qualidade do apoio que recebem das suas redes de apoio formal e informal (McWilliam et al., 2003). A resposta familiar ao stresse provocado por qualquer acontecimento adverso depende dos recursos que a família vai mobilizar e que são mediatizados pelos vários sistemas ecológicos (micro, meso, exo e macrossistema) em que os elementos da família se inserem e com os quais interagem (Cnirc, Friedrich & Greenberg, 1983, citados por Pimentel, 2005). Retomando a literatura apresentada, diversas pesquisas têm apontado para a importância de uma visão ecológica de desenvolvimento da resiliência, ressaltando a necessidade de uma avaliação sistémica, no sentido de identificar

recursos de relacionamento potenciais dentro e fora da família imediata, em toda a rede de parentesco e na comunidade, bem como para compreender a confluência temporal de experiências ao longo do ciclo de vida e ao longo das gerações (Walsh, 1996).

É neste sentido que é referenciado que a família necessita de um suporte social para manutenção do equilíbrio (Falkenbach et al., 2008), pois existe uma relação direta entre a quantidade e satisfação com o suporte social, o nível de stresse parental e a satisfação com a família (Paniagua, 2004).

Conclusão

O nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais representa, sem dúvida, um momento marcante na vida de qualquer família, constituindo a sua adaptação uma crise importante tanto ao nível do bem-estar e saúde parental, quanto do próprio desenvolvimento da criança.

A família é confrontada com uma nova realidade, novas exigências, as quais obrigam a todo um conjunto de modificações nos hábitos e rotinas dos seus membros, bem como readaptações diversas (Whaley & Wong, 2006). Em muitos casos, representa um momento de inúmeras tensões, as quais exigem tomadas de decisão complexas e uma difícil gestão de conflitos, emoções e comportamentos. Estas alterações requerem uma determinada flexibilidade e capacidade de adaptação das famílias e, ainda, força e resistência psicológica o que nem sempre é fácil. O suporte social, nas mais variadas formas, surge assim, como um elemento essencial no apoio a estas famílias.

Atendendo à diversidade de respostas associadas a este acontecimento de vida, o objetivo geral da presente investigação consistiu em conhecer as capacidades de resiliência e o suporte social de pais de crianças com NEE. Gupta e Singhal (2004) referem que grande parte dos processos de intervenção incidem na criança, e consideram importante facilitar os processos de *coping* nas famílias, encorajando-as a desenvolverem perspectivas positivas de vida. Pretendeu-se, assim, aprofundar conhecimentos no que respeita aos fatores que determinam esta diversidade de respostas, bem como o ajustamento destes pais.

Os inquiridos da presente investigação, revelaram indicadores de um ajustamento positivo, contribuindo para tal, quer as suas características de resiliência, quer o facto de apresentarem uma boa perceção de suporte social. No que concerne às características de resiliência, evidenciaram boas capacidades para lidar com a adversidade que a presença de uma criança com NEE representa. Quanto aos níveis percebidos de suporte social, constituem outro indicador de bom ajustamento dos pais, na medida em que os inquiridos parecem apresentar bons recursos (e.g., informacionais, emocionais, instrumentais), funcionando os mesmos enquanto fatores protetores, influenciando positivamente a sua adaptação à condição de adversidade e conseqüente bem-estar.

Face ao exposto, a presente investigação permite constatar que o nascimento de uma criança com NEE constitui efetivamente um acontecimento de vida complexo e que, conseqüentemente, as implicações associadas a esse acontecimento assumem uma grande diversidade de respostas, as quais parecem ser particularmente determinadas por toda uma

multiplicidade de fatores associados a este processo, como sejam as características resilientes dos pais e a existência de uma fonte de suporte social (e.g., formal ou informal) segura como se encontrou na presente amostra. Efetivamente, os resultados por nós encontrados são corroborados por outros estudos, na medida em que as pesquisas têm revelado que as famílias podem apresentar resultados bastante diversos tanto nos recursos de que dispõem para lidar com diferentes situações, como na forma com que cada família percebe os desafios frente à condição potencialmente stressante de ter uma criança com necessidades especiais (Calderon & Greenber, 1999).

Consideramos que a identificação destes recursos e mecanismos poderá representar uma contribuição importante para a investigação sobre resiliência e suporte social neste tipo de população, na medida em que, ao se estudar a resiliência e o suporte social em pais de crianças com NEE, permitir-nos-á conceptualizar estes pais não como vítimas mas, sobretudo, como indivíduos capazes de utilizar as próprias forças e recursos para superar os riscos e adversidades. Ter uma perceção destes pais como “vítimas” passivas do stresse resultante do nascimento de uma criança, ignora a sua capacidade de adaptação e de utilização dos recursos psicológicos e sociais de que dispõem (Friedrich, Greenberg, & Crnic, 1983). Também, neste sentido, pode referenciar-se Whaley e Wong (2006) que consideram que o principal objetivo do trabalho com a família de uma criança com necessidades educativas especiais é apoiá-la na sua adaptação, promovendo o seu funcionamento máximo. De facto, verifica-se que a maioria destes pais consegue uma adaptação bastante razoável, se tiver ao seu dispor mecanismos que permitam desenvolver a sua resiliência e suporte social que lhes possibilitará fazer face às adversidades advindas da presença de uma criança com necessidades especiais.

Na etapa final da presente investigação, importa contudo refletir sobre algumas dificuldades e limitações que podem ter condicionado os resultados obtidos. Efetivamente, ao longo do desenvolvimento da presente investigação, deparámo-nos com algumas dificuldades e limitações, nomeadamente, constrangimentos relacionados com a recolha da amostra. O facto de os conteúdos em análise focarem um momento bastante delicado da vida destas famílias, que é o nascimento de uma criança com NEE, poderá ter contribuído para que muitos pais não se encontrassem disponíveis nem preparados para responder. Também o facto de estarmos a recolher os dados num momento tão precoce da vida destas crianças e tão precoce em termos desta nova realidade pela qual os pais estão a passar, levou a que, perante alguns pedidos de colaboração nos tivéssemos deparado com a resposta “*não quero remexer na ferida*”, o que nos remete para o facto de que alguns pais ainda sentem dificuldade em lidar com a nova realidade e, possivelmente, ainda se encontram num processo de adaptação e aceitação da

nova condição de vida ou porventura ainda não conseguiram potencializar capacidades de resiliência e de suporte social que lhes permita fazer face às adversidades que a vida lhes preparou. Neste sentido, e tendo em conta as dificuldades encontradas no acesso a uma amostra mais significativa, é nosso entender que esta investigação pode constituir-se como um primeiro estudo exploratório acerca da resiliência e suporte social com pais de crianças com NEE. Salienta-se, no entanto, o nosso desejo e interesse futuro em alargar o estudo a uma amostra mais abrangente e significativa, que nos permita obter resultados mais consistentes e fiáveis, passíveis de generalização à realidade do nosso país.

Uma vez que nenhuma investigação fica completamente concluída, e que as limitações encontradas acabam por constituir linhas de orientação para futuras investigações, a presente investigação encontrou algumas pistas de trabalho que seriam interessantes enquanto propostas para futuras investigações.

Devido ao significado que o relacionamento fraterno adquire ao longo da vida, parece-nos relevante a produção de material com o tema da relação entre irmãos, envolvendo um indivíduo com necessidades educativas especiais. Para Nunes e colaboradores (2008), o irmão exerce um papel muito importante. Estes autores analisam os efeitos positivos e negativos apresentados pelos irmãos diante da situação de ajudar nos cuidados de seus irmãos com NEE. Os efeitos positivos estão no desenvolvimento da maturidade, tolerância, interesse em carreiras humanitárias, senso de proximidade com a família e independência. Os efeitos negativos são a negligência parental, sobrecarga, ressentimentos e falta de atividades sociais. Os pais, diante da falta de suporte social, necessitam da ajuda dos filhos com desenvolvimento típico, que se sobrecarregam diante das responsabilidades com a família, deixando para segundo plano suas próprias atividades sociais. Neste sentido, salienta-se a pertinência da elaboração de investigações que permitam identificar as características resilientes dos irmãos com desenvolvimento favorável, bem como conhecer a perceção dos pais no que diz respeito a estes filhos enquanto fonte de suporte emocional.

Considera-se ainda a necessidade de mais estudos que permitam analisar a resiliência e o suporte social dos pais de crianças com NEE, tendo em conta a sua estrutura familiar (e.g., famílias tradicionais, famílias monoparentais). Estudos sugerem que a adaptação face à deficiência parece ser mais positiva nas famílias chamadas tradicionais, constituídas por pai e mãe, na medida em que as mesmas têm tendência a aceitar a deficiência de uma forma mais positiva, mesmo quando o pai não participa nos cuidados diários, o que não acontece nas famílias monoparentais. Estas mães têm mais tempo para elas e mais possibilidade de sair de casa, pelo que apresentam menos stress e mais satisfação nas suas vidas (Frude, 1991).

A presente investigação constitui o culminar de uma etapa repleta de aprendizagens e aquisição de novos conhecimentos, que contribuiu para um aprofundar de conhecimento sobre o funcionamento familiar, particularmente, num momento de crise como o é caso do nascimento de uma criança com NEE. Uma compreensão abrangente dos atributos, características e habilidades que fortalecem a capacidade de resistência dentro das famílias, bem como a identificação dos diversos fatores internos e externos que interagem para melhorar as estratégias de enfrentamento das mesmas, permite o desenvolvimento de políticas mais holísticas e de programas de apoio às famílias e ao desenvolvimento das suas crianças de forma saudável, trazendo significado, coragem e esperança face às circunstâncias diárias e de futuro (Paterson, 2002). Como reforça Augusto (2010), a compreensão do processo de construção da resiliência das famílias com crianças com NEE poderá contribuir para um enfoque mais ajustado na conceção do processo de cuidados à criança e família, daí a importância do desenvolvimento de um trabalho diário neste sentido, o da capacitação das famílias para responder as desafios e adversidades que se apresentam.

Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2002). *(Des) equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto Editores.
- Albuquerque, P. (1996). A criança com deficiência mental ligeira (On-line). Disponível: <http://www.snripd.msst.gov.pt>.
- Almeida, I., C. (2009). *Estudos sobre a Intervenção Precoce em Portugal: Ideias dos Especialistas, dos Profissionais e das Famílias*. Lisboa: Instituto Nacional de Reabilitação
- Almeida, L. & Freire, T. (2000). *Metodologia de investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Almeida, T & Sampaio, F. (2006). Suporte Social e Stress em famílias de indivíduos com paralisia cerebral – impacto das habilitações literárias dos familiares e do nível funcional dos pacientes. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*, 3, 199-206.
- Amiralian, M.L. (1986). *Psicologia do Excepcional*. São Paulo: EPU.
- Anaut, M. (2005). *A resiliência – ultrapassar os traumatismos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Andrada, M. (1991). *Encefalopatias de causa pré e perinatal*. IV Encontro Nacional de Educação Especial “Comunicações”. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Araújo, E. A. C. (2004). Parceria família-profissional em educação especial: promovendo habilidades de comunicação efetiva. Em E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (Orgs.), *Avanços recentes em Educação Especial* (pp. 175-178). São Carlos: EDUFSCar.
- Bairrão, J. & Almeida, I. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Bairrão, J., Pereira, F., Felgueiras, I., Fontes, P. & Vilhena, C. (1998). *Os alunos com necessidades educativas especiais: subsídios para o sistema de educação*. Lisboa: CNE.
- Barrera, M. Sandler, I. & Ramsay, T. (1981). Preliminary development of a scale of social support: studies on college students. *American Journal of Community Psychology*, 9(4), pp.435-446.

- Bayle, F. (2006). *À volta do nascimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Brazelton, T. B. & Cramer, B.G. (1992). *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes.
- Brazelton, T. (1994). *Tornar-se família: o crescimento da vinculação, antes e depois do nascimento*. Lisboa: Terramar.
- Botelho, T. (1994). Reacção dos Pais a um filho Nascido Diferente. *Integrar*, 5, pp. 5-8.
- Brito, A. M. W., & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12 (2), pp. 1-11.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1979).
- Calderon, R. & Greenberg, M. (1999). Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss. *American Annals of the Deaf*, 144, pp. 7-18.
- Cecconello, A. & Koller, S. (2000). Competência social e empatia: um estudo sobre resiliência com crianças em situação de pobreza. *Estudos de Psicologia*, 5 (1), pp. 71-93.
- Cecconello, A. (2003). *Resiliência e vulnerabilidade em famílias em situação de risco*. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do sul.
- Cole, M., & Cole, S. (2003). *O desenvolvimento da criança e do adolescente*. Porto Alegre: Artmed.
- Cole, M., & Cole, S. (2004). *O desenvolvimento da criança e do adolescente*. Porto Alegre: Artmed.
- Correia, L. M. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (1999). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. M. (2008). *Dificuldades de aprendizagem específicas. Contributos para uma definição portuguesa*. Lisboa: Porto Editora.

- Correia, L. M. & Gonçalves, C.F. (1992). *O PEI e a intervenção precoce*. Educação Especial e Reabilitação. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Correia, L. & Serrano, A. (1996). Intervenção educativa precoce: novos desafios nas formas de envolvimento parental. *Sonhar, III* (1), pp. 15-28.
- Correia, L. & Serrano, A. (1998). Envolvimento parental em intervenção precoce – das práticas centradas na criança às práticas centradas na família. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. & Serrano, A. (1999). *Envolvimento parental na educação do aluno com N.E.E.*, In Correia, L.M.. *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*, (pp. 143-158). Coleção Educação Especial 1. Porto: Porto Editora.
- Costa, M. (2008). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium (Revista do Instituto Politécnico de Viseu)*, 30, pp. 74-100.
- Costa, A. & Ludermir, A. (2005). Transtornos mentais comuns e apoio social: estudo em comunidade rural da Zona da Mata de Pernambuco, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro*, 21(1), pp. 73-79.
- Coutinho, M. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 1(XXII), pp. 55-64.
- Chaves, J. H., Coutinho, C. P. & Dias, M. (1993). A imagem no ensino de crianças com necessidades educativas especiais. *Revista Portuguesa de Educação*, 6 (3), pp. 57-66.
- Chow, S. (1996). *Statistical Significance: Rationale, Validity and Utility*. London: SAGE Publications.
- Craveirinha, F. (2003), *Redes de Apoio Social em Intervenção Precoce, disponibilidade, utilidade e necessidades*. Dissertação de mestrado não publicada. Lisboa, Universidade Técnica de Lisboa.
- Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression, and expectations about their child's future. *Autism*, 10(5), pp. 463- 479.
- Decreto-Lei nº 281/2009 de 6 de Outubro de 2009. Diário da República nº 193 – I Série. Ministério da Educação, da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade: Lisboa.

- Dessen, M. & Braz, M. (2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16 (3), pp. 221-231.
- Dessen, M. & Silva, N. (2000). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Paidéia*, 10(19), pp. 12-23.
- Erickson M., & Upshur C.C. (1989), Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with e without disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 94(3), pp. 250-258.
- Falkenbach, A. P, Drexler, G. & Werle, V. (2008). A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13, pp. 2065-2073.
- Fávero, M. A. B. & Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão de literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (3), pp. 358-369.
- Felizardo, S. (2009). O impacto do suporte social em famílias de crianças com deficiência. *International Journal of Development and Educational Psychology, INFAD Revista de Psicologia*, 1(3), pp. 267-274.
- Fiamenghi, G. A. & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27 (2), pp,36-245.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3nd Ed.). London: Sage Publications.
- Fine, M. J. & Nissenbaum, M. S. (2000). The child with disabilities and the family: Implications for professionals. In M. J. Fine & R. L. Simpson, *Colaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities* (pp. 3-26). Pro-Ed, Inc. Texas.
- Fischer, J., Corcoran, K., & Fischer, J. (2007). *Measures for clinical practice and research: A sourcebook* . New York: Oxford University Press.
- Fonseca, V. (1989). *Educação Especial. Programa de Estimulação Precoce*. Lisboa: Editorial Notícias.

- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Soc Sci Med.*, 45(8), pp.1207-21.
- Fortin, M. F. (1999). *Processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Sociência.
- Franco, V. (2000). *Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes*. Portugal: Universidade de Évora.
- Franco, V. & Apolónio, A. (2009). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, pp. 40-54.
- Friedrich, W.N., Greenberg, M.T. & Crnic, K. (1983). A Short Form of the Questionnaire on Resources and Stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, pp. 8-41.
- Frude, N. (1991). *Understanding Family Problems*. London: John Wiley e Sons.
- Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240– 249.
- Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H. & Guthrie, D. (1996). Family responses to children with early developmental delays II: Accommodation intensity and activity in early and middle childhood. *American Journal on Mental Retardation*, 101, pp. 215-232.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- Garwick, A.W. (1998). Parents' perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing the care of preadolescents with chronic conditions. *Arch. Pediatr – Adolesc – Med.*, 152, pp. 665-671.
- Gomes, A. (2006). A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/reabilitação. *Saber (e) Educar*, 11, pp. 49-71.
- Gonçalves, C. (2006). *Necessidades e recursos das famílias de crianças portadoras de Síndrome de Down*. Tese de Mestrado. Lisboa: ISPA.

- Grotberg, E. (1995). *The International Resilience Project: Promoting resilience in children*, Washington D.C., Civitan International Research Center, University of Alabama at Birmingham, ERIC Reports.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15 (1), pp. 22-35.
- Infante, F. (2005). A resiliência como processo: uma revisão da literatura recente. In, Melillo, A., Ojeda, E. (Orgs.). *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas* (pp. 23-38). Porto Alegre: Artmed.
- Izquierdo, T. (2006). *Necessidades Educativas Especiais: a mudança pelo Relatório Warnock*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro. Departamento de Ciências da Educação.
- Jiménez, R. (1997). Educação especial e reforma educativa. In Bautista, R. (coord.). *Necessidades educativas especiais* (pp. 9-19). Lisboa: Dinalivro.
- Junqueira, M. & Deslandes, S. (2003). Resiliência e abuso infantil. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(1), pp. 227-235.
- Kobinger, M., Bricks, L. & Ferrer, A. (1999). Assimetria crânio-facial como forma de apresentação de cranioestenose: relato de caso. *Pediatrics*, 21(3), pp. 254-260.
- Luthar, S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000): “The Construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work”, *Child Development*, 71 (3), pp. 543-558.
- Maccoby, E. (2002). Parenting Effects: Issues and Controversies. In: J.G. Borkowski; S.L. Ramey; M. Bristol-Power (ed.). *Parenting and the Child's World*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Marchesi, A. (2004a). Da linguagem da deficiência às escolas inclusivas. In Coll, C., Marchesi, A., Palácios, J. (Orgs.). *Desenvolvimento psicológico e educação. Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (pp. 15-30). Porto Alegre: Artmed.
- Marôco, J. (2011). *Análise Estatística com o SPSS Statistics*. Pero Pinheiro: Report Number.

- Martins, M. (2005). *Contribuições para a análise de crianças e jovens em situações de risco – Resiliência e Desenvolvimento*. Tese de Doutoramento, Universidade do Algarve. Faculdade da Ciências Humanas e Sociais. Faro.
- Masten, A. (2001). Ordinary magic: resilience processes in development. *American Psychological Association*, 56 (3), pp.227-238.
- Matos, A.P., & Ferreira, A. (2000). Desenvolvimento duma escala de apoio social: alguns dados sobre a sua fiabilidade. *Psiquiatria Clínica*, 21 (3), pp. 243-253.
- McCubbin, H. I. & McCubbin, M. A. (1988) Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, pp. 247-254.
- McWilliam, P. J., Winton, P. J. & Crais, E. R. (2003). *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Coleção Educação Especial, 15. Porto: Porto Editora.
- Melillo. A. & Ojeda, E. N. S. (2005). *Resiliência descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artmed Editora.
- Ministério da Educação (2007). *Avaliação da intervenção na área das NEE*. Lisboa: DGIDC.
- Ministério da Educação (2008). *Educação especial. Manual de apoio à prática*. Lisboa: DGIDC.
- Miranda, P. (2012). *Bem-estar Psicológico, Stress Parental, Qualidade de Vida e Suporte Social: Um estudo com pais de crianças portadoras de Paralisia Cerebral*. Dissertação Mestrado em Psicologia Clínica. Universidade do Minho.
- Monteiro, M., Matos, A.P. & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6, pp. 115-130.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora.
- Nunes, C., Lemos, I., Costa, D., Nunes L. & Almeida, A. (2011). Social support and stressful life events in portuguese multi-problem families. *Revista de Psicologia*, 1(5), pp. 487-505.

- Nunes, C. C., Silva, N. C. B., & Aiello, A. L. R. (2008). As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(1), pp. 37-44.
- Pais-Ribeiro, J. & Guterres, M. (2002). *A qualidade de vida das pessoas com perturbações mentais crónicas apoiadas por serviços comunitários*. In Pais-Ribeiro, J., Leal, I. & Dias, M. (Eds.). Actas do 4º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Lisboa: ISPA.
- Paniagua, G. (2004). As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In, Coll, C., Marchesi, A., Palácios, J. (Orgs.). *Desenvolvimento psicológico e educação. Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*, (pp. 330-346). Porto Alegre: Artmed.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and family*, 64(2), pp. 249-260.
- Pereira, F. (1996), *As representações dos professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*, Livros SNR, Lisboa, N.º 8, Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Pesce, R., Assis, S., Santos, N. & R. Oliveira (2004). Risco e protecção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20(2), pp. 135-143.
- Peterson, N. (1987). *Early Intervention for Handicapped and At-Risk Children*. London: Love Publishing Company.
- Pimentel, J. (1997). *Um bebé diferente – da individualidade da interacção à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência.
- Pimentel, J. (2004). *Intervenção Focada na Família: Desejo Ou Realidade – Percepções dos Pais e Profissionais Sobre as Práticas de Apoio Precoce a Crianças com Necessidades Educativas Especiais e suas Famílias*. Lisboa. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência.
- Pires, A. (2001). *Crianças (e pais) em risco*. 1ª Edição. Lisboa: ISPA.

- Plumb, J. (2011). *The impact of social support and family resilience on parental stress in families with a child diagnosed with an autism Spectrum disorder*. Doctorate in Social Work (DSW) Dissertations School of Social Policy and Practice. University of Pennsylvania ScholarlyCommons.
- Polleto, M. (2007). *Contextos Ecológicos de Promoção de Resiliência para Crianças e Adolescentes em Situação de Vulnerabilidade*. Dissertação de Mestrado. Universidade do Rio Grande do Sul. Instituto de Psicologia: Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento. Porto Alegre/ Rio Grande do Sul.
- Portugal, G. (2005). Educar em Creche – o primado das relações. In *Perspectivar Educação (Revista da Escola Superior de Educação de Santa Maria, Porto)*, 10/11, pp. 17-24.
- Quivy, R. & Compenhoudt, L. V. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Relvas, A. (1996), *O ciclo Vital e a Família, Perspectiva Sistémica*. Biblioteca das Ciências do Homem. Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro, J. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, 3 (XVIII), pp. 547-558.
- Roda, A.B. & Moreno, E.S. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13(1), pp. 17-23.
- Rodgers, J. L. & Nicewander, W. A. (1988). “Thirteen Ways to Look at the Correlation Coefficient”. *The American Statistician*, 42(1), pp. 59-66.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, pp. 598-611.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal Orthopsychiatry*, 57, pp. 316-331.
- Sá, E. & Cunha, M.J. (1996). *Abandono e Adopção – o nascimento da família*. Coimbra: Liv. Almedina.
- Sanches, I. R. (1996). *Necessidades educativas especiais e apoios e complementos educativos no quotidiano do professor*. Porto: Porto Editora.

- Santos, R. (2009). *Qualidade de vida das famílias: contributos dos serviços de apoio social na intervenção precoce*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Silva, E. & Albuquerque, C. (2011). Atraso de desenvolvimento: a imprecisão de um termo. *Psicologia, Saúde & Doenças, 12* (1), pp. 19-39.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 17* (2), pp. 133-141.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia, 6* (2), pp. 167-176.
- Simeonsson, R. J. (2000). Early childhood intervention: Toward a universal manifesto. *Infants and Young Children, 12* (3), pp. 4-9.
- Siqueira, M. (2008). Construção e validação da escala de percepção de suporte social. *Psicologia em Estudo, 13*(2), pp. 381-388.
- Stigler, S. M. (2008). Statistics at Harvard? A toast to the Harvard Statistics Department. *Am Stat, 62*, pp. 246-250.
- Sousa, L. (1998). *Crianças (con)fundidas entre a escola e a família, uma perspetiva sistémica para alunos com Necessidades educativas Especiais*. Porto: Porto Editora.
- Souza, L. G. A. & Boemer, M. R. (2003). O ser – com o filho com deficiência mental – alguns desvelamentos. *Paidéia, 13* (26), pp. 209-219.
- Schmidt, C., & Bosa, C. (2003). A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia, 7*(2), pp.111-120.
- Summers, J., Behr, S. & Turnbull, A. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In: Singer, G., Irvin, L. (Orgs.) *Support for care giving families: enabling positive adaptation to disability*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing CO., pp. 27-40.

- Tozo, S. (2002). *O ciclo de vida familiar: um estudo transgeracional*. Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Trombeta, L. H. A. & Guzzo, R. S. (2002). *Enfrentando o cotidiano adverso. Estudo sobre resiliência em escolares*. Campinas: Alínea.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento de Ação na Área das Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Edição do Instituto de Inovação Educacional.
- Vayer, P. & Roncin, C. (1992). *Integração da criança deficiente na classe*. Instituto Piaget. Lisboa: Horizontes Pedagógicos.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*, 35, 261-281.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience*. New York: The Guilford Press.
- Walsh, F. (2012). Family resilience strengths forged through adversity. In, Walsh, F. (Eds.), *Normal Family Processes* (pp. 399-427). New York: Guilford Press.
- Warnock, M. (1978). *Special Education Needs Report of Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Williams, L. C. A. & Aiello, A. L. R. (2004). O empoderamento de famílias: o que é e como medi-lo. In E. G. Mendes, M. A. Almeida & L. C. A. Williams (Orgs.), *Avanços recentes em Educação Especial* (pp.197-202). São Carlos, SP: EDUFSCar.
- Wong, D. (2006). *Whaley & Wong enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva* (6ªed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Yunes, M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, 8, pp. 75-84.