



Escola Superior de Saúde  
Instituto Politécnico da Guarda  
Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

# RESILIENCIA DA FAMILIA COM FILHOS DEFICIENTES

Sandra Angelina Marques Paredes Eusébio

Guarda/2012



Escola Superior de Saúde  
Instituto Politécnico da Guarda  
Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

# RESILIENCIA DA FAMILIA COM FILHOS DEFICIENTES

Dissertação elaborada para obtenção do grau de  
Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e  
Pediatria

**Elaborado por:**

Sandra Angelina Marques Paredes Eusébio

**Orientador:**

Professora Doutora Ana Maria Jorge

Guarda/2012

Ao meu marido e filhas,  
Daniela e Inês, pelo tempo  
que não lhes dediquei.

## **AGRADECIMENTOS**

Apesar de individual, a realização deste trabalho só foi possível com o apoio, ajuda e boa vontade de outros intervenientes, aos quais não posso deixar de expressar o meu sincero agradecimento.

Assim, começo por agradecer à minha orientadora, Professora Doutora Ana Maria Jorge, pelas sugestões e críticas construtivas ao longo de todo este processo, bem como pela sua dedicação e disponibilidade, sobretudo nesta fase final de corrida contra o tempo.

Agradeço às colegas da consulta externa do serviço de Pediatria da ULS da Guarda, pela colaboração na distribuição e recolha dos questionários.

Aos meus amigos, colegas de serviço que direta ou indiretamente me apoiaram e ajudaram, o meu obrigado por mais uma vez estarem presentes quando eu necessitei de apoio e incentivo.

Agradeço à minha família por ter suportado momentos de ausência, tensão e angústia ao longo de todo este processo, de forma especial ao meu marido, pelo apoio, colaboração e compreensão.

Deixo um agradecimento especial, a todas as famílias que disponibilizaram do seu tempo e do seu sentir para a concretização deste estudo.

A todos, o meu muito obrigado, pois só assim foi possível concretizar mais este objetivo na minha vida.

Bem Hajam

*“No meio do inverno eu finalmente percebi que havia em mim um verão invencível”.*

Albert Camus (1956)

## RESUMO

Resiliência refere-se a capacidade dos seres humanos em enfrentar e responder de forma positiva às experiências que possuem elevado potencial de risco para a sua saúde e desenvolvimento. Falar de resiliência significa, portanto, falar de produção de saúde em contextos adversos.

Com o objetivo de responder ao que faz com que uma família, mesmo vivendo num contexto adverso, como é o caso da deficiência de um dos seus filhos, que impõe sofrimento e modificação em suas vidas, enfrentando por vezes: falta de informações/orientações; alteração na rotina/funcionamento familiar; preconceito intrafamiliar e da sociedade; sobrecarga de cuidados; falta de suporte social e políticas que a apoiem e sentimento de vulnerabilidade, tenha uma prática de cuidado capaz de criar as condições para que seus membros construam uma trajetória de vida que pode ser considerada resiliente surgiu este trabalho de investigação que tem como finalidade analisar a resiliência destas famílias

O método utilizado na pesquisa foi do tipo quantitativo, descritivo-correlacional e não experimental. Os dados foram colhidos junto de uma amostra não probabilística acidental de pais/famílias de crianças com deficiência ou doenças graves ou crônicas, que constituíram os dois grupos de famílias (com e sem deficiência) da nossa amostra, acompanhadas na consulta de um Serviço de Pediatria, num total de cento e oitenta e seis. O instrumento de colheita de dados utilizado foi o questionário.

Com base nos dados obtidos constatamos que estas famílias têm maioritariamente níveis de resiliência médios, não havendo registo de níveis de resiliência baixos. A resiliência familiar não se encontra relacionada com as características familiares, as características da deficiência e o suporte familiar e social disponível, relacionando-se apenas com uma das dimensões que integra o funcionamento familiar, a satisfação familiar. Comparando os níveis de resiliência dos dois grupos de famílias, constatamos não haver diferença significativa.

**Palavras-chave:** Resiliência. Família. Resiliência Familiar. Deficiência.

## **ABSTRACT**

Resilience refers to the ability of humans to cope with and respond positively to the experiences that have high potential risk to their health and development. Speaking of resilience means, talk of health production in adverse contexts.

Aiming to respond to what makes a family, even living in adverse environment, such as the deficiency of one of their children, imposing suffering and change in their lives, sometimes facing: lack of information / guidelines; change in routine / family functioning; prejudice intrafamilial and society; burden of care, lack of social support and policies that support and sense of vulnerability, has a health care practice can create the conditions for their members build a trajectory of life which can be considered resilient emerged this research work aims to analyze the resilience of these families

The method used in the study was a quantitative, descriptive, correlational, not experimental. Data were collected from a non-probability sample of accidental parents / families of children with disabilities or serious illnesses or chronic conditions that constituted the two groups of families (with and without disabilities) in our sample, followed in a Pediatric a total of one hundred and eighty-six. The data collection instrument used was a questionnaire.

Based on the data we found that these households are mostly average levels of resilience, with no record of low levels of resilience. A family resilience is not related to family characteristics, the characteristics of the disability and family and social support available, linking up with only one of the dimensions that integrates family functioning, family satisfaction. Comparing the resilience levels of the two groups of families, we found no significant difference.

**Keywords:** Resilience. Family. Family Resilience. Disabilities.

## **SIGLAS**

APPACDM – Associação Portuguesa dos Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental

CERCI – Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadão Inadaptados

EGAR – Escala Global de Resiliência

FACES - Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PAIPDI – Plano de Ação para a Integração de Pessoas com Deficiência ou Incapacidade

PNAI – Plano Nacional de Ação para a Inclusão

PNE – Plano Nacional de Emprego

PNI – Plano Nacional Para a Igualdade

PNPA – Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade

QI – Quociente de Inteligência

SER – Secretaria de Estado da Reabilitação

SNRIPD – Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das pessoas com  
deficiência

SPSS – Statistical Package for the Social Science

ULS – Unidade Local de Saúde

## INDICE DE QUADROS

	<b>Página</b>
<b>Quadro 1</b> – Distribuição das famílias segundo as respostas às afirmações da subescala coesão .....	<b>118</b>
<b>Quadro 2</b> – Distribuição das famílias segundo as respostas às afirmações da subescala flexibilidade .....	<b>119</b>
<b>Quadro 3</b> – Distribuição das famílias segundo as respostas às afirmações da subescala comunicação. ....	<b>120</b>
<b>Quadro 4</b> – Distribuição das famílias segundo as respostas às afirmações da subescala satisfação .....	<b>122</b>
<b>Quadro 5</b> – Distribuição das famílias segundo as respostas às afirmações da escala de avaliação da resiliência familiar .....	<b>125</b>
<b>Quadro 6</b> – Preocupações das famílias face à situação do(s) seu(s) filho(s).....	<b>127</b>

## INDICE DE TABELAS

	<b>Página</b>
<b>Tabela 1</b> – Distribuição das famílias segundo o acompanhante da criança na consulta .....	<b>111</b>
<b>Tabela 2</b> – Distribuição das famílias segundo a idade dos pais e da criança.....	<b>112</b>
<b>Tabela 3</b> – Medidas de tendência central e de dispersão da variável idade dos pais e criança.....	<b>113</b>
<b>Tabela 4</b> – Distribuição das famílias segundo o tipo de família e nº de filhos.....	<b>114</b>
<b>Tabela 5</b> – Medidas de tendência central e de dispersão da variável nº de filhos .....	<b>114</b>
<b>Tabela 6</b> – Distribuição das famílias segundo a classe social .....	<b>115</b>
<b>Tabela 7</b> – Distribuição das famílias segundo o tipo de deficiência, a sua origem e as limitações apresentadas pela criança .....	<b>116</b>
<b>Tabela 8</b> – Distribuição das famílias segundo o suporte social e familiar disponível. ....	<b>117</b>
<b>Tabela 9</b> – Distribuição das famílias segundo o nível de Coesão da família .....	<b>118</b>
<b>Tabela 10</b> – Distribuição das famílias segundo o nível de flexibilidade da família....	<b>120</b>
<b>Tabela 11</b> – Distribuição das famílias segundo o nível de Comunicação da família ..	<b>121</b>
<b>Tabela 12</b> – Distribuição das famílias segundo o nível de Satisfação da família.....	<b>123</b>
<b>Tabela 13</b> – Distribuição das famílias segundo o nível de Resiliência familiar.....	<b>126</b>

## INDICE

	Página
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>23</b>
<b>PARTE I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....	<b>27</b>
<b>1 – RESILIÊNCIA E CONCEITOS RELACIONADOS</b> .....	<b>29</b>
1.1 – ORIGENS DO CONCEITO .....	32
1.2 – A RESILIÊNCIA COMO UM CONSTRUCTO PSICOLÓGICO .....	33
<b>2 – AS PESQUISAS SOBRE RESILIÊNCIA</b> .....	<b>37</b>
2.1 – O FOCO NO INDIVÍDUO.....	37
2.2 – O FOCO NA FAMÍLIA .....	43
<b>3 – A FAMÍLIA</b> .....	<b>47</b>
3.1 – ELEMENTOS FUNDAMENTAIS DO SISTEMA FAMILIAR.....	50
3.2 – REDE DE SUPORTE SOCIAL.....	57
<b>4 – A DEFICIÊNCIA</b> .....	<b>61</b>
4.1 – EVOLUÇÃO DA CLASSIFICAÇÃO DA DEFICIÊNCIA .....	62
4.2 – POLÍTICAS PARA A DEFICIÊNCIA .....	64
<b>5 – A FAMÍLIA E A DEFICIÊNCIA: NECESSIDADE DE RESILIÊNCIA</b> .....	<b>69</b>
5.1 – DEVERES DA FAMÍLIA E DO ESTADO .....	69
5.2 – VIVER COM A DEFICIÊNCIA – IMPACTO FAMILIAR E SOCIAL.....	71
5.3 – RESILIÊNCIA NA FAMÍLIA .....	75
<b>PARTE II – ESTUDO DE CAMPO</b> .....	<b>85</b>
<b>1 – METODOLOGIA</b> .....	<b>87</b>
1.1 – DESENHO DO ESTUDO .....	87
1.2 – PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO.....	88
1.3 – HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO .....	91
1.4 – VARIÁVEIS .....	93
1.5 – POPULAÇÃO E AMOSTRA .....	99
1.6 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS .....	101
1.7 – TRATAMENTO ESTATÍSTICO.....	104
<b>2 – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>109</b>
2.1 – ANÁLISE DESCRITIVA.....	109
2.2 – ANÁLISE INFERENCIAL .....	128
<b>PARTE III – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>139</b>

<b>CONCLUSÕES.....</b>	<b>149</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>155</b>

## **ANEXOS**

<b>ANEXO A - EGAR (Escala Global de Avaliação da Resiliência .....</b>	<b>171</b>
<b>ANEXO B - FACES (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales) e Tabelas de conversão dos scores das subescalas .....</b>	<b>173</b>
<b>ANEXO C - Questionário.....</b>	<b>175</b>
<b>ANEXO D - Pedido para aplicação do instrumento de colheita de dados.....</b>	<b>177</b>
<b>ANEXO E - Tabelas complementares da análise descritiva.....</b>	<b>179</b>
<b>ANEXO F - Tabelas complementares da análise inferencial .....</b>	<b>181</b>
<b>ANEXO G - Quadro das preocupações expressas pelas famílias face à situação do seu filho submetidas a análise de conteúdo .....</b>	<b>183</b>

## INTRODUÇÃO

Uma profissão só tem razão de existir se justificar a prestação de um serviço necessário à população e der provas da sua capacidade para o prestado. Para que possa haver um efetivo reconhecimento dos cuidados de enfermagem, hoje mais do que nunca, os enfermeiros têm que demonstrar que os cuidados que prestam são a expressão e o cumprimento de um serviço científico e indispensável em certas circunstâncias da vida dos indivíduos e suas famílias, cuidados esses que não podem ser realizadas por qualquer outro grupo profissional.

De entre estas atividades de enfermagem, podem referenciar-se os cuidados prestados à criança deficiente, cuidados esses que deverão ser globais, contínuos e com a parceria responsável das famílias.

Assim, é necessário que os enfermeiros apostem na formação/ação/informação como-fator decisivo, no qual a investigação desempenha um papel relevante na realização das suas funções. Como tal, a investigação não é apenas desejável, mas indispensável, se os enfermeiros quiserem desenvolver a sua identidade profissional e o seu contributo específico na saúde para todos.

Nesse sentido, surge esta dissertação, no âmbito do relatório final do Mestrado em Enfermagem de Saúde infantil e Pediatria, sendo nela apresentado um estudo de investigação cujas questões centrais foram: *qual o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes, quais os aspetos inerentes à família, ou à própria deficiência da criança, que se relacionam com o nível de resiliência familiar e qual é a diferença entre os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes e das famílias com filhos com problemas de saúde graves ou cónicos.*

Esta interrogação nasceu como um pensar reflexivo em consequência da experiência e do contacto efetivo com as famílias de crianças deficientes ao longo da nossa prática profissional como enfermeiros no serviço de Pediatria. Encontram-se recorrentemente por parte destas famílias dúvidas e inseguranças acerca de como atuar quando o sistema familiar inclui um filho com deficiência.

A problemática da deficiência é, por um lado, considerada do domínio público e, por outro, um assunto privado da família. Isto consoante as referências que se fazem à deficiência. Certos tipos de deficiência são, ainda, vistos como uma doença de comportamentos socialmente desviantes, problemáticos e contrastantes com o

entendido como *normal*. Estes comportamentos, por vezes, são vistos como violadores das regras e normas sociais que normalmente saem do controle familiar.

Apesar da existência de leis que garantem às pessoas com deficiência direito ao tratamento e à inclusão social, esses direitos nem sempre são desfrutados pelos deficientes e seus familiares. As famílias de crianças deficientes enfrentam com alguma frequência dificuldades de inserção social, mas também de acesso a benefícios básicos, tal como educação. Muitas vezes, para proteger os seus filhos de especulações e da curiosidade alheia, as famílias isolam-se, desistindo de tratamentos que necessitam do deslocamento a locais especializados, ou mesmo de levá-los à escola.

O preconceito e a exclusão social são realidades vivenciadas na rotina destas famílias. Essas imposições sociais preconceituosas acabam por deixar a família insegura e com receios perante a sociedade onde vivem. Conforme Amaral (1994), a matéria-prima do preconceito é o desconhecimento. A falta de informação a respeito da deficiência é notável na sociedade como um todo e em cada indivíduo que dela faz parte.

Por outro lado, todo casal tem a expectativa que seu filho esteja dentro dos padrões tidos como convencionais: saudável, com plenas condições de crescer e tornar-se independente. Quando a família se depara com o diagnóstico de necessidades especiais e percebe a necessidade de se adaptar a uma realidade irreversível, há necessidade estabelecer novas prioridades (Colmago e Biasoli-Alves, 2003). A incompreensão, o sentimento de culpa e a não-aceitação inconsciente acabam por gerar conflitos e questionamentos.

Quando os familiares conseguem superar os desafios impostos pela deficiência e se adaptam a um estilo de vida diferente do até então compartilhado, adotando um comportamento adaptativo somado à mudança e ao crescimento, isto é, à capacidade de transformação da família perante a crise, integram o grupo de famílias que Souza (2004) caracteriza como famílias resilientes. Essas famílias, para suportar as tensões da vida quotidiana, desenvolvem o equilíbrio, o que faz com que seus integrantes enfrentem o stresse diário com coesão e solidariedade.

Os objetivos que nos propúnhamos atingir com este trabalho eram:

- Determinar os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes;

- Analisar fatores que poderão interferir com os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes;
- Verificar se há diferença entre os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes e das famílias com filhos com problemas de saúde graves ou cónicos.

Os dados foram colhidos junto de uma amostra não probabilística de famílias de crianças que frequentam a consulta externa de um Serviço de Pediatria devido ao seu problema de saúde ou à necessidade de acompanhamento inerente à sua situação. A técnica utilizada foi a aplicação de um questionário.

Numa primeira parte, foi elaborada a fundamentação teórica onde aparece uma pesquisa bibliográfica acerca dos assuntos de interesse: resiliência, família, resiliência familiar e ainda a deficiência.

Na segunda parte, no primeiro capítulo, é apresentada a metodologia seguida para a realização do trabalho. No segundo capítulo, apresenta-se o tratamento estatístico efetuado e a apresentação e análise dos dados

Numa terceira parte, é apresentada a discussão dos resultados, onde se procura estabelecer relação entre os dados obtidos e a pesquisa bibliográfica inicialmente realizada.

Referenciamos, mais uma vez, que a nossa opção face ao problema e objetivos apresentados, resultou da percepção da importância e atualidade de que se reveste esta área problemática, podendo os dados resultantes deste estudo vir a beneficiar não só o trabalho dos enfermeiros no sentido de tornar estas famílias mais competentes, como também, proporcionar uma modificação de atitude para com elas.



## **PARTE I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

A fundamentação teórica, em qualquer trabalho de investigação, é um aspeto bastante relevante, pois elucida o investigador acerca dos conhecimentos existentes e diretamente relacionados com o tema em estudo.

Fortin (2009: 87) refere que, “uma revisão da literatura apresenta um reagrupamento de trabalhos publicados relacionados com o tema de investigação”. A revisão da literatura é, então, um processo que consiste em fazer um inventário crítico do conjunto de publicações pertinentes sobre um domínio de investigação.

Segundo Dumas, Shurpin e Gallo (1995, cit. por Fortin, 2009), os objetivos da revisão da literatura consistem em determinar o que foi escrito sobre o tema que se propõe examinar e esclarecer a forma como o problema foi estudado.

A fundamentação teórica é fundamental para o investigador, pois, a revisão da literatura faz-se em todas as etapas da conceptualização da investigação. Ela, permite delimitar o problema de investigação e fixar o objetivo do estudo a empreender, devendo preceder, acompanhar e seguir a formulação das hipóteses. Permite também, distinguir a teoria que melhor explica os factos observados e discernir sobre os conceitos que os designam, destacando as relações entre os mesmos. Faz sobressair aspetos da questão que necessitariam ser estudados de forma mais aprofundada e fornece uma base de comparação para a interpretação dos resultados (Fortin 2009).

Foi nossa preocupação fazer uma revisão bibliográfica o mais completa possível, selecionando conteúdos que nos pareceram pertinentes e objetivos, para que o estudo se revelasse claro e perceptível.

Os assuntos foram tratados numa ordem sequencial no intuito de melhor se situar no seio dos mesmos, facilitando também a sua compreensão.



## 1 – RESILIÊNCIA E CONCEITOS RELACIONADOS

Encontramos, na literatura especializada, diferentes abordagens da resiliência nos indivíduos e nos grupos (Anaut, 2005), sendo diversas as definições que têm sido propostas ao longo dos anos para este conceito (Pesce, et al., 2004; Sapienza e Pedromônico, 2005).

A resiliência é tida como um componente crucial na determinação da forma como os indivíduos lidam e reagem ao stresse e aos fatores que o desencadeiam (Kobasa, 1982; cit. por Connor, 2006). Esta designação expandiu-se através da sugestão de que perante adversidades, indivíduos saudáveis, apresentam um comportamento adaptativo, a nível moral, social e somático. Deste modo, a resiliência pode ser definida como um conjunto de competências e recursos pessoais que os indivíduos possuem e que permitem superar as situações de stresse que surgem no quotidiano. Traduz-se, ainda, na capacidade de cada indivíduo se adaptar quando confrontado com situações adversas, conseguindo consequentemente, transformar o conflito num elemento enriquecedor para as partes (Connor, 2006).

Resiliência é frequentemente referida por processos que explicam a superação de crises e adversidades em indivíduos, grupos e organizações (Yunes e Szymanski, 2001, Yunes, 2001, Tavares, 2001). Dando ênfase à ideia de processo, Cyrulnik (2004), considera que resiliência traduz um conjunto de fenómenos articulados entre si, que se desenrolam, ao longo da vida, em contexto afetivo, social e cultural, podendo ser metaforicamente comparado à arte de navegar no meio da tempestade. É, pois, uma história que se constrói, quotidianamente, desde o início da vida, a cada ação, a cada palavra, num longo processo que se inscreve em um contexto específico e se reconstrói de forma coletiva, ao longo do tempo, no qual o ambiente e tudo que o compõe são coautores.

Por se tratar de um conceito relativamente novo no campo da Psicologia, a resiliência vem sendo bastante discutida do ponto de vista teórico e metodológico pela comunidade científica.

Alguns estudiosos reconhecem a resiliência como um fenómeno comum e presente no desenvolvimento de qualquer ser humano (Masten, 2001; cit. por Silva,

2007), e outros enfatizam a necessidade de cautela no uso "naturalizado" do termo (Martineau, 1999; cit. por Yunes, 2001).

Para propor uma primeira abordagem, Anaut (2005: 43) diz que “resiliência é a capacidade de sair vencedor de uma prova que poderia ter sido traumática”. Já para Fonagy (1994), citado pela mesma autora, resiliência pode ser considerada como um desenvolvimento normal perante circunstâncias difíceis.

Na língua portuguesa, a palavra resiliência, aplicada às ciências sociais e humanas, vem sendo utilizada há poucos anos. Neste sentido, o seu uso restringe-se, ainda, a um grupo bastante limitado de pessoas de alguns círculos académicos. Muitos profissionais da área da Psicologia, da Sociologia ou da Educação nunca tiveram contacto com a palavra e desconhecem seu uso formal ou informal, bem como sua aplicação em qualquer das áreas da ciência. Por outro lado, profissionais das áreas da Engenharia, Ecologia e Física, e até mesmo da Odontologia, revelam certa familiaridade com a palavra, quando ela se refere à resistência de materiais. Nos diferentes países da Europa, nos Estados Unidos e no Canadá, a palavra resiliência vem sendo utilizada com frequência, não só por profissionais das ciências sociais e humanas, mas também em referências da média a pessoas, lugares, ações e coisas em geral. Uma pesquisadora canadense (Martineau, 1999) cita, no seu importante trabalho de doutoramento sobre resiliência, alguns exemplos das contradições deste uso coloquial, quando pessoas famosas são consideradas *resilientes* pelos média tanto por tolerarem como por terminarem os seus casamentos. Pessoas ou coisas (desde pneus de carros até cremes para a pele) que tanto resistem como provocam mudanças também são descritas como *resilientes* na publicidade de jornais ou televisão. Em diálogos informais, as pessoas classificam-se como *resilientes* ou *não resilientes*, o que sugere uma *objetificação* do conceito.

Não obstante, em Portugal, a palavra resiliência e seus significados continuam, ainda, a ser desconhecidos da grande maioria das pessoas, enquanto nos países mencionados acima o termo é inclusive muito utilizado para referendar e direcionar programas políticos de ação social e educacional, o que aqui (talvez felizmente...) ainda parece estar longe de acontecer.

Para melhor exemplificar a diferença cultural nas prioridades de significado da palavra resiliência nas línguas portuguesa e inglesa, recorreu-se a dicionários

atualizados. O dicionário de língua portuguesa de autoria de Ferreira (1999), conhecido como Novo Aurélio, diz que, na Física, resiliência "é a propriedade pela qual a energia armazenada num corpo deformado é devolvida quando cessa a tensão causadora duma deformação elástica". No sentido figurado, o mesmo dicionário aponta o termo como "resistência ao choque". O dicionário de língua inglesa Longman Dictionary of Contemporary English (1995) oferece duas definições de resiliência, sendo a primeira: "habilidade de voltar rapidamente para o seu usual estado de saúde ou de espírito depois de passar por doenças, dificuldades etc.: resiliência de carácter". A segunda explicação para o termo encontrada no mesmo dicionário afirma que resiliência "é a habilidade de uma substância retornar à sua forma original quando a pressão é removida: flexibilidade".

Como se pode ver, os dois dicionários apontam para conceitos semelhantes e ao mesmo tempo divergentes, pois no dicionário de português a referência é feita apenas à resiliência de materiais, e mesmo no sentido figurado, nada é especificamente claro para a compreensão do que seja a resiliência quando se trata de pessoas. Já o dicionário de inglês confirma a prioridade ou maior familiaridade para o uso do termo em fenómenos humanos, apontando em primeiro plano a definição neste sentido. No entanto, verifica-se que em outro dicionário de língua portuguesa, Houaiss (2001), o verbete contempla já, tanto o sentido físico (propriedade que alguns corpos apresentam de retornar à forma original após terem sido submetidos a uma deformação elástica) quanto o sentido figurado, remetendo a elementos humanos (capacidade de se recobrar facilmente ou se adaptar à má sorte ou às mudanças). Segundo Oliveira (2010), referindo-se ao Dicionário de Língua Portuguesa da Porto Editora, resiliência é, em sentido figurado, a capacidade de defesa e recuperação de uma pessoa perante fatores ou condições adversas. Isto confirma o início de uma maior familiaridade com o termo no que respeita a fenómenos humanos, sendo utilizado já há algum tempo pela Psicologia e Psiquiatria, começando agora a ser mais utilizado por profissionais das ciências sociais e humanas.

## 1.1 – ORIGENS DO CONCEITO

A noção de resiliência é utilizada repetitivamente pela Física e Engenharia, sendo um de seus precursores o cientista inglês Thomas Young, que, em 1807, considerando tensão e compressão, introduz pela primeira vez a noção de nível de elasticidade. Young descrevia experiências sobre tensão e compressão de barras, buscando a relação entre a força que era aplicada num corpo e a deformação que esta força produzia. Esse cientista foi também o pioneiro na análise dos stresses trazidos pelo impacto, tendo elaborado um método para o cálculo dessas forças (Timosheibo, 1983). Silva (1972) denomina como resiliência de um material, correspondente a determinada solicitação, a energia de deformação máxima que ele é capaz de armazenar sem sofrer deformações permanentes. Dita de uma outra maneira, a resiliência refere-se à capacidade de um material absorver energia sem sofrer deformação plástica ou permanente. Nos materiais, portanto, o nível de resiliência pode ser obtido em laboratório através de medições sucessivas ou da utilização de uma fórmula matemática que relaciona tensão e deformação e fornece com precisão a resiliência dos materiais. É importante ressaltar que diferentes materiais apresentam diferentes níveis de resiliência.

Na área da saúde, a resiliência é abordada com o intuito de entender as reações dos seres humanos frente às adversidades, bem como sua capacidade de recuperação e regeneração. Tratando-se do desenvolvimento humano, a ênfase desta reflexão está na importância de promover o potencial de todos, em vez de destacar somente o evento danoso. A resiliência - mais estudada na infância - tenta entender como crianças, adolescentes e adultos que, apesar de viverem em condições de pobreza, violência familiar, doença mental ou no meio de uma catástrofe natural, são capazes de sobreviver e superar essas adversidades (Luthar, 2000; cit. por Infante, 2005).

Tavares (2001) discute a origem do termo resiliência sob três pontos de vista: físico, médico e psicológico. No primeiro, a resiliência é tida como a qualidade de resistência de um material, quando submetido a uma força externa, como tensão ou pressão, a qual lhe permite voltar, sempre que é forçado ou violentado, à sua forma ou posição inicial. Por exemplo, uma barra de ferro, uma mola elástica. Do ponto de vista médico, tem-se como resiliência a capacidade de um indivíduo de resistir a uma

doença ou infecção por condições próprias ou com auxílio de medicamentos. Quando a abordagem é psicológica, resiliência refere-se à capacidade das pessoas, individualmente ou em grupo, resistirem às situações adversas sem perderem o equilíbrio inicial, ou seja, a capacidade de se acomodar e reequilibrar-se constantemente.

## 1.2 – A RESILIÊNCIA COMO UM CONSTRUCTO PSICOLÓGICO

Em Psicologia, o estudo do fenómeno da resiliência é relativamente recente. Estes estudos datam de há cerca de trinta anos, mas apenas nos últimos anos os encontros internacionais têm trazido este constructo para discussão. A sua definição não é clara, nem precisa, ao contrário do que acontece na Física ou na Engenharia, e nem poderia sê-lo, dado a complexidade e multiplicidade de fatores e variáveis que devem ser levados em conta no estudo dos fenómenos humanos.

Yunes e Szymanski (2001), servindo-se de uma metáfora, dizem poder relacionar-se a tensão/pressão com deformações reversíveis da matéria física com a adaptação/ajustamento do indivíduo às situações de risco/stresse/experiências adversas vivenciadas pelo mesmo. No entanto, levando em consideração as dificuldades em esclarecer o que é considerado risco e adversidade, bem como adaptação e ajustamento, essas comparações são consideradas bastante problemáticas (Yunes e Szymanski, 2001).

Os precursores do termo resiliência na Psicologia são os termos invencibilidade ou invulnerabilidade, ainda bastante referidos na literatura. Younes (2001) relata que em 1974, o psiquiatra infantil Anthony introduziu o termo invulnerabilidade na literatura da psicopatologia do desenvolvimento para descrever crianças que, apesar de prolongados períodos de adversidades e stresse psicológico, apresentavam saúde emocional e alta competência. Alguns anos depois, já se discutia a aplicação do termo, que parecia sugerir que as crianças seriam totalmente imunes a qualquer tipo de desordem, independentemente das circunstâncias. Como afirmaram Masten e Garmezy (1985:12) "um termo menos olímpico como resiliência ou resistência ao stresse, fazia-se necessário".

Segundo Rutter (1985, 1993), um dos pioneiros no estudo da resiliência no campo da Psicologia, invulnerabilidade passa uma ideia de resistência absoluta ao stresse, de uma característica imutável, como se fossemos intocáveis e sem limites para suportar o sofrimento. O autor considera que invulnerabilidade passa somente a ideia de uma característica intrínseca do indivíduo, e as pesquisas mais recentes têm indicado que a resiliência é relativa, que as suas bases são tanto constitucionais como ambientais, e que o grau de resistência não tem uma quantidade fixa, variando de acordo com as circunstâncias (Rutter, 1985).

Zimmerman e Arunkumar (1994; cit. por Oliveira, 2010), dizem que resiliência e invulnerabilidade não são a mesma coisa. Invulnerabilidade transmite a ideia de uma característica intrínseca ao indivíduo, enquanto que, resiliência se refere a uma habilidade de superar adversidades, o que não significa que o indivíduo saia da crise ileso. Apesar destas considerações, é esta versão inicial de resiliência como invulnerabilidade ou resistência às adversidades que tem orientado a produção científica de muitos pesquisadores da área.

Tal perspectiva tem dado lugar à construção de um conceito que define a resiliência como um conjunto de traços e condições que podem ser replicados, conforme afirma Martineau (1999) na sua análise crítica sobre o discurso dos denominados *experts* no assunto. A autora detetou três perspectivas distintas nos discursos vigentes sobre resiliência. Em primeiro lugar, cita o discurso dominante e bem-documentado dos especialistas, resultante de estudos psicométricos e da análise estatística dos dados obtidos por medidas e em ambientes controlados através de scores de testes, notas de escola e perfis de personalidade ou temperamento. Estes são alguns exemplos de instrumentos utilizados para se chegar a um conjunto de características e traços que identificam a *criança/pessoa resiliente*. Martineau sumariza que os principais traços vistos como características fixas da resiliência, que formam um consenso na opinião de diversos autores são: sociabilidade, criatividade na resolução de problemas e um sentido de autonomia e de propósito no futuro. Estas medidas do observável e de alguma maneira mensurável acabam por definir o que os autores chamam de resiliência. Em segundo lugar, a autora analisa o discurso experiencial, menos valorizado e subordinado ao discurso dos especialistas, cuja base são os estudos qualitativos, com dados obtidos a partir de histórias de vida de adultos relatadas a psicoterapeutas (e identificados por

outras pessoas como *resilientes*), nas quais "estão embutidas as idiosincrasias de memória, narrativa, identidade, interpretação e subjetividade" (Martineau, 1999: 73). São histórias de vida construídas e reconstruídas através das múltiplas interpretações do indivíduo. Em terceiro lugar, Martineau apresenta o discurso de pessoas que trabalham diretamente com crianças e adolescentes (educadores, psicólogos, assistentes sociais). Esta perspectiva de resiliência ainda em construção, sintetiza aspetos dos dois discursos, dos experts e do experiencial. Ao posicionar-se, a autora afirma que reificar/replicar as características de uma determinada criança como "*resiliente*" (através da mensuração de um conjunto de traços) é negar que resiliência é contingente/provisória, imprevisível e dinâmica.



## 2 – AS PESQUISAS SOBRE RESILIÊNCIA

As pesquisas realizadas neste âmbito, nos últimos vinte anos, demonstraram que a resiliência é uma característica multidimensional que varia de acordo com o contexto, o tempo, a idade, o sexo e as origens culturais, bem como as experiências individuais decorrentes das diferentes circunstâncias de vida (Connor e Davidson, 2003).

Vários são os autores que têm desenvolvido pesquisas sobre resiliência.

### 2.1 – O FOCO NO INDIVÍDUO

A maioria dos estudos tem como objetivo estudar a criança ou o adolescente numa perspectiva individualista, que foca traços e disposições pessoais. Ilustrativa desta tendência é a definição adotada pelo Projeto Internacional de Resiliência, coordenado por Grotberg e apoiado pela Bernard van Leer Foundation: "Resiliência é uma capacidade universal que permite que uma pessoa, grupo ou comunidade previna, minimize ou supere os efeitos nocivos das adversidades" (Grotberg, 1995:7).

Muitos pesquisadores do desenvolvimento humano estudam os padrões de adaptação individual da criança associados ao ajustamento apresentado na idade adulta, ou seja, procuram compreender como adaptações prévias deixam a criança protegida ou sem defesa quando exposta a eventos stressores (Hawley e DeHann, 1996), e estudam também como os padrões particulares de adaptação, em diferentes fases de desenvolvimento, interagem com mudanças ambientais externas (Sroufer e Rutter, 1984: 27). Entre as publicações mais citadas estão as primeiras no assunto, intituladas *Vulnerable but Invincible, Overcoming the Odds* (Superando as adversidades), ambos de Werner e Smith (1982, 1992) e *The Invulnerable Child* de Anthony e Cohler (1987). A importância destes estudos está na característica *long-term*, ou seja, são estudos longitudinais que acompanham o desenvolvimento do indivíduo desde a infância até a adolescência ou idade adulta. Segundo Werner e Smith (1992), poucos investigadores têm acompanhado populações de alto risco desde a infância e adolescência até a idade adulta com o objetivo de monitorizar efeitos dos fatores de risco e os fatores de proteção que operam durante os anos de desenvolvimento do indivíduo. O estudo longitudinal

realizado por Werner (1986, 1993), Werner e Smith (1982, 1989, 1992) e outros colaboradores durou cerca de 40 anos, iniciando-se em 1955. De acordo com Martineau (1999), esse estudo não tinha como proposta inicial estudar a questão da resiliência, mas investigar os efeitos cumulativos da pobreza, do stresse perinatal e dos cuidados familiares deficientes no desenvolvimento físico, social e emocional das crianças. A pesquisa acompanhou 698 crianças nascidas em Kauai, uma ilha do Havai. As crianças foram avaliadas com um ano de idade (incluindo entrevistas com os pais) e acompanhadas até as idades de 2, 10, 18 e 32 anos.

O foco da pesquisa relatada no livro *Vulnerable but invincible* foram 72 crianças (42 meninas e 30 meninos) com uma história de quatro ou mais fatores de risco, a saber: pobreza, baixa escolaridade dos pais, stresse perinatal ou baixo peso no nascimento, ou ainda a presença de deficiências físicas. Um grupo significativo dessas crianças era proveniente de famílias cujos pais eram alcoólicos ou apresentavam distúrbios mentais. Para surpresa dos pesquisadores, nenhuma destas crianças desenvolveu problemas de aprendizagem ou de comportamento (Werner e Smith, 1982), o que foi considerado então como sinal de adaptação ou ajustamento. Diante desses indicadores, as crianças foram denominadas resilientes pelas investigadoras, pois nesse período já se discutia muito sobre o que haveria de diferente nas crianças que eram criadas em circunstâncias adversas e não eram atingidas (embora não fique bem claro o que significa ser ou não atingido). Uma outra amostra estudada por Werner (1986) foi um subgrupo de 49 jovens da mesma ilha, cujos pais tiveram sérios problemas devido ao abuso do álcool e sofreram conflitos familiares desde cedo, além de viver em condições de pobreza. Por volta dos 18 anos, 41% esses jovens apresentaram problemas de aprendizagem, ao contrário dos restantes 59%. Esse último grupo foi denominado grupo resiliente, e diferia do primeiro por um número de medidas obtidas através de entrevistas com pais e entrevistas retrospectivas com os próprios jovens. Os fatores que discriminaram o grupo resiliente, tanto nas pesquisas de 1982 como na de 1986, incluíam: temperamento das crianças/jovens (percebidos como afetivos e recetivos); melhor desenvolvimento intelectual; maior nível de autoestima; maior grau de autocontrole; famílias menos numerosas; menor incidência de conflitos nas famílias. Como se pode notar, as autoras atribuíram as diferenças às características constitucionais das crianças e ao ambiente criado pelos cuidadores da infância. Na última etapa dessa ambiciosa pesquisa, Werner

e Smith (1992: 192) concluíram que "um terço dos indivíduos considerados de alto risco tornaram-se adultos competentes capazes de amar, trabalhar, brincar/divertir-se e ter expectativas". Conforme afirma Martineau (1999), a resiliência a que as autoras se referem foi identificada nas pesquisas iniciais como *invulnerabilidade às adversidades*, conceituação reformulada e mais tarde definida como capacidade de superar as adversidades. Werner (1993) notou que o componente-chave do efetivo *coping* dessas pessoas é o sentimento de confiança que o indivíduo apresenta de que os obstáculos podem ser superados, o que confirma a ênfase colocada nos componentes psicológicos individuais, de um *algo interno*, apesar das inúmeras referências feitas pelas autoras aos aspetos protetores decorrentes de relações parentais satisfatórias e da disponibilidade de fontes de apoio social na vizinhança, escola e comunidade.

O mais conhecido e primeiro pensador sobre o assunto é o psiquiatra britânico Rutter, que, pelo número de publicações e pesquisas empíricas, tem orientado até hoje o curso dos projetos na área. Os seus trabalhos mais conhecidos datam do início dos anos 1970, com a investigação de diferenças entre meninos e meninas provenientes de lares desfeitos por conflitos e das relações entre os efeitos destes conflitos parentais no desenvolvimento das crianças. Os seus resultados indicaram que os meninos são mais vulneráveis que as meninas, não somente a stressores físicos, mas também aos psicossociais. Um de seus marcantes trabalhos nesta área foi desenvolvido com uma amostra de sujeitos da Ilha de Wight e da cidade de Londres (Rutter, 1979, 1981), os quais tinham tido a experiência de discórdias na família dos pais, eram de classes sociais baixas, de famílias numerosas, com história de criminalidade de um dos pais, doença mental da mãe ou institucionalizados sob custódia do governo. Os seus resultados deram origem à sua afirmação bastante divulgada de que um único stressor não tem impacto significativo, mas que a combinação de dois ou mais stressores pode diminuir a possibilidade de consequências positivas (*positive outcomes*) no desenvolvimento e que stressores adicionais aumentam o impacto de outros stressores presentes. Em 1981, Rutter publica um livro que trata da relação entre a ausência da figura materna e o desenvolvimento de psicopatologias na criança, com um capítulo que versa sobre resiliência e o comportamento parental de adultos que na infância tenham sofrido abandono. Entre as principais questões levantadas pelo autor aparece a mais frequente formulação inicial dos estudos sobre resiliência: por que motivo, apesar de

passar por terríveis experiências, alguns indivíduos não são atingidos e apresentam um desenvolvimento estável e saudável? Rutter (1987) define resiliência como uma variação individual em resposta ao risco e afirma que os mesmos stressores podem ser experienciados de maneira diferente por diferentes pessoas. De acordo com este autor, a resiliência não pode ser vista como um atributo fixo do indivíduo, e se as circunstâncias mudam, a resiliência se altera. Mais recentemente, Rutter (1999) define a resiliência de uma forma mais ampla: "o termo refere-se ao fenómeno de superação de stresse e adversidades" (p. 119), e categoricamente afirma que "resiliência não constitui uma característica ou traço individual" (p. 135). Entre outros pontos, nessa mesma publicação, chama à atenção para a extensão e variedade das respostas psicológicas implicadas na questão, que envolvem processos a serem cuidadosamente examinados. Mas o foco de suas considerações mantém-se no indivíduo, em especial na criança.

Para enfrentar as diversidades, superá-las e sair delas fortalecido ou mesmo transformado, as crianças utilizam fatores de resiliência de quatro fontes que se identificam nas expressões verbais dos sujeitos (crianças, adolescentes ou adultos) com características resilientes: *eu tenho* no meu meio social (suporte externo); *eu sou* (forças internas, pessoais); *eu estou* disposto a fazer (falam das forças intrapsíquicas e condições pessoais); e *eu posso*, que se refere às capacidades em relacionar-se com os outros (Grotberg, 1997, cit. por Jorge, 2007).

Mais recentemente, importantes pesquisadores do assunto (Luthar, Cicchetti e Becker, 2000) manifestaram-se a esse respeito, defendendo uma posição mediadora no sentido de enfatizar o carácter processual da questão da resiliência. Segundo os autores mencionados, há uma confusão entre processo e traço nos estudos, no decorrer do ocasional uso do termo criança resiliente por pesquisadores que, na verdade, são adeptos de uma visão dinâmica da resiliência, ou seja, processual. Luthar et al. (2000) reiteram que o termo criança resiliente, empregue por muitos autores, não se refere a atributos pessoais, mas sim à pressuposição de condições de resiliência, tais como a presença de fatores de risco ao bem-estar da criança e a adaptação positiva da criança, apesar das adversidades.

A maioria destas considerações (Rutter, 1993, 1999; Luthar et al. 2000), procuram dar ao conceito um toque de relatividade, nem sempre presente nos estudos

quantitativos que usam medidas e critérios baseados em comportamentos observáveis para identificar crianças resilientes num determinado ponto da vida.

O estudo desenvolvido por Martineau (1999) deixa claro que "resiliência tem diferentes formas entre diferentes indivíduos em diferentes contextos, assim como acontece com o conceito de risco" (p. 103). Assim, os indivíduos são caracterizados como resilientes quando, face a situações de stresse, são capazes de retomar o controlo das suas vidas e descobrir a possibilidade de voltar a viver e amar, desenvolvendo e fortalecendo esta capacidade para enfrentar futuras adversidades (Jones, 2008).

A ênfase no indivíduo é notória também na introdução de diversos estudos que investigam resiliência. As questões relativas a competências individuais são em geral ilustradas com pequenas histórias de pessoas entre as quais algumas conseguem superar os momentos de crise e outras sucumbem, apesar de todas terem trajetórias semelhantes. Desta forma, o foco no indivíduo busca identificar resiliência a partir de características pessoais, como género e temperamento, apesar de todos os autores acentuarem em algum momento o aspeto relevante da interação entre bases constitucionais e ambientais da questão da resiliência.

Muitos destes trabalhos situam-se na área da psicopatologia do desenvolvimento, a qual tem sido descrita como a ciência que estuda as "origens e o curso dos padrões individuais de comportamentos de desadaptação" (Sroufer e Rutter, 1984:18), cuja ênfase está no desenvolvimento dos comportamentos patológicos ao longo do tempo (Hawley e DeHann, 1996). Em muitos casos, o patológico estudado nos trabalhos sobre resiliência refere-se tão-somente a populações em desvantagem social ou a minorias étnicas. Martineau (1999), ao comentar o estudo pioneiro de Werner e Smith (1982, 1992) realizado na ilha de Kauai, refere que uma consideração que merece ser feita diz respeito à construção inicial do que as autoras chamaram de *pobreza*, numa sociedade rural, não industrializada, cuja população era predominantemente constituída por havaianos ou asiáticos. A eles foi atribuída pobreza porque, por volta de 1950, a economia do local girava em torno da pesca e da cana-de-açúcar. Segundo Martineau, as pesquisadoras em Kauai fizeram uma descrição dos pais das crianças (classificados como pouco hábeis e grosseiros) com indicações de que eles estavam a ser comparados com populações urbanas de áreas industrializadas que tinham acesso a serviços médicos e educacionais e a outras facilidades. Ilustrativo desta visão que permeia diversas

pesquisas sobre resiliência é um dos artigos de Garmezy (1991) sobre resiliência e vulnerabilidade associados à pobreza em que o autor relata que, desde o início da década de 1970, o seu grupo tem feito esforços no sentido de compilar os atributos de crianças negras que vivem em circunstâncias desfavoráveis, ou de baixos rendimentos, mas que denotam competência. Esta atenção dos pesquisadores da resiliência dirigida especialmente a estas populações de imigrantes, pobres ou que vivem em circunstâncias de desvantagem, parece refletir uma preocupação daquelas sociedades com a ameaça que estes grupos podiam (ou podem) representar para as camadas das classes dominantes. Pensa-se que é com esta conotação que as populações têm sido denominadas populações em situação de risco, ou de alto risco. Por isso, esta é uma questão que merece ser analisada com muita cautela. Foi a partir das pesquisas de Rutter, Werner, Smith e de outros importantes nomes, como Garmezy, Masten, Luthar, que se delineou a questão da resiliência e emergiram com essa construção várias constelações temáticas e conceituais que passaram a fazer parte dos relatos empíricos e até os dias de hoje exercem uma forte influência no discurso científico, como risco, vulnerabilidade, stresse, coping, competência e proteção (uma revisão destes conceitos pode ser encontrada em Yunes e Szymanski, 2001).

Grotberg (2005) detalhou oito novos enfoques e descobertas obtidas a partir do conceito de resiliência e definem o que acontece atualmente na área do desenvolvimento humano. O primeiro enfoque aponta que a resiliência está ligada ao desenvolvimento e ao crescimento humanos, englobando diferenças etárias e de gênero. O segundo traz que promover fatores de resiliência e ter condutas resilientes requerem diferentes estratégias. O terceiro retrata que o nível socioeconômico e a resiliência não estão relacionados. O quarto esclarece que a resiliência é diferente dos fatores de risco e proteção. A quinta aborda que a resiliência pode ser medida e é parte da saúde mental e da qualidade de vida. O sexto enfoque considera que as diferenças culturais diminuem quando os adultos valorizam novas ideias para o desenvolvimento humano. O penúltimo enfoque expõe que prevenção e promoção são alguns conceitos relacionados à resiliência. O último afirma que a resiliência é um processo, ou seja, há fatores de resiliência, comportamentos resilientes e resultados resilientes.

## 2.2 – O FOCO NA FAMÍLIA

Resiliência em famílias é um constructo mais recente (Hawley e DeHann, 1996). Dos estudos sobre a resiliência no indivíduo, poucos têm considerado explicitamente os contributos da família (Smith, 1982 e Rutter, 1985). No geral, os estudos sobre família enfatizam os aspetos deficitários e negativos da convivência familiar. Perante a criança *sintomática* ou um adolescente com *problemas na escola* o pensamento é dirigido para os possíveis desajustes das suas famílias. O interesse pela resiliência em famílias vem contribuir para redirecionar esse ciclo de raciocínio, trazendo para o mundo familiar uma ênfase *salutogénica* (Antonovsky e Sourani, 1988), ou seja, significa focar e pesquisar os aspetos sadios e de sucesso do grupo familiar ao invés de destacar seus desajustes e falhas.

A realização desta pesquisa bibliográfica sobre o tema indica ter sido no final dos anos 1980 que as questões sobre coping, competência, desafios e adaptação do grupo familiar começaram a ser divulgadas. Um dos primeiros trabalhos específicos desta área foi publicado por McCubbin e McCubbin (1988) sobre a tipologia de famílias resilientes, partindo da definição segundo a qual famílias resilientes são aquelas que resistem aos problemas decorrentes de mudanças e "se adaptam" 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, sua adolescência ou a saída do filho de casa para a universidade. Para tal estudo, os autores usaram o modelo das teorias de stress para guiar as investigações e 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). Os autores chegaram a quatro tipos de famílias: vulneráveis, seguras, duráveis e regenerativas, dependendo da forma como a unidade familiar lidava com as situações e em função do relacionamento entre os membros. Esse trabalho é importante por ter lançado um desafio aos pesquisadores do tema, chamando a atenção para a necessidade não só de estudar a resiliência em famílias, mas também de entendê-la em diferentes classes sociais e étnicas. Além disso, os autores delinearam 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. Por outro lado, os autores contribuíram com outros tipos (como por exemplo, os tipos mencionados acima) ou categorias extras e derivadas do conceito de resiliência.

O potencial de pesquisas nesta área passou a ser explorado e alguns autores (Walsh, 1996; Hawley e DeHann, 1996) passaram a preocupar-se em esclarecer, conceituar, definir e propor novas perspectivas teóricas de resiliência em famílias.

Walsh (1996), apresenta uma longa trajetória no estudo de famílias na cidade de Chicago e várias publicações sobre o tema. Os seus achados resultam dos anos de docência, da experiência no atendimento clínico e orientação de famílias e da prática de supervisão de casos acompanhados por outros profissionais de diferentes áreas. Segundo Walsh (1996: 263),

O foco da resiliência em família deve procurar identificar e implementar os processos-chave que possibilitam que famílias não só lidem mais eficientemente com situações de crise ou stresse permanente, mas saiam delas fortalecidas, não importando se a fonte de stresse é interna ou externa à família. Desta forma, a unidade funcional da família estará fortalecida e possibilitada a resiliência em todos os membros.

Essa mesma autora, numa publicação mais recente, sintetiza afirmando que "o termo resiliência em família refere-se a processos de adaptação e coping na família enquanto uma unidade funcional". (Walsh, 1998: 14). Na tentativa de integrar as contribuições das pesquisas e da literatura sobre a resiliência no indivíduo e na família, Hawley e DeHann (1996: 293) propõem a seguinte definição:

Resiliência em família descreve a trajetória da família no sentido de sua adaptação e prosperidade diante de situações de stresse, tanto no presente como ao longo do tempo. Famílias resilientes respondem positivamente a estas condições de uma maneira singular, dependendo do contexto, do nível de desenvolvimento, da interação resultante da combinação entre factores de risco, de protecção e de esquemas compartilhados.

Na perspectiva destes autores, resiliência em família aparece definida de forma similar à encontrada na literatura em que o foco é o indivíduo. Isso não poderia ser diferente, já que se trata de concepções acerca do mesmo fenómeno. Entretanto, o nível de análise é que deve ser diferente, pois, quando se trata de resiliência em família, o fenómeno deixa de ser considerado como uma característica individual que sofre a influência da família, e passa a ser conceituado como uma qualidade sistémica de famílias (Hawley e DeHann, 1996).

Conforme se referiu anteriormente neste trabalho, vários autores indicaram nos seus estudos sobre resiliência no indivíduo a influência de relações com pessoas significativas e próximas como apoio para superação das adversidades da vida (Rutter, 1987; Werner e Smith, 1992; Werner, 1993). De acordo com Walsh (1998), a maioria das pesquisas e teorias sobre resiliência tem abordado o contexto relacional de maneira limitada, em termos da influência de uma única pessoa significativa numa relação diádica. A autora afirma que a compreensão global de resiliência requer um complexo modelo interacional. A teoria sistémica expande a nossa visão de adaptação individual para a mutualidade de influências através dos processos transacionais. Walsh (1998, cit. por Yunes, 2003) propõe que sejam estudados processos-chave da resiliência em famílias, os quais fundamentam a sua proposta de abordagem denominada *funcionamento familiar efetivo*. A autora organizou os seus conhecimentos nesta área e propõe um panorama conceitual dentro de três domínios:

- **Sistema de Crenças** (o coração e a alma da resiliência): atribuir sentido à adversidade, olhar positivo e transcendência e espiritualidade.
- **Padrões de Organização**: flexibilidade, coesão e recursos sociais e económicos.
- **Processos de Comunicação**: clareza, expressões emocionais *abertas* e colaboração na solução de problemas.

Estes processos podem estar organizados e expressar-se de diferentes formas e níveis, uma vez que servem a diferentes constelações, valores, recursos e desafios das famílias (Walsh, 1998).

Apesar de os pesquisadores da resiliência em família defenderem teorias que ampliam a compreensão anteriormente limitada a uma perspectiva individual, surgem outras questões semelhantes às anteriores. Serão os critérios apresentados por Walsh (1998) suficientes para definir resiliência em família? Será possível escapar da conceção de resiliência dominante no discurso dos especialistas e apontada por Martineau (1999: 11) "a resiliência como um código ideológico de conformidade ao sucesso prescrito por normas sociais vigentes". Um exemplo desta tendência é a frequência da afirmação do papel crítico da pobreza nos estudos sobre resiliência e desenvolvimento humano. Embora a situação de pobreza não seja apontada como a causa direta de deficiências, sugere-se que as circunstâncias associadas a ela apresentam alta correlação com

respostas adversas (Garmezy, 1991). Até mesmo os principais mentores do conceito da resiliência, que em alguns momentos apresentam afirmações contrárias a estas concepções, acabam de alguma forma por cair no viés daqueles que patologizam a pobreza e às vezes indiretamente acabam por culpar a família (Rutter, 1996). Uma pesquisa realizada sobre a questão da resiliência em famílias de classe baixa (Yunes, 2001) evidenciou dois pontos importantes:

- a) quando se faz referência a famílias com baixos recursos económicos, profissionais de diferentes áreas sociais denotam uma tendência a atribuí-lhes a condição de não-resiliência à priori, o que sugere a inspiração ideológica do conceito de resiliência quando aplicado a pessoas ou famílias em situação de pobreza;
- b) os potenciais critérios ou indicadores de resiliência em família mostraram-se problemáticos para representar os modos de enfrentamento de dificuldades das famílias na condição de pobreza.

Na realidade, as famílias estudadas mostraram que enfrentaram e enfrentam as adversidades da pobreza à sua maneira e ao seu estilo de ser família. Portanto, o dinamismo e a complexidade de fatores relacionais, sociais e históricos que permeiam os processos familiares bloqueiam o enquadramento de toda esta diversidade dentro de um mesmo quadro de universalidade conceitual para ser categorizado sob o nome de resiliência em famílias pobres. De qualquer forma, guardadas as considerações desenvolvidas até o momento, é impossível negar que a resiliência em famílias é um campo fértil para futuras pesquisas, explorado por poucos.

### 3 – A FAMÍLIA

A família tem sido conotada com uma multiplicidade de imagens que torna a definição do conceito imprecisa no tempo e no espaço. A par da família-abrigo, lugar de intimidade, afetividade, autenticidade, privacidade e solidariedade, surgem imagens da família como espaço de opressão, egoísmo, obrigação e violência. Esta multiplicidade de conotações é o resultado da combinação e dos equilíbrios de diferentes fatores: socioideológicos, como o tipo de casamento, o divórcio, a residência, a herança, a autoridade, a transmissão de saber; económicos, como a divisão do trabalho, dos meios de produção, o tipo de património; políticos, como o poder, as hierarquias, as fações; biológicos, como a saúde e a fertilidade; ambientais, como os recursos e as calamidades (Slepoj, 2000).

“Família é contexto natural para crescer. Família é complexidade. Família é teia e laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afetivos. Família gera amor, gera sofrimento. A família vive-se. Conhece-se, reconhece-se.” (Relvas, 1996: 9)

A sua complexidade e a sua atual mobilidade tornam difícil a tarefa de optar por uma definição do que se entende por família. Efetivamente, o conceito e estatuto de família foram mudando ao longo dos séculos e continuam em mudança, pelo que lhes estão associados diversos conceitos e definições (Barros, 2002). Este autor afirma mesmo que se trata de um “constructo pluridimensional e multicultural, sendo diversificadas as vivências familiares conforme as diversas culturas, para além dos tempos” (p. 19).

A família, espaço educativo por excelência, é vulgarmente considerada o núcleo central de individualização e socialização, no qual se vive uma circularidade permanente de emoções e afetos positivos e negativos entre todos os seus elementos. Lugar em que várias pessoas (com relação de parentesco, afinidade, afetividade, coabitação ou unicidade de orçamento) se encontram e convivem. A família é também um lugar de grande afeto, genuinidade, confidencialidade e solidariedade, portanto, um espaço privilegiado de construção social da realidade em que, através das interações entre os seus membros, os factos do quotidiano individual recebem o seu significado e os *ligam* pelo sentimento de pertença àquela e não a outra família.

Neste contexto, a definição de Gameiro (1992:187) adquire todo o seu significado, "a família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos (...). A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura".

Para Trost (1995), definir e compreender o conceito de "família" constitui um desafio. A família como uma unidade é indivisível, com a sua forma e a sua realidade descrita através de interações dinâmicas e sempre modificáveis (Bell e Bell, 1989; cit. por Cornwell e Korteland, 1997).

Assim, partindo da afirmação de Bertalanffy (1972) para quem cada organismo é um sistema, isto é, uma ordem dinâmica de partes e processos entre os quais se exercem interações recíprocas, da mesma forma se pode considerar "a família como um sistema aberto constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e funções dinâmicas, em constante interação entre elas e em intercâmbio com o exterior" (Andolfi, 1981:20). Ora, os sistemas abertos ou auto regulados são tradicionalmente caracterizados por três propriedades gerais que se aplicam à interação: a totalidade, a retroação e a equifinalidade (Bertalanffy, 1972).

Cada família enquanto sistema é um todo mas é também parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra (Relvas, 1996). É, portanto, um sistema entre sistemas, tornando-se essencial a exploração das interações e das normas que regulam a vida dos grupos significativos a que o indivíduo pertence, para uma compreensão do comportamento dos membros (Andolfi, 1981). Contudo, o todo não corresponde à soma das interações dos seus elementos, é diferente e a ela se opõe. Há mesmo uma não somatividade (Alarcão, 2000).

Assim, o sistema familiar é comunicação circular, na medida em que o comportamento de cada indivíduo é fator e produto do comportamento de cada um dos outros, em que os resultados finais dependem menos das condições iniciais e mais do processo, aí residindo a explicação para o aparecimento de resultados iguais derivados de origens diferentes e para o aparecimento de resultados finais diferentes perante as mesmas condições iniciais (Barreiros, 1996).

A família como um sistema tem sido definida como um grupo de indivíduos que participam no processo de construção da sua própria realidade (Handel e Whitchurch,

1994, cit. por Cornwell e Korteland, 1997).

Na Teoria do Sistema Familiar, a família é considerada como uma unidade, indissociável, inseparável, pelo que a sua compreensão só será possível através de uma visão compreensiva e global da situação (Relvas, 1996).

Os diferentes componentes do sistema familiar organizam-se em unidades sistémico/relacionais (subsistemas) que são criadas por interações particulares que têm a ver com os indivíduos nelas envolvidos, com os papéis desempenhados, estatutos ocupados, com as finalidades e objetivos e, finalmente com as normas transacionais que se vão paulatinamente construindo. Numa família podemos encontrar, fundamentalmente, quatro subsistemas: o individual (constituído pelo indivíduo); o parental (constituído pelos pais); o conjugal (o casal) e o fraternal (constituído pelos irmãos) (Minuchin, 1979).

Desta forma, a família é entendida como um sistema que, por sua vez, contem subsistemas interativos, onde nenhum membro da família funciona isoladamente dos outros membros. Significa, então, que um acontecimento ou intervenção com um membro da família terá impacto nos outros membros e interações da família. Ainda para Minuchin (1985, cit. por Cornwell e Korteland, 1997) os subsistemas são governados por regras e padrões de interação e separados por limites e Machado e Morgado (1992) referem que o comportamento do sistema emerge da interação de várias componentes, a partir de causas múltiplas.

Já Minuchin (1985) ao considerar a família como um sistema, entendia-a como um todo organizado cujos membros são interdependentes. O autor defendeu que, dentro do sistema familiar, os padrões de interação entre os diversos membros não são lineares, mas sim circulares. A estabilidade destes padrões de interação é garantida pelas características homeostáticas das famílias e a evolução e a mudança foram consideradas como estando inerentes ao sistema familiar.

Relvas (1996), reforça que a família deve ser entendida como um sistema, um todo, uma globalidade. Para a autora só nessa perspetiva holística a família pode ser corretamente compreendida. Na sua obra, refere ainda a definição de família de Gameiro, isto é, “uma rede complexa de relações e emoções”.

A família, enquanto sistema é, tal como foi referido, um todo mas também parte de outros sistemas, de contextos mais vastos com os quais co evolui (comunidade,

sociedade). É, por isso, um sistema autorregulado cuja abertura é variável de acordo com a sua organização: ela possui um dinamismo próprio que lhe confere, para além da sua individualidade, a sua autonomia, isto é, a família no seu funcionamento integra as influências externas. No entanto, estando em parte dependente delas, não é simplesmente reativa às pressões do meio, pois está também sujeita a *forças internas* possuindo uma capacidade auto-organizativa (capaz de captar a desordem, de utilizá-la sem se destruir e de se alimentar dela, criando a ordem necessária à sua sobrevivência) que lhe dá coerência e consistência neste jogo de equilíbrios dinâmicos (Relvas, 1996). Como refere Gameiro (1992), o sistema tem como única justificação ele próprio com a capacidade de se auto programar e de introduzir alterações no seu programa inicial: o sistema tem a possibilidade de se complexificar.

### 3.1 – ELEMENTOS FUNDAMENTAIS DO SISTEMA FAMILIAR

A estrutura familiar, a interação familiar, as funções familiares e o ciclo de vida da família constituem os quatro elementos desta moldura conceptual. Estes elementos podem ser examinados separadamente, mas também interagem e inter-relacionam-se entre si.

Os aspetos que descrevem a família, tais como a sua composição, tamanho, estatuto socioeconómico, cultura e localização geográfica, ou mesmo a excecionalidade de um dos seus membros, são designados por *estrutura familiar*.

A *interação familiar* estuda os subsistemas maritais, parental, fraternal e extra familiar que integram a unidade familiar e que se relacionam através de processos de coesão, adaptabilidade e comunicação. Segundo Olson et al. (1983, cit. por Cornwell e Korteland, 1997), entende-se por coesão os laços emocionais próximos, bem como ao grau de autonomia que os membros da família sentem dentro do sistema familiar. Adaptabilidade é definida como a capacidade dos membros da família responderem ao stress. Handel e Whitchurch (1994, cit. por Cornwell e Korteland, 1997) entendem comunicação como o processo central pelo qual a família constrói a sua realidade.

A vida familiar é um constante desafio, na qual as teias familiares que se estabelecem entre os vários elementos constituintes, ditam a forma como as diversas

situações do cotidiano são experienciadas e partilhadas. Deste modo, importa estudar as variáveis familiares que ditam o equilíbrio no seio da família, com vista a refletir sobre as mesmas e suas influências. De entre uma variedade de modelos de funcionamento familiar, considera-se que o Modelo Circumplexo do Sistema Familiar de Olson, tem vindo a ser alvo de inúmeras investigações, na medida em que as dimensões subjacentes ao mesmo, se revelam fundamentais para compreender e estudar o sistema conjugal e o sistema familiar (Olson e Olson, 2000) e, conseqüentemente, identificar em que vertentes se situam os problemas familiares.

O trabalho pioneiro de Olson, Russell e Sprenkle (1979, cit. por Olson, 1999) é crucial para a compreensão do funcionamento familiar, pelo que, é inevitável referir a teoria de funcionamento familiar de Olson, denominada Modelo Circumplexo dos Sistemas Conjugal e Familiar, que propõe um esquema compreensivo dos sistemas familiares funcionais e disfuncionais em função de diferentes dimensões familiares: coesão, adaptabilidade, satisfação e comunicação (Olson e Gorall, 2003).

Olson sugeriu que as dimensões de coesão e adaptabilidade estão relacionadas com o funcionamento familiar de uma forma curvilínea, isto é, as famílias onde estas dimensões se extremam estão perturbadas no seu equilíbrio sistémico. Por sua vez, a dimensão comunicação apresenta uma relação linear com o funcionamento familiar, ou seja, quanto mais alto for o nível de comunicação melhor é o funcionamento familiar e vice-versa.

De acordo com Olson e McCubbin (1983, cit. por Amato, 1989), e González-Pienda et al. (2003) a coesão, enquanto dimensão significativa da vida familiar, abarca um amplo número de conceitos: proximidade, vínculo ou ligação emocional, frequência de interações, preferência por atividades intragrupais, suporte, interdependência e partilha de interesses e objetivos.

Sinteticamente, a coesão traduz a vinculação emocional mútua dos elementos da família, ou seja, a forma como os membros de uma família interagem e o tipo de atmosfera que caracteriza a família como unidade ou grupo, sendo semelhante à tese de emaranhamento-desmembramento de Minuchin (Olson e Gorall, 2003), que postula que as famílias emaranhadas se fecham sobre si mesmas ao estabelecerem fronteiras rígidas com o exterior, reduzem as distâncias interpessoais e apresentam extrema rigidez nos papéis familiares, e por sua vez, as famílias desmembradas estabelecem fronteiras

rígidas no seu interior e difusas com o exterior, sendo desta forma, dificultadas as comunicações entre os subsistemas e as funções de proteção familiar diminuídas. Assim sendo, a coesão resulta do equilíbrio entre duas forças opostas, por um lado a individualização e autonomia e por outro o sentimento de pertença e a identificação com o grupo familiar.

Este modelo conceptual postula que existem dois níveis equilibrados e dois níveis em desequilíbrio. Os dois níveis centrais de coesão (separada, ligada) geram o tipo de funcionamento familiar ótimo e equilibrado que promove um funcionamento psicológico adequado nos seus membros, onde os indivíduos podem ser ao mesmo tempo autónomos e íntimos em relação aos outros membros da família. Os extremos de coesão (desmembrada e emaranhada) são, por sua vez, normalmente associados à disfuncionalidade e ao desequilíbrio familiar.

A adaptabilidade ou flexibilidade familiar mede o ponto a que a família permite mudanças ou até que ponto é caracterizada pela estabilidade. Tal como acontece com os níveis de coesão, os níveis de flexibilidade extremamente elevados ou extremamente baixos tendem a ser problemáticos para o funcionamento e a organização familiar (Olson e Gorall, 2003).

A satisfação é definida como o grau de felicidade sentido pelos membros da família em relação uns aos outros, sendo que, de acordo com o Modelo Circumplexo, as famílias equilibradas estarão mais satisfeitas com o seu sistema familiar do que as famílias desequilibradas (Olson e Gorall, 2003).

A comunicação, segundo Barker (2000) é considerada a dimensão facilitadora uma vez que é essencial para que o sistema familiar possa evoluir nas dimensões supracitadas. O uso de qualidades comunicacionais positivas permite às famílias alterarem os seus níveis de coesão e adaptabilidade de modo a responder às exigências desenvolvimentais ou situacionais.

Por fim, o cruzamento das diferentes dimensões familiares do modelo circumplexo dos sistemas conjugal e familiar, originará diversos tipos de sistemas: extremos, meio-termo, equilibrados e muito equilibrados.

Quanto às *funções familiares*, a família tem como funções primordiais o desenvolvimento e a proteção dos seus membros (função interna) e a sua socialização, adequação e transmissão de determinada cultura (função externa) (Minuchin, 1979).

Dentro deste prisma, "a família terá que resolver com sucesso duas tarefas, também elas essenciais: a criação de um sentimento de pertença ao grupo e individuação/autonomização dos seus elementos" (Relvas, 1996:17).

A família contribui para o desenvolvimento e segurança dos seus elementos de várias formas: satisfazendo as suas necessidades mais elementares protegendo-os contra os ataques do exterior; facilitando um desenvolvimento coerente e estável; favorecendo um clima de pertença, muito dependente do modo como são aceites na família. É também na família que os indivíduos fazem a primeira adaptação à vida social, as primeiras experiências de solidariedade, proibições, rivalidades etc. (Oliveira, 1994).

Hess e Handel (1994, cit. por Cornwell e Korteland, 1997) designam como *temas da família* um locus de preocupação que é colocado num contexto de sentimentos, motivações e fantasias, construídas a partir das necessidades e funções da família. Os *temas da família* passam a ser a lente através da qual a família vê o resultado das suas atividades, influenciando o seu comportamento.

Por fim, o *ciclo de vida da família* pode ser entendido como sendo uma série de mudanças desenvolvimentais que ocorrem ao longo do tempo e que são vivenciadas pela unidade familiar e pelos seus membros (Flores, 1999). Caeiro (1991), refere Duvall para também defender que o ciclo de vida da família define as etapas pelas quais a família passa durante toda a sua evolução, acrescentando ainda que aquele define as tarefas que devem ser cumpridas pela família. Duvall (socióloga) apresentara nos anos 50, a primeira classificação do ciclo vital considerando os filhos e a idade do filho mais velho como critérios de delimitação das várias etapas.

A família apresenta um carácter desenvolvimentista, identificando-se “uma sequência previsível de transformações na organização familiar, em função do cumprimento de tarefas bem definidas; a essa sequência dá-se o nome de *ciclo vital* e essas tarefas caracterizam as suas etapas.” (Relvas, 2006: 16). O ciclo vital da família é, por conseguinte, uma classificação das várias etapas de vida da família, que engloba de forma interativa características dos sujeitos, aspetos internos do sistema e a relação entre os subsistemas e os contextos externos em que a família se insere.

Atualmente, apesar de existir algum consenso, são diversos os modelos e as designações utilizadas para caracterizar as etapas do ciclo de vida familiar. A terminologia proposta por Relvas (1996) é das mais utilizadas em estudos que envolvam esta temática, sustentando a existência de cinco etapas: formação do casal, família com filhos pequenos,

família com filhos na escola, família com filhos adolescentes e a família com filhos adultos. Esta nomenclatura é baseada na classificação de autores como Minuchin e Fishman, que defendem uma posição mais estrutural/global e Duvall, Hill e Rogers que apresentam uma posição mais individualista (Relvas, 2006).

Segundo a mesma autora, trata-se da sequência de transformação na organização familiar em função do cumprimento de tarefas bem definidas. Assim, neste processo, parece relevante o aparecimento dos filhos e a sua relação dinâmica no seio do casal. A autora refere também, a existência de uma relação entre as tarefas da família e as características individuais dos seus diferentes elementos e ainda a pressão social para o desempenho adequado das tarefas essenciais à continuidade funcional do familiar. Deste modo, é em função das necessidades particulares dos filhos que os papéis parentais são atribuídos, pelo que, todas as famílias estão sujeitas a mudanças, a stresse e passam por crises ao longo do seu ciclo vital.

Relvas (2006) considera que a vida da família é “a história da sucessiva progressão dos seus momentos de crise e períodos de transição, bem como a evolução ou dificuldades que a sua elaboração comporta ao chamado ciclo vital e no entrecruzar de gerações”. No entanto, a autora diferencia dois tipos de crise que ocorrem na família - a crise acidental e a crise natural. Enquanto esta última decorre do processo evolutivo e natural do ciclo de vida da família, constituindo os marcos das várias etapas do ciclo de vida da família, a crise acidental surge sem previsibilidade no percurso natural das diferentes etapas do ciclo vital. Assim sendo, pode requerer recursos que não foram equacionados com o tempo e o espaço necessários. Esta noção de crise acidental é de extrema importância, quando se fala do nascimento de uma criança portadora de deficiência numa família, já que este é o exemplo, por excelência, de uma crise acidental.

Paralelamente ao entendimento do indivíduo enquanto parte integrante da sua família, não é menos importante perceber o seu modo de interação com o meio, numa perspectiva mais individualizada. É neste contexto que o modelo Transacional deu um contributo importante para se perceber o processo de interação e desenvolvimento do indivíduo. Sameroff e Chandler (1975; cit. por Boavida, 1995) referem que neste modelo, o desenvolvimento deve ser percebido como o resultado de uma relação contínua entre um organismo em mudança e um envolvimento em mudança.

Boavida (1995) entende que o modelo transacional se baseia em conceitos de Bronfenbrenner, pelo que defende que o mesmo se encontra inserido numa perspetiva ecológica do desenvolvimento. O mesmo autor entende que a perspetiva ecológica considera a criança, a família e as instituições como componentes de um todo organizado e jamais poderão ser entendidas como unidades funcionais independentes. Nesta linha de pensamento, Flores (1999) conclui que no modelo ecológico, o desenvolvimento e o comportamento humano não podem ser compreendidos independentemente do contexto em que ocorrem. Citando Bronfenbrenner (1979), Hornby (1992) afirma que o envolvimento influencia o comportamento a vários níveis. No mesmo sentido, Freitas (2002: 40) considera que “nenhuma vida humana se desenvolve longe da vida dos outros homens (...) Sendo a natureza humana explicada em si própria e na sua interação com o meio, resulta claro que o indivíduo influencia a sociedade e é influenciado por ela”.

Apesar de em permanente troca, a relação que o indivíduo mantém com o meio nunca é verdadeiramente independente. Assim, uma vez que o indivíduo faz parte do sistema familiar, deverá ser compreendido dentro do contexto em que está inserido (Minuchin, 1985). Por outro lado, sendo o sistema familiar um sistema aberto, significa que mantém trocas com outros níveis do ecossistema. Segundo Bronfenbrenner (1979; cit. por Dunst, Trivette e Lapointe, 1994), o ecossistema é entendido como sendo comunidades ou coleções de contextos interrelacionados. Segundo o mesmo autor, citado por Coutinho (1996), existe a necessidade de compreender a experiência individualizada como um subsistema dentro de sistemas, incluídos em sistemas maiores como um *jogo de bonecas russas, cada uma dentro de outra*.

Quando um sistema familiar inclui um membro com necessidades especiais, as expectativas e a realidade do ciclo de vida da família podem ser diferentes (Flores, 1999). Efetivamente, o impacto do nascimento de uma criança com deficiência numa família, altera, quase sempre, o percurso do seu ciclo vital.

Quando a criança nasce com alguma deficiência, há necessidade de intensificar o processo de adaptação. Isso porque, para além das mudanças pelas quais qualquer família passa com o nascimento de um filho, essa família, muitas vezes, precisa buscar maior apoio médico, informações sobre os aspetos desenvolvimentais do seu filho e

vivencia ainda sentimentos de insegurança, culpa, tristeza, ansiedade, preocupação, depressão, medo e vergonha (Paniagua, 2004). Esses sentimentos são vivenciados pelos pais perante esta situação sendo o stresse parental um aspeto observado com muita frequência (Matsukura e cols., 2007).

Ao longo do desenvolvimento da criança com deficiência ou transtorno global do desenvolvimento, principalmente nas fases de transição (entrada na pré-escola, ensino básico, adolescência e idade adulta), os pais tendem a vivenciar sentimentos de insegurança e incerteza. No infantário, muitos pais temem que seus filhos não sejam bem cuidados, sofram preconceito, etc.. No ensino básico, as principais dúvidas referem-se à escolha da escola e se a criança deve ou não ingressar em serviços de apoio. Quando chega a adolescência e a fase adulta, os pais passam a temer mais o futuro do filho em relação à autonomia financeira, escolarização e relacionamentos amorosos (Paniagua, 2004). No geral, os pais preocupam-se mais com a autonomia dos filhos e com quem cuidará deles quando já não puderem ter o auxílio dos pais (Dallabrida, 2007; Silva e Dessen, 2007; Falkenbach, et al. 2008).

Normalmente, o processo de autonomização do indivíduo culmina com o início de um novo ciclo, com a formação de uma nova família. Para os pais das crianças com deficiência, as suas funções de prestadores de cuidados, tais como os de higiene, de alimentação de estimulação para a aprendizagem prolongam-se para o resto da vida, como se o tempo tivesse estagnado. Estas funções constituem para a maior parte das famílias, apenas uma fase do seu ciclo de vida. O nascimento de uma criança com deficiência, traduz-se numa crise acidental, com várias consequências que poderão ser multidimensionais. A forma como esta crise é vivida e, eventualmente, ultrapassada pela família, parece também depender das características e recursos da família e do seu meio envolvente. Desta forma, estes dois aspetos deverão constituir foco de atenção especial por parte dos profissionais com intervenção nestes contextos. Logo no momento do anúncio da deficiência, os recursos formais e informais dos pais, assim como toda a rede de suporte, têm uma importância crucial para o desenvolvimento de competências parentais para melhor lidar com a situação.

### 3.2 – REDE DE SUPORTE SOCIAL

Em todas as crises, quer naturais, quer acidentais, o apoio que as famílias recebem, vindo do exterior do sistema familiar, assume uma importância significativa para as experiências vivenciadas pela família no seu conjunto e também por cada um dos seus elementos.

Vários são os autores que têm focado a sua atenção sobre este tipo de apoio a que têm designado rede de suporte social.

Dunst e Trivette, (1994; cit. por Flores, 1999: 118), referem que “o sentido de comunidade promove troca de recursos e apoios que constituem o leque de ajuda e assistência necessária para manter e melhorar o bem-estar individual, familiar e comunitário”. Esta autora cita Dunst, Trivette e Jodry, (1997) para nos referir que o suporte social poderá ser percebido como o conjunto de recursos proporcionados a um indivíduo ou grupo, por elementos da comunidade, por membros da rede social.

Para Dunst et al. (1997; cit. por Flores, 1999), na rede social de uma comunidade distinguem-se dois tipos de proporcionadores de suporte social: os que pertencem à rede de suporte social formal e os que pertencem à rede de suporte social informal. Nestes incluem-se os indivíduos (amigos, vizinhos familiares, etc.) e os grupos sociais (igreja, clubes sociais, grupos de apoio, etc.), que estão geralmente disponíveis para proporcionar suporte na sua vida diária. Quanto aos membros das redes de suporte formal, incluem os técnicos e os serviços (hospitais, departamentos de serviço social, programas de intervenção precoce, etc.), que são formalmente organizados para proporcionar assistência.

Flores (1999: 118) faz referência a Crnic e Greenberg (1987), para afirmar que o suporte social se refere:

à ajuda emocional (expressões de empatia e encorajamento que fazem com que os pais se sintam compreendidos e capazes de se empenhar para ultrapassar as dificuldades), instrumental (ajuda concreta que diminui o número de tarefas e responsabilidades que um pai ou uma mãe têm que assumir - tarefas relacionadas com a casa e com a criança) ou de informação (conselhos e informações relacionadas com o cuidado com a criança e com a função de mãe/pai) que se dá a uma pessoa. Um suporte adequado pode afectar o papel de pais, trazendo benefícios para os filhos.

Assim, podemos considerar que as relações de suporte operam numa variedade de níveis ecológicos que incluem relações próximas, amizades, laços com família

alargada e contactos formais e informais com a comunidade (Crnic e Stormshak, 1997). Flores (1999); citando Cohen, Meimelstein, Kamarck e Hoberman (1985) e House e Kahn (1985) explica que os processos de suporte social não são unidimensionais e, portanto, têm componentes distintas e dimensões específicas.

Segundo Flores (1999: 120), Dunst e Trivette (1990) apontam cinco dimensões:

**Suporte relacional** – a existência e quantidade de relações sociais, incluindo estatuto conjugal e de trabalho, número de pessoas na rede social de cada indivíduo e o facto de pertencer a diferentes organizações; **Suporte estrutural** – aspetos quantitativos da rede pessoal social, incluindo proximidade física aos membros da rede social, duração e estabilidade de relações e frequência de contacto com os membros da rede; **Suporte constitucional** – necessidade indicada de ajuda e congruência ou combinação entre os tipos de suporte que são necessários e os tipos de suporte proporcionados; **Suporte funcional** – tipo, quantidade e qualidade de ajuda e assistência proporcionada pelos membros da rede; **Satisfação com o suporte** – grau de perceção de utilidade do suporte percebido pelos membros da família.

No que se refere, especificamente, aos pais de crianças com necessidades especiais ou em risco, Flores (1999) cita os trabalhos de Dunst e Trivette (1988), concluindo que, quanto maior for o número de componentes de suporte encontradas, maior será o efeito do suporte no seu bem-estar.

A rede de suporte social assenta em conceitos e teorias do âmbito social. Desta forma, o entendimento da criança e da família não poderá excluir toda a dimensão social, nomeadamente o conhecimento e capacidade de analisar o tecido social, para que, identificando a sua forma organizativa, se possam desenvolver estratégias de intervenção eficazes e adequadas à criança, à família e à própria comunidade.

Neste sentido Ramos (2002: 463) esclarece-nos que “os comportamentos em relação à criança, nomeadamente, representações, cuidados, práticas e políticas educativas variam no espaço e no tempo, em função dos contextos históricos e ecológico-culturais”. Assim, a dimensão cultural ganha uma ênfase muito importante para a compreensão holística da criança. Concomitantemente, os comportamentos e atitudes em relação à criança inscrevem-se num *nicho cultural* e num *nicho de desenvolvimento* e num conjunto de tradições e de fatores psicológicos, familiares e sociais.

Ramos (2002, 2003) desenvolve e integra o modelo ecológico e os conceitos da perspetiva de ecologia do desenvolvimento humano, de Bronfenbrenner, o modelo “ecológico-cultural” de Ogbu, os conceitos de nicho de desenvolvimento de Super e

Harkness e de nicho de desenvolvimento e aprendizagem de Reede e Bril e por fim o modelo eco cultural de Berry, fundamentando e dotando-nos de referenciais teóricos indispensáveis à compreensão e conseqüente possibilidade de intervenção social.

Face à diversidade e mobilidade das populações, designadamente no mundo ocidental, a que afluem tantas outras pessoas de diferentes culturas, conduzem à necessidade de se pensar e compreender a interculturalidade. Relativamente a esta temática Ramos (2001) entende que, o funcionamento democrático das sociedades, muito em particular o funcionamento de uma sociedade multicultural, implica a tomada em conta das diversidades culturais, religiosas, linguísticas e o equilíbrio entre culturas particulares e uma cultura comum. Só com o domínio deste saber, os profissionais, inclusivamente os de saúde, poderão aumentar a sua capacidade interventiva, deixando a exclusividade dos seus conhecimentos técnicos para abranger uma amplitude do entendimento humano maior, logo mais eficaz e mais adequado. A título de exemplo, poderemos ser levados a pensar, que em pais com um grau de diferenciação menor, a *força* para lutar pelos seus direitos poderá ser muito mais difícil. No entanto, este direito é-lhes devido e, considerando que todas as famílias são competentes, é função dos profissionais que com eles trabalham, disponibilizar informações e proporcionarem o desenvolvimento de competências e saberes para poderem tomar decisões. Assim sendo, a dimensão social da intervenção dos profissionais ganhou um estatuto irreversível para quem desenvolve a sua profissão com pessoas.

Como tal, alguns aspetos metodológicos têm sido desenvolvidos, nomeadamente a metodologia centrada na família, à qual estão associadas as noções de *empowerment* e *enabling*. Estas noções têm sido desenvolvidas no sentido de respeitar estas necessidades e vontades das famílias.

Segundo Mittler (1975, cit. por Ramos, 1987), os pais deverão estar no centro dos processos educativos dos seus filhos. Para este autor, é necessário fornecer aos pais os meios de serem participantes ativos e privilegiados na educação dos filhos, assim como um apoio e acompanhamento específicos logo desde a revelação do problema.

Se mais razão não houvesse para atribuir esse direito dos pais, bastaria saber que dar aos pais um papel ativo, ajuda, a combater o sentimento de culpabilidade.



#### 4 – A DEFICIÊNCIA

A palavra deficiente, oriunda do latim (*deficere*) significa incompleto, imperfeito, falho, aquele em que há uma deficiência. A palavra deficiência (*deficientia*), igualmente proveniente do latim refere-se a imperfeição, insuficiência, lacuna, enfraquecimento, falta (França, 2000).

Em virtude de deficiências mentais, físicas ou sensoriais, há no mundo cerca de 500 milhões de pessoas classificadas como portadoras de deficiência. Numa tentativa de se produzir uma classificação da nomenclatura aplicada aos deficientes, a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1976, conforme o Manual do Secretariado Nacional de Reabilitação (1989), definiu deficiência como sendo a representação de qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatômica”;

A deficiência consiste, portanto, numa redução efetiva e acentuada da capacidade de inserção social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios e recursos especiais, a fim de receber ou transmitir informações necessárias ao desempenho da função a ser exercida. As pessoas portadoras de deficiência não constituem um grupo homogêneo. Todas elas enfrentam barreiras diferentes que devem ser superadas de modo diferente.

Os problemas da deficiência são diversificados consoante o seu tipo e gravidade (Biscaia, 1997). Cada deficiência é um caso específico com maior ou menor acentuação motora, sensorial, visual, auditiva ou mental. Por vezes existe uma combinação aleatória de algumas destas deficiências, limitando ainda mais o indivíduo.

Segundo a OMS (1999), 10% da população de cada país é portadora de alguma deficiência na proporção assim distribuída: 5% sofre de deficiência mental relativa a padrões intelectuais reduzidos que manifesta comprometimentos de nível leve, moderado, severo ou profundo e inadequação no comportamento adaptativo, apresentando também limitações associadas a duas ou mais áreas de aptidões tais como: comunicação, cuidados pessoais, habilidades sociais, entre outros; 2% sofre de deficiência motora que atinge as funções motoras do organismo (total ou parcial) e todas aquelas que produzem impossibilidade ou dificuldade no desempenho de tarefas; 1,3% sofre de deficiência auditiva e diz respeito ao comprometimento da

capacidade de audição no seu todo ou em partes a partir de 25 decibéis (surdez leve) a 71/90 decibéis (surdez severa e anacusia); 0,7% sofre de deficiência visual a qual tem a ver com a acuidade visual igual ou menor a 20%, após a melhor correção; 1% sofre de deficiência múltipla em que se manifestam mais do que uma deficiência.

A maneira de agir dos sujeitos que vivem e convivem em cada grupo social, seus valores e crenças definem determinados conceitos e preconceitos sobre o diferente. Cada sociedade possui uma forma de tratamento à pessoa com deficiência, por falta de conhecimento e por estabelecer seus próprios padrões de normalidade, em muitos destes grupos sociais a deficiência era considerada como anormal, atribuída a causas espirituais e muitas vezes marginalizada.

De acordo com Aranha (2001), as pessoas com deficiência eram consideradas como fracas, incapazes e lentas, ou seja, aqueles que não correspondiam ao parâmetro de existência e produção, seriam "naturalmente" desvalorizados por evidenciarem as contradições do sistema, desvendando suas limitações.

#### 4.1 – EVOLUÇÃO DA CLASSIFICAÇÃO DA DEFICIÊNCIA

As definições conceituais estão diretamente relacionadas com os momentos históricos da humanidade, suas crenças e seus valores. De acordo com o momento, a população acaba definindo *coisas e factos* e de entre elas o conceito de deficientes.

Ao longo da história, é possível verificarmos transformações na forma como as sociedades lidam com o nascimento de uma criança com algum tipo de debilidade ou malformações. Como nos refere Freitas (2002: 43), “as sociedades mais antigas admitiam o infanticídio sempre que se observassem debilidades ou malformações nas crianças”.

Quanto à sociedade ocidental, decorreram ainda muitos séculos até ser concebível uma atitude social diferente. Só durante a Idade Média que se procedeu a uma mudança nas representações sociais face à deficiência, cuja responsabilidade direta se deve à cultura religiosa judaico-cristã.

Renegada a necessidade e legitimidade para a eliminação do indivíduo com deficiência, persistiram formas de segregação e rejeição integradas no novo constructo

ético-moral da época. As superstições e as atribuições de “causas ou motivações sobrenaturais” às deficiências, traduziam-se nas crenças de que “as pessoas deficientes (eram) possuídas pelo demónio e espíritos maléficos e daí a necessidade de serem submetidas ao exorcismo” (Freitas, 2002: 43).

Numa cultura religiosa marcada pela culpabilidade do pecado original, tornou-se indissociável a noção de castigo de Deus associado à deficiência. É neste fundo teológico que nos séculos seguintes podemos perceber as representações sociais da deficiência. Como refere Freitas (2002: 43):

“nos séculos XVII e XVIII, os deficientes eram afastados do resto da população, ou colocados em prisões estatais. É nos finais do século XIX que se esboçam os primeiros sinais da Educação Especial, numa fase ainda marcada pelo medo, a rejeição da deficiência, mas sobretudo, marcada pela ignorância”

Como ainda nos relembra a autora, “o que estava aqui em causa era uma representação social que se prendia com a necessidade de proteger a pessoa normal da pessoa tida como não normal, porque esta era considerada uma ameaça e um prejuízo para a sociedade” (Freitas, 2002: 43).

Nos finais do século XIX, evidenciam-se valores e preocupações com o outro, nomeadamente com a problemática das pessoas com deficiência, pelo que se inicia a sua institucionalização especializada. Esta surge num contexto caritativo, revestido “de um carácter assistencial” (Freitas, 2002).

As transformações sociais ocorridas no século passado induziram, efetivamente, mudanças que se disseminaram a todos os níveis da estrutura social. Assim, também o entendimento da deficiência obteve alterações conceptuais que se têm traduzido na forma como se desenvolvem as respostas para este tipo de população.

Ao nível da cultura ocidental, mas numa perspetiva internacional, logo após a estruturação de respostas educativas para as crianças com deficiência, em idade escolar, constatou-se a antecipação das preocupações para com estas crianças nos seus primeiros anos de vida.

Em finais dos anos 60 surgem internacionalmente movimentos sociais, políticos, educacionais e legislativos, inspirados pelos ideais da justiça social. Estes movimentos põem em causa o sistema tradicional da educação especial, desenvolvido sem ligação ao ensino regular. Consideram-no discriminatório e antidemocrático e surgem algumas tentativas de promover a integração defendendo as perspetivas igualitárias.

Algumas experiências entretanto desenvolvidas no apoio a crianças com necessidades educativas, conduziram a que, na década seguinte, a legislação introduzisse no seu texto a obrigatoriedade de uma quota destinada a crianças portadores de deficiência.

Assistia-se nestes primeiros tempos a uma intervenção medico-terapêutica centrada exclusivamente na estimulação das áreas deficitárias da criança, partindo-se do pressuposto que assim se compensariam as desvantagens resultantes das poucas oportunidades desenvolvimentais características do seu meio social.

Só no fim do século XX, perante as radicais mudanças sociais rumo à modernidade, é estabelecida a escolaridade obrigatória onde o desenvolvimento humano é avaliado a partir de parâmetros inéditos e onde começam a ser exigidos novos comportamentos. Surge a educação inclusiva, produto de uma época de realidades educacionais contemporâneas que exige o abandono de estereótipos e preconceitos.

Atualmente, na tentativa de suprimir os resíduos históricos de segregação, parte-se para a ideia de inclusão, o que significa que todas as crianças têm lugar na escola, na comunidade e na sociedade.

Não obstante, num mundo feito de contradições, os deficientes ainda chocam pela diferença. Assiste-se a atitudes pouco dignas, que tal como em outras épocas passam por negligenciar, maltratar, abandonar e responsabilizar as instituições sociais, religiosas, etc., pela educação e tratamento da pessoa com deficiência. Algumas destas atitudes persistem nas reações populares, nas posições assumidas pelo poder político, nos grupos sociais e na família, como se as raízes históricas do problema continuassem através de um legado social.

#### 4.2 – POLÍTICAS PARA A DEFICIÊNCIA

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança professa no seu artigo 12º que “todas as crianças têm o direito de expressar as suas opiniões livremente em todos os assuntos que as afetem e que as suas ideias deverão ser levadas em conta de forma séria”, o que conduz à ideia de que é através da sua participação ativa que se

alcança a verdadeira implementação dos seus direitos. Existem, no entanto, crianças cuja participação poderá ser condicionada nos momentos presente e futuro, caso não sejam tomadas medidas de proteção, apoio e/ou reabilitação por parte das entidades competentes, estatais e não-estatais.

Segundo Araújo (2001) não é por acaso que se caracteriza a deficiência como sendo a falta de oportunidade para executar as habilidades sociais e/ou a falta de reforço de condutas aceitáveis. As políticas de apoio à criança em Portugal, como em qualquer contexto, têm sido baseadas nas diferentes noções de infância, de família, do que é ser criança e do próprio papel da mulher na família e na sociedade. Se tal facto se verifica para as crianças no geral, sucede ainda de forma mais acutilante para as crianças com deficiência. A deficiência tem sido histórica e socialmente construída à mercê de um modelo religioso de carácter caritativo e de um paradigma biomédico naturalizador, enquanto incapacidade e impossibilidade de fazer algo, portanto como locus privilegiado de estabelecimento de relações de opressão, de desigualdade e de exclusão social.

Esta realidade tem tradução direta na legislação portuguesa no período pós 25 Abril. Com efeito, a análise jurídico-normativa permitiu-nos identificar a presença de duas concepções de deficiência cujo impacto, é manifesto nas políticas desenvolvidas. Em primeiro lugar, identificou-se aquilo que se denomina como sendo uma visão essencialista, baseada no modelo biomédico, e que enfatiza a deficiência como doença, o válido por oposição ao inválido. Esta visão surge em vários documentos legais onde o legislador utiliza termos como: incapacidade e inaptidão, entre outros, enfatizando a ideia da pessoa com deficiência como alguém dependente e naturalizando as desigualdades. Esta visão constitui a base de um modelo assistencialista reabilitacional presente em muitas das políticas e soluções desenvolvidas pelo Estado e pela sociedade, tais como as escolas especiais para crianças deficientes ou a sua inclusão em escolas regulares, mas não em turmas regulares.

A partir dos anos 1990 assistimos à emergência de uma nova visão baseada nas noções de inclusão, cidadania e de direitos das pessoas com deficiência, designado por visão interacionista-constructiva. Esta perspectiva tem por objetivo o fortalecimento das pessoas com deficiência, enfatizando sempre aquilo que estas conseguem fazer e alcançar em detrimento da enunciação daquilo que não podem fazer.

Esta perspectiva emergente é bem visível no sistema educacional com o reconhecimento do direito à educação àqueles com algum tipo de deficiência, independente do sistema escolar envolvido (público ou privado), no direito à igualdade de oportunidades e no direito de participação na sociedade. Tal é também visível na emergência da noção de crianças com necessidades especiais, para designar todas aquelas que devido a algum tipo de problemas necessitam de uma atenção especial por parte dos profissionais, erradicando o termo deficiente da grande maioria dos textos legais. Algumas políticas sociais integradoras, perspectivam cada vez mais a integração da pessoa com deficiência na sociedade.

As políticas desenvolvidas são não só o produto das intenções professadas nos documentos legais, mas também o resultado das condições políticas, económicas e mesmo culturais do nosso país. Na opinião de Araújo (2001), o conceito de deficiência passou a ser aceite como um produto de consciência social, socialmente *constituído* e socialmente *aprendido*.

O princípio da solidariedade assume uma micro-dimensão no relacionamento com a pessoa portadora de deficiência. Araújo (2001) menciona certas correntes anglo-saxónicas que afirmam que igualdade de oportunidades não é mais do que uma oportunidade para a diferença e outras, que preferem falar de uma igualdade de aptidões, numa igual oportunidade de bem-estar ou de um igual acesso aos benefícios.

No entanto, num contexto em que a sociedade se impõe global, na sua forma de pensar e de agir, poucos são aqueles que reconhecem a necessidade de os portadores de deficiência estarem em contextos sociais comuns, enquanto cidadãos com direitos e deveres. Alimentando a ideia de que a deficiência é socialmente construída (Araújo, 2001), defende-se que essa construção suporta propósitos políticos onde a deficiência se destina a servir de categoria administrativa nos modernos estados sociais, pois, tal como o próprio Estado reconhece nalguns documentos legais, especialmente naqueles onde é conferido algum apoio económico às famílias, as condições económicas do país impedem o Estado de desenvolver soluções mais abrangentes.

Atualmente, trilharam-se caminhos muito diversos que oscilam entre dois polos: por um lado defende-se que só um maior radicalismo poderá produzir frutos visíveis na prática da melhoria da vida das pessoas com deficiência; por outro sugere-se que os interesses dos cidadãos portadores de deficiência serão melhor defendidos mediante

uma aproximação menos retórica e mais realista.

No contexto internacional existem três instrumentos que se assumem como referências fundamentais no domínio das políticas em favor das pessoas com deficiência e incapacidades: Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2006; Estratégia Europeia para a Deficiência, da Comissão Europeia, 2007 e Plano de Ação para a Deficiência 2006–2015, do Conselho da Europa. Para além destes documentos da maior importância, há uma coleção de documentos de grande interesse, versando sobre a inserção de pessoas com deficiência e incapacidades nos vários níveis da vida social: emprego, qualificação, educação, cidadania, cidades, etc..

Destacam-se a Declaração de Salamanca, que institui as bases e os fundamentos do processo de construção da Escola Inclusiva, e a proposta de Diretiva do Conselho da União Europeia, que se encontra ainda em fase de discussão pública, a qual aplica o princípio da igualdade de tratamento entre as pessoas, independentemente da sua religião ou crença, deficiência, idade ou orientação sexual.

No contexto nacional há uma clara evolução do entendimento da “problemática da deficiência”, com as bases legislativas e programáticas a seguir de perto as diretivas comunitárias. Destaca-se, naturalmente, a Constituição da República Portuguesa, assim como a Lei n.º 38/2004, de 18 de Agosto, que define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência e a mais recente Lei n.º 46/2006, de 28 de Agosto, que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência ou da existência de risco agravado de saúde.

A adoção do Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidades (PAIPDI) veio integrar e sistematizar a intervenção do Estado nesta matéria, pretendendo ser um instrumento central de integração das políticas, com uma coordenação forte, que assegure a transversalidade (artigo 13.º da Lei de Bases) e a visibilidade social, o que deveria dar corpo aos princípios consagrados na Constituição da República. Para muitos, o seu articulado vago, não quantificado e orçamentado foi considerado como uma das razões do seu limitado impacto.

Para além desse Plano, verifica-se que praticamente todos os Ministérios possuem documentos e orientações políticas, programas e planos nacionais, com incidência direta ou indireta nas pessoas com deficiência e incapacidades.

São especialmente relevantes, pela referência que fazem à problemática da deficiência, vários planos sectoriais de planeamento estratégico, nomeadamente: o Plano Nacional de Ação para a Inclusão (PNAI), o Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade (PNPA) e o Plano Nacional de Emprego (PNE).

As associações têm tido uma intervenção notável nesta matéria, numa clara demonstração de ativa solidariedade. Depois de 1974, como resposta à insuficiência de estruturas de apoio às famílias, sobretudo nas áreas da educação e da reabilitação, desencadeou-se um alargado movimento de criação de associações e cooperativas. As APPACDM (Associações Portuguesas dos Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) e as CERCIS (Cooperativas de Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados) são apenas dois exemplos de sucesso e símbolos da larga experiência no acolhimento e no apoio, sobretudo a crianças e jovens com deficiência e incapacidade.

Apesar de todos os esforços e contribuições, há quem rejeite a generosidade das leis sobre a deficiência, ao considerar que as mesmas servem para perpetuar uma ordem social que trata a deficiência de um modo paternalista e protecionista. Esta perspetiva considera que a ordem jurídica acaba por rotular os deficientes como indivíduos incapazes de tomar decisões sobre a condução do seu destino. Outros autores, ainda mais radicais, não contestam apenas o que as leis de proteção e apoio conferem à deficiência e defendem que as políticas de apoio e os programas sociais servem para reforçar a construção social da deficiência. Existem correntes que põem em causa as ideias de empatia ou compaixão e da inclusão do *outro*, considerando que este conceito é potencialmente opressivo, principalmente quando concebemos pessoas como *outros*, pois agrupamo-las como objeto da nossa experiência, em vez de os encararmos como sujeitos nossos iguais.

## **5 – A FAMÍLIA E A DEFICIÊNCIA: NECESSIDADE DE RESILIÊNCIA**

No nosso dia-a-dia, percebemos que a deficiência causa grande impacto no sistema familiar, desestruturando-o.

O surgimento da deficiência gera crise e desestrutura a vida de todo o sistema familiar, pois a família é o primeiro grupo de relações em que o indivíduo está inserido. Todos necessitam de se reorganizar e de se adaptar à nova situação.

### **5.1 – DEVERES DA FAMÍLIA E DO ESTADO**

Na década de 50 começa-se a notar que a família, considerada até então como protetora de si própria, é cada vez mais substituída pelo estado nessa função. Hoje, é claro o consenso em haver uma reformulação do sistema de assistência social tendo por base a parceria entre a família e o estado. As questões que atravessam as ideias das políticas e dos direitos colocam a família sob o olhar atento do poder político (Segalen, 1999). Levanta-se o problema da partilha de responsabilidades em diversos países de estado-providência (Martins, 1995) encarando-se a hipótese de remeter para a família, entre outros, alguns serviços e encargos que anteriormente eram cobertos, em parte, pelas despesas públicas. Segundo Wall (1998), a maior parte dos países está a reduzir as obrigações do Estado e a aumentar a responsabilidade das famílias e da comunidade. De acordo com uma tipologia de estados-providência fundamentada na caracterização de diferentes elementos de apoio (articulação do direito ao trabalho com os cuidados às crianças) o estado-providência português enquadra-se no modelo deficitário que corresponde ao grupo de países da Europa do Sul, o que se traduz numa assimetria entre o nível de investimento público e os grupos sociais abrangidos por este (Torres et al., 2004). Portanto, as comunidades tradicionais do chamado estado-providência estão cada vez mais diluídas e cada vez menos capazes de fornecer respostas efetivas. Esta atitude contradiz a necessidade cada vez mais premente de se encontrar soluções na área do apoio aos idosos, às crianças e às pessoas com deficiência, colocando-se a questão se as famílias com menos recursos estão preparadas para suportar o impacto, pois estas tendem a ser mais penalizadas em todos os planos

nos quais se coloca este conjunto de problemas (Capucha, 1998).

Numa sociedade que caminha para o envelhecimento populacional (a média de idades passará para 45 anos em 2025) é evidente a redução do número de mulheres em idade de prestar serviços no campo familiar, às pessoas dependentes (Capucha, 1998). Esta referência justifica-se, segundo o mesmo autor, pelo facto de serem as mulheres a assumir este tipo de prestações, mesmo tendo em conta as transformações relativas à organização familiar. Estas questões trazem a lume a conciliação entre trabalho e vida familiar, um eixo central para garantir a coesão social e a solidariedade entre os indivíduos na sociedade (Pedroso, 1998).

Torna-se importante analisar os problemas das obrigações do estado e das obrigações familiares, em que casos deve o estado apoiar as famílias e que tipo de apoios devem ser considerados no que toca à educação. Na Declaração de Salamanca (1994), o artigo 62º refere que os governos devem tomar a iniciativa de promover a cooperação com os pais através de medidas políticas e de publicação de legislação, relativamente aos direitos dos pais. Estes são parceiros privilegiados no que diz respeito às necessidades educativas especiais dos filhos (artigo 60º), precisam de apoio para assumir as suas funções junto a essas crianças (artigo 59º). A participação da comunidade também é importante na medida em que esta pode prestar apoio, compensando as carências familiares nesse sentido (artigo 64º). As perspetivas comunitárias vão na direção de que uma educação de sucesso não compete apenas ao Ministério da Educação e às escolas, exigindo a participação das famílias e a organização da comunidade.

Numa comunicação feita na Conferencia Europeia sobre Apoios e Proteção às Famílias, Chita (1996), faz referência ao artigo 67º da Constituição da República Portuguesa para evocar o direito da família à proteção da sociedade e do estado e à efetivação de todas as condições, como elemento fundamental da sociedade, que permitam a realização pessoal dos seus membros. Para este efeito pertence ao estado a responsabilidade e o dever de executar uma política social de carácter global e integradora incidente na família, a fim de potenciar os seus efeitos.

A sociedade encontra-se fortemente dualizada (Pedroso, 1998). De um lado os indivíduos que estão integrados numa vida social que lhes permite exercer em plenitude a sua condição de cidadãos e de outro os que se encontram numa

vulnerabilidade que leva a consequências lastimáveis no dia-a-dia e a um adivinhar de desestruturação familiar. As recessões económicas também refreiam o desenvolvimento e agravam significativamente o dilema dos recursos, principalmente quando levamos em conta as novas desigualdades sociais que as economias baseadas no conhecimento inevitavelmente geram. Assim o fosso entre pessoas com e sem competências irá aumentar e as oportunidades de vida irão criar vencedores e perdedores (Esping-Anderson, 2000).

## 5.2 – VIVER COM A DEFICIÊNCIA – IMPACTO FAMILIAR E SOCIAL

O nascimento ou a constatação da existência de uma criança portadora de deficiência é uma realidade que acontece todos os dias, nas famílias de todo o mundo. Ainda durante a gestação, é normal os pais alimentarem fantasias e idealizarem uma criança de acordo com os seus valores, criando assim, expectativas em relação ao filho ainda desconhecido (Almeida, 2005).

O parto é um momento marcante integrador da vinculação mãe-filho e mesmo, se o pai estiver presente, pai-filho. No entanto, o entusiasmo do momento transforma-se em stresse agudo e em angústia quando a perceção do filho deficiente, prematuro, gravemente doente ou debilitado corta essa integração e impede o namoro contínuo vindo da gravidez (Biscaia, 1997). Uma onda de emoções surge associada a muitas questões e incertezas. As fases do trabalho de luto (compreensão, adaptação, aceitação) não acontecem de forma sequencial e estática e os pais não passam necessariamente por todas elas. É comum encontrar-se famílias em que os filhos já estão numa idade adulta e os pais ainda vivem os sentimentos predominantes do momento do nascimento (Almeida, 2005). As reações ao filho que não corresponde às expectativas da família são variadas, mas em geral há um sentimento de perda do filho sadio e idealizado que segundo Almeida (2005), é maior ou menor em função de fatores como: a aceitação ou não da gestação; o tipo de personalidade de cada um dos cônjuges; relacionamento do casal anterior à deficiência; nível de expectativas dos pais; grau de preconceito em relação aos portadores de deficiência; posição do filho na fratria e tipo de relação com os restantes familiares.

Os sentimentos encontrados com mais frequência são o choque, a culpa, a recusa, a tristeza, a negação, a inferioridade, a vergonha, a confusão, o desejo de morrer, a raiva, a solidão, a necessidade de culpar terceiros e o desamparo. Segundo Bach (1988), em primeiro lugar os pais experimentam uma sensação de desconcerto que se transforma, em muitos casos, num sentimento indeterminado de responsabilidade pessoal e na procura desesperada de motivos que desembocam em culpabilidade. As justificações para o filho deficiente assentam na procura de comportamentos que vão desde causas de consumo de estimulantes ao emprego de determinados meios anticoncepcionais, tentativas de aborto, imprudências cometidas durante a gravidez, falta de cumprimento na toma dos medicamentos e, até, de alguns comportamentos nos seus tempos de juventude, sendo que em alguns casos, o filho deficiente é vivido como um castigo. Quanto maior é o sentimento de culpa dos pais, maior é o fechar-se sobre si próprios e maior será a tendência para considerar a situação do seu filho como um castigo.

A forma como se transmite a notícia aos pais, pode influenciar a maneira como reagem. É fundamental ter em consideração uma conduta humanística e sensível porque dependendo deste primeiro contacto e da maneira como o casal for acolhido, poderá estar em causa a inclusão ou as dificuldades de aceitação da criança na família (Silveira e Almeida, 2005). É muito importante o modo como a criança estabelece uma ligação, um vínculo com os pais, sendo por isso necessário apoiá-los psicologicamente. Biscaia (1997), é mesmo categórico ao afirmar que é preciso desculpar e dar segurança aos pais para que possam reorganizar-se e realizar-se de modo eficaz. Será preciso ao mesmo tempo, ajudá-los a ultrapassar algumas situações como: o medo, a recusa do seu próprio filho, a ideia de terem um produto inacabado, a ferida narcísica, a ansiedade relacionada com o seu desenvolvimento, a inquietação pelo futuro.

As primeiras trocas afetivas pais/filho, os cuidados básicos e as ações e reações entre a criança e o meio ambiente vão moldando o seu comportamento. O nível de desenvolvimento a ser alcançado não depende apenas do grau de comprometimento da deficiência mental, mas também da sua história de vida, do apoio familiar e das oportunidades vivenciadas (Almeida, 2005). São essas vivências, positivas ou negativas, que posteriormente serão transferidas para o meio social mais

amplo e que permitirão ou não a sua adaptação ao meio. Por isso, é num período o mais precocemente possível, que a terapia aos pais e à criança deve ter início. Trabalhar com os pais torna-se importante, para que não percam a sua identidade, primeiro como pessoas, depois como pais e por último como pais de uma pessoa portadora de deficiência. Enfermeiros, médicos, terapeutas e profissionais de educação têm um papel relevante ao ajudar a família, primeiro a ultrapassar os momentos críticos e depois a investir no futuro da criança. Buscaglia (1993) afirma que a família deve ser informada da sua responsabilidade e dos efeitos profundos e duradouros, do que fizerem ou não, no crescimento e desenvolvimento dos seus filhos.

Segundo algumas pesquisas relacionadas com a intervenção com pais de crianças portadoras de deficiência (Almeida, 2005), a abordagem torna-se um processo longo e a compreensão dos pais não implica a aceitação do filho, pois esta está ligada aos aspetos emocionais de cada um. A pesquisa também esclarece que há diferenças entre o aceitar e o assumir, explicando que aceitar implica que a pessoa que aceita não se sinta mais infeliz, diferente ou diminuída por ter um filho portador de deficiência, enquanto assumir implica que a pessoa tome providências e participe delas.

Apesar de tudo, a dor permanece e a ansiedade aumenta durante o desenvolvimento do filho em períodos marcantes como a alfabetização, a entrada na puberdade, a sexualidade, o envelhecimento e em todos os processos de natural desenvolvimento do ser humano.

Os estádios que a família vive, no seu ciclo de vida normal, são análogos aos estádios do desenvolvimento do indivíduo, implicam mudança e ajustamento. Segundo Batshaw e Perret (1990), para todas as famílias o ajustamento de cada membro a estas fases de mudança é stressante. No caso das famílias com um filho portador de deficiência, o stresse aumenta e os ajustamentos complicam-se; um indivíduo com uma deficiência pode permanecer no primeiro estádio e (o de uma criança dependente) para o resto da sua vida. Assim, em cada ocorrência de mudança na família, a diferença entre uma família com uma criança portadora de deficiência e outra com uma criança normal é bastante acentuada.

Embora seja uma unidade social significativa, a família encontra-se dentro de outro sistema social mais amplo sobre o qual age e ao qual reage. A maior parte das

famílias possui uma estrutura organizada, valores, papéis mais ou menos definidos e regras estabelecidas. Neste contexto, qualquer problema que ocorra dentro da sociedade tem os seus efeitos sobre a família e os seus membros obrigando-os a lidar com as questões internas e com os fatores sociais. Um dos problemas que tem efeitos negativos na esfera familiar é o preconceito, seja ele dirigido à raça, à cor, à condição económica ou às diferenças físicas e mentais (Buscaglia, 1993). O preconceito toma proporções maiores nas famílias onde existe um filho portador de deficiência pelo facto de existir um clima emocional transformado. Segundo Biscaia (1997), um dos maiores desafios é o emocional onde a capacidade de comunicar, de entender, de se fazer entendido, de perceber os problemas que o próprio deficiente vive é um complexo esforço de todos os dias.

Outro desafio importante (Biscaia, 1997) a par de preocupações de carácter médico e educacional é a integração da criança com deficiência no mundo e na sociedade. A exigência de novos padrões de comportamento a fim de se reajustarem a um novo estilo de vida exige que a família, muitas vezes, transforme a sua vida fazendo face aos constrangimentos, às limitações e às dificuldades que não se podem prever antecipadamente (Biscaia, 1997). Mesmo que o filho permita uma certa disponibilidade de tempos livres, acima de tudo exige tempo, capacidade de superação e não tão poucas vezes, esquecimento de si próprio.

A pessoa com deficiência torna-se também um desafio para toda a sociedade onde se vê ainda despojada da sua história específica e do direito de ser cidadão (Afonso, 1997). Persistem ainda as dificuldades para integrar as crianças portadoras de deficiência na escola onde os apoios especializados, possibilidades de deslocação, terapias, materiais didáticos específicos, próteses, condições na acessibilidade e outros, são necessários. Tudo isto torna-se economicamente pesado o que faz com que a integração/inclusão na escola e mais tarde na sociedade, não ultrapasse, muitas vezes, a mera declaração de intenções. São variadas as justificações para a não-aceitação: a má preparação da escola, a falta de experiência dos docentes, a recusa por parte dos outros pais em terem os filhos em contacto com deficientes, mas a verdadeira razão nunca é abordada claramente. É aquela sentida pelos pais e pelos técnicos como estando latente no discurso de cada um: mesmo que tenham consciência de que estão a lidar com deficiência e não com doença, o medo que os deficientes e as suas incapacidades

contagiem e ameacem o mundo organizado dos normais.

O paradigma da inclusão, emergiu de desencadeadores históricos que delinearum um problema social que vem tomando forma e exigindo novas práticas educacionais e sociais (Almeida, 2005). O problema começa quando as pessoas são isoladas, rotuladas e tratadas com desrespeito porque se entende que são inferiores aos valores da sociedade. A educação inclusiva baseia-se nas teorias do construtivismo, socio-interaccionismo, teorias das inteligências múltiplas e emocionais e nas contribuições da psicanálise. A autodeterminação, normalização e qualidade de vida são conceitos próximos e complementares que revelam os valores subjacentes à inclusão. Segundo Sousa (1998), a autodeterminação é um conceito político e social que surge aliado aos movimentos de emancipação das mulheres e à luta dos negros pela igualdade sendo estendido aos deficientes, enquanto que, a vida autónoma, consiste em permitir aos deficientes tornarem-se possuidores do seu modo de vida em geral (trabalho, alojamento, lazer, religião, sexualidade).

As possibilidades de concretização da educação inclusiva, são problemáticas por se encontrarem sobre um campo conflitual em que por um lado se apela a uma escola para todos e por outro se defende uma escola mais seletiva (Rodrigues, 2001). Não deixa de ser curiosa esta problemática em conflito que coloca frente a frente a eficiência e a deficiência, a rapidez e a lentidão, a negociação e a imposição, ou seja, a inclusão e a seleção.

Para se chegar às condições existentes nos nossos dias que dão à pessoa portadora de deficiência e às suas famílias, uma condição de vida mais digna, foi necessário uma evolução na mudança de atitudes e ao mesmo tempo desenvolvimentos significativos no campo das ciências e das políticas sociais. No mundo contemporâneo, os portadores de deficiência exigem que lhes deem oportunidades de participação em todos os domínios da vida coletiva, uma emergência reivindicada pelas famílias e pelas organizações de pessoas com deficiência.

### 5.3 – RESILIÊNCIA NA FAMÍLIA

A família é “um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de

relações em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados” (Sampaio e Gameiro, 1985: 11). Ao longo das diversas fases do ciclo de vida emergem as principais características, dificuldades, competências e potencialidades da família, que ditarão como esta enfrentará e responderá às crises e fatores de stresse normativos (simples transições no ciclo de vida) e não-normativos (acontecimentos ou crises não esperadas no ciclo de vida) que irão surgir. Toda a mudança causa stresse (Alarcão, 2006).

Neste sentido, os processos familiares mediatizam o impacto do *stresse* nos seus membros e nas suas relações, ou seja: o tipo de relacionamento e ligação emocional (coesão) existente entre os indivíduos e a forma como os mesmos se ajustam e se reequilibram face a situações de *stresse*, refletirá os seus recursos e competências (Yunes, 2003).

As pesquisas sobre a resiliência familiar referem-se ao termo resiliência como adaptação e flexibilidade. Flach (1991; cit. por Souza, 2004) definiu resiliência como o resultado de um comportamento adaptativo somado à mudança e ao crescimento, isto é, à capacidade de transformação da família perante as crises. O autor caracteriza uma família resiliente como sendo aquela que manifesta flexibilidade, permitindo a independência e a identidade própria de seus integrantes. Essas famílias, para suportar as tensões da vida quotidiana, desenvolvem o equilíbrio, o que faz com que seus integrantes enfrentem o stresse diário com coesão e solidariedade.

Quando uma família recebe o diagnóstico de que o seu filho é deficiente, o primeiro impacto, geralmente, caracteriza-se por angústia e sofrimento e, em algumas situações, desestruturação familiar. Diante do nascimento de uma criança com deficiência, há um sentimento inicial de medo e luto pela perda do filho perfeito. No geral, ambos os pais se frustram e se sentem responsáveis pela condição da criança, sendo que a mãe está mais propensa a ter depressão, por ter uma maior responsabilidade pelos cuidados e pela educação dos filhos, quando comparadas com o pai. Muitas vezes, é ela que abdica do trabalho remunerado e da carreira profissional para se dedicar integralmente ao filho (Paniagua, 2004; Petean e Suguihura, 2005).

No entanto, percebe-se que após o impacto da descoberta, muitas famílias iniciam uma trajetória na busca da reorganização familiar e enfrentamento desta

realidade, envolvendo todos os seus integrantes e também as redes de apoio, como a rede social e de profissionais da saúde. Nessa trajetória, essas famílias passam a englobar determinadas características, que podem conferir às mesmas o título de famílias resilientes.

Embora existam variações no que diz respeito aos conceitos de família resiliente, o que se tem estabelecido é que a qualidade de ser resiliente é resultado das experiências vividas e das adversidades enfrentadas ao longo de um ciclo vital. A resiliência capacita a família para agir de forma positiva perante situações potencialmente provocadoras de crise, fortalecendo a estrutura familiar, seu crescimento e a sua capacidade de transformação (Walsh, 2005).

McCubbin (1993) define a resiliência como padrões positivos de comportamento e competência funcional que os indivíduos e a unidade familiar demonstram sob circunstâncias stressantes ou adversas. Esses padrões positivos conferem à família habilidade para recuperar-se e resgatar a sua integridade, restaurando, portanto, o bem-estar e a unidade familiar.

McCubbin (1993) descreve o modelo de resiliência de tensão familiar, ajuste e adaptação, baseado em pesquisas sustentadas na teoria do stresse e adaptação familiar. Essas pesquisas avaliaram famílias em ambos os períodos pré e pós-crise e tiveram como objetivo explicar por que motivo algumas famílias, que se encontravam sob as mesmas condições, recuperavam do stresse, enquanto outras permaneciam vulneráveis à crise e desestruturação. De acordo com o modelo proposto, o autor considera que a resiliência familiar possui duas fases: o ajustamento e a adaptação.

O ajustamento ocorre durante o enfrentamento de uma situação de stresse e, dependendo da forma como a família administra a tensão nervosa inicial, poderá ter um bom ou mau ajustamento.

A fase seguinte, ou seja, de adaptação, ocorre quando os esforços para superação da crise durante o ajustamento não foram suficientes e constata-se, portanto, a necessidade de uma reorganização dos padrões familiares vigentes. Nessa fase, as famílias buscam restaurar a harmonia e equilíbrio em questões referentes aos relacionamentos interpessoais, bem-estar, espiritualidade, estrutura e relacionamento com a comunidade. Neste momento, o stressor que deu início à fase de ajustamento fica em segundo plano, pois a família dá prioridade à resolução da crise em si.

O modelo proposto por McCubbin demonstra que a família está sempre em movimento, ou seja, a solução de um problema pode não significar a resolução da crise como um todo, pois novas situações stressoras poderão surgir e, portanto, serão necessários novos ajustes e adaptações.

Segundo Souza (2004), uma família é intitulada como resiliente quando é capaz de cumprir com sucesso funções como formação e manutenção da unidade, suporte económico, cuidado, educação, socialização e proteção aos integrantes vulneráveis, de forma que seus componentes e outros sistemas sociais saiam beneficiados.

O domínio da arte do possível é um carimbo oficial da resiliência. Implica na tomada de decisão frente a uma situação difícil, na concentração de energias para a escolha do melhor caminho para amenizar o sofrimento. Na perspectiva da saúde, o estudo da resiliência permite ir além da identificação dos fatores de risco, indo ao encontro de fatores pessoais e contextuais que possam ser utilizados para responder às adversidades. Prioriza o potencial para a produção de saúde e não apenas tratar dos transtornos e as disfunções, como é frequentemente observado em instituições que seguem um modelo assistencial hospitalocentrico de saúde, representando, portanto, uma mudança de paradigmas na área da saúde. Esse modelo também representa a possibilidade de ampliar a compreensão do processo saúde - doença centrado prioritariamente no indivíduo, passando a ser levado em consideração a realidade social, cultural, política e económica em que a família está inserida (Silva, 2003).

Rutter (1993) aponta a resiliência como um fenómeno que se constrói não somente a partir das características pessoais do sujeito, mas também depende do ambiente e das relações que o mesmo compartilha. A resiliência familiar caracteriza-se pela capacidade de superação das adversidades causadas por uma situação que afeta a integridade e o funcionamento familiar, ocasionando, muitas vezes, distúrbios emocionais entre seus integrantes. A forma como respondem ao inesperado varia muito entre as famílias e, normalmente, está relacionada com condições culturais, sociais, religiosas, bem como emocionais de cada família. Dependendo do quão estruturada é a família submetida à crise, essa pode desenvolver habilidades antes não observadas, as quais cooperam para a superação das dificuldades (Patterson, 2002).

Hawley e DeHaan (1996: 293) contribuem para o entendimento do conceito de resiliência, quando descrevem resiliência como:

(...) trajetória da família no sentido de sua adaptação e prosperidade diante de situações de stresse, tanto no presente como ao longo do tempo. Famílias resilientes respondem positivamente a estas condições de uma maneira singular, dependendo do contexto, do nível de desenvolvimento, dos factores de risco, de protecção e de experiências compartilhadas.

Walsh (1998) acredita que, ao contrário do rótulo de família repleta de problemas, que tem sido estabelecido, a família, na verdade, tem sido submetida a uma série de desafios, e não a danos materiais e psicológicos. Com o objetivo de compreender os processos-chave que fundamentam a habilidade da família em resolver as crises ou stresse prolongado, a mesma autora elaborou um mapa orientador, no qual distribui os processos-chave da resiliência em sistemas, classificando-os em: sistema de crenças (capacidade de extrair o significado da adversidade, espiritualidade, fé, oração, otimismo); padrões de organização (flexibilidade, coesão, recursos sociais e económicos) e processos de comunicação (clareza, expressão de sentimentos e colaboração na solução do problema).

Walsh (1998) defende ainda uma abordagem denominada *funcionamento familiar efetivo*. Esse processo-chave é um dos instrumentos que poderá facilitar a avaliação das famílias na sua trajetória de resiliência, pois é fundamentado na caracterização do comportamento familiar perante a adversidade. No entanto, deve-se ter o cuidado de observar se tais critérios são suficientes para caracterizar famílias resilientes.

As famílias resilientes tendem a responder aos factores de stresse de uma forma singular (os factores de stresse são experienciados de formas diferentes, por famílias diferentes), sendo que esta resposta depende de vários factores, nomeadamente: o contexto envolvente; o nível de desenvolvimento familiar (fases do ciclo vital); a interação entre os factores de risco (adversidades), de protecção (recursos pessoais ou sociais que atenuam ou neutralizam o impacto das adversidades) e do significado atribuído pela família à situação (Hawley e DeHaan, 1996).

Factores como: a crença, capacidade de colaborar, a confiança em si e nos outros, capacidade de comunicação e expressão, habilidade na resolução de conflitos, capacidade de assumir compromissos e participação, emoções ligadas à esperança e ao otimismo, o humor, a flexibilidade e a capacidade de autorreflexão reforçam a resiliência na família (Walsh, 2005).

A crença possui um papel fundamental na dinâmica de famílias resilientes.

Recursos espirituais, como a fé profunda, rituais, cerimónias e práticas como oração e meditação têm sido apontados como fonte para a resiliência. Tradições culturais e religiosas, bem como esperanças e sonhos para o futuro podem fazer a diferença no enfrentamento da crise, pois podem abrandar os momentos de dificuldade através do fortalecimento, conforto e orientação (Walsh, 2005).

As crenças dominantes num sistema familiar e sua cultura influenciam intensamente a maneira como a família enfrenta as adversidades. As famílias desenvolvem crenças ancoradas em valores culturais, posição social e experiências ao longo do tempo. A identidade e as crenças de cada família podem ser percebidas pela forma como comemoram datas especiais, no hábito de reunir ou não a família durante as refeições, entre outras (Walsh, 2005).

Além da crença, a percepção do sentido do positivo das situações difíceis é de extrema importância no desenvolvimento da resiliência. O ato de parar para pensar no sentido da adversidade, pode contribuir em muito, para a amenização da crise. Nesse momento, a família compartilha pensamentos e sentimentos, dando um novo significado para a adversidade, que passa a ser enfrentada por meio da colaboração mútua. Essa conduta torna as famílias resilientes mais recetivas para aceitar as mudanças impostas pelos novos desafios. Quando a crise é encarada como um desafio a ser compartilhado, os relacionamentos tornam-se fortalecidos. As relações passam a ser fundamentadas em laços de confiança, o que promove um ambiente seguro, em que os integrantes da família percebem que podem contar uns com os outros (Walsh, 2005).

Na perspectiva positiva, a perseverança, a coragem, a esperança, o otimismo e o domínio ativo são essenciais para resistir a adversidades, bem como se recuperar delas. Essas virtudes são muitas vezes sustentadas pelo relacionamento da família com a comunidade em vários grupos, tais como: culturais, religiosos, étnicos e de autoajuda. Esses pontos de apoio, aliados à necessidade de superação da crise, conferem à família características de resiliência, o que permite aos seus integrantes o enfrentamento da crise como um desafio. As pessoas resilientes encaram a crise de maneira ativa e decidida, e ao vencê-la, emergem ainda mais fortes (Walsh, 2005).

É muito comum que em situações que coloquem em risco a estrutura familiar, tais como uma doença crónica, perda de uma pessoa importante, nascimento de um filho deficiente, entre outros, os integrantes da família procurem encontrar um culpado

para a situação. Essas atitudes normalmente variam, conforme a cultura e crenças destas famílias. Algumas responsabilizam pessoas de fora, como profissionais da saúde, enquanto outras se assumem como vítima de um mundo perigoso e hostil. Outras, ainda, acreditam que a situação é uma questão de má sorte. Por outro lado, famílias com características de resiliência acreditam ser um desperdício de tempo e energia preocuparem-se com lamentações, retribuições ou velhas feridas. Pelo contrário, examinam a experiência e tentam extrair dela lições valiosas para direcionar o caminho a ser percorrido. Essas famílias aceitam o que aconteceu e quaisquer cicatrizes que persistam, mas ao mesmo tempo, buscam subsídios para viver melhor, assim como procuram compartilhar com outras famílias as experiências adquiridas ao longo de sua jornada (Walsh, 2005).

A família resiliente é capaz de repor o equilíbrio familiar face à situação de stresse, fortalecendo os seus membros e capacitando-os para enfrentar futuras adversidades (Jones, 2008). As situações de stresse representam, assim, uma oportunidade para crescer e aumentar a capacidade de adaptação familiar, conduzindo a um maior nível de homeostase (Connor e Davidson, 2003).

A resiliência é uma característica construída ao longo do tempo, que normalmente resulta da bagagem adquirida pelo enfrentamento de situações difíceis. Frequentemente, a família não tem as explicações imediatas para o que aconteceu e não consegue dar um significado para a situação. Entretanto, ao longo da caminhada, conforme as adversidades vão sendo superadas, o sentido vai sendo percebido. É comum às famílias assumirem que se tornaram melhores após sofrimento e na aceitação daquilo que não pode ser mudado (Walsh, 2005). Os integrantes da família podem não conseguir controlar o resultado de todas as situações, mas podem fazer escolhas e encontrar maneiras significativas de participar ativamente do processo de desdobramento dos eventos. Podem ser encorajados a descobrir aspetos nos quais podem contribuir. Por exemplo, quando a morte é iminente e não restam mais opções ou tratamento, os membros da família podem escolher ativamente maneiras de participar do cuidado, do alívio do sofrimento e da preparação para a morte. Dessas maneiras, podem extrair o máximo do tempo que ainda têm juntos e encontrar conforto em amar um ou outro, mesmo diante da perda (Walsh, 2005).

McCubbin e McCubbin (1988), procuraram compreender as tipologias das

famílias resilientes, com vista a investigar as características, as dimensões e as propriedades familiares que as ajudariam a lidar com situações de crise, lançando o desafio a investigações posteriores, apelando, assim, não só à necessidade de estudar a resiliência familiar, mas de compreendê-la nas diferentes classes sociais e etnias (Yunes, 2003).

Os padrões organizacionais familiares fundamentam a integridade da unidade familiar. Estes padrões definem os relacionamentos e o comportamento e são mantidos por normas externas e internas, reforçadas por sistemas culturais e de crenças familiares. Características como coerência, flexibilidade e recursos sociais e económicos determinam a forma como cada família se organiza para superar a crise (Walsh, 2005).

Quando se trata dos padrões organizacionais que fundamentam a habilidade em superar a crise, a coerência, definida como uma orientação global para a vida vista como compreensível, administrável e significativa, é indispensável. O senso de coerência permite que o processo de resolução dos problemas se torne ordenado, previsível e realizável (Walsh, 2005).

A flexibilidade refere-se à forma de organização da rotina familiar para alcançar a estabilidade e confiabilidade, sendo responsabilidade de todos os integrantes a manutenção das mesmas. Ela proporciona adaptação às mudanças, bem como às situações de crise ou stresse enfrentadas durante o ciclo vital, possibilitando a manutenção do equilíbrio e maleabilidade no ajuste a novas imposições (Walsh, 2005). O equilíbrio dinâmico entre a estabilidade e a mudança mantém a estrutura familiar coesa, e, ao mesmo tempo, permite mudanças em resposta aos desafios (McCubbin, 1993).

Um relacionamento familiar flexível consiste em lideranças mais igualitárias, com uma abordagem democrática na tomada de decisão. As negociações são abertas e incluem ativamente todos os integrantes da família. As funções podem ser compartilhadas e a mudança é fluida quanto necessária. As regras são apropriadas à idade e podem ser modificadas com o passar do tempo. (Walsh, 2005).

Os padrões organizacionais podem contribuir em muitos aspetos para um bom convívio entre os familiares. Famílias organizadas, cujos integrantes são unidos e ao mesmo tempo sabem respeitar os limites e as hierarquias estabelecidas, possuem uma

probabilidade maior de obter sucesso no enfrentamento das dificuldades, pois o respeito, o apoio mútuo e a colaboração fortalecem a resiliência. Da mesma forma, famílias bem estruturadas preconizam a distribuição de tarefas, sendo indispensável a colaboração de todos os integrantes na amenização da sobrecarga de atividades, bem como na provisão de conforto.

O estabelecimento de liderança e hierarquia familiar é indispensável para o amparo e orientação dos membros. Os limites geracionais são regras que diferenciam os direitos e obrigações de pais e filhos e mantêm a organização hierárquica nas famílias. Os limites devem ser estabelecidos pelos pais ou cuidadores adultos e devem reforçar a liderança e autoridade dos pais no que diz respeito a questões como disciplina.

Os recursos sociais e económicos são reflexo da organização familiar que interferem na superação das adversidades. Convivendo no contexto da realidade americana, Walsh (2005) refere que é indispensável que a família nuclear obtenha independência financeira, para que, dessa forma, possa delimitar fronteiras com a família de origem. Os pais são responsáveis pela segurança financeira e cuidado de seus filhos. A sociedade capitalista vigente dita que as famílias possuam uma renda relativamente elevada a fim de sustentar educação, alimentação, vestuário e moradia. No entanto, um certo equilíbrio deve ser mantido, pois o contacto entre pai e filho é indispensável para que valores como união e identidade da família sejam estabelecidos ou preservados.

Os vínculos com o mundo social também são de vital importância para a resiliência familiar. Quando a família não consegue resolver os problemas sozinha, o apoio da família alargada, amigos, vizinhos, serviços comunitários e ou terapia/aconselhamento são extremamente importantes na superação da crise. Inversamente, o isolamento familiar e a falta de apoio social contribuem para a disfunção em situação de stresse (Walsh, 2005).

A facilidade e a clareza de comunicação são vitais para um bom funcionamento familiar. A comunicação pode ser definida como troca de informações para a resolução de problemas sócio emocionais. Como a comunicação facilita todo o funcionamento familiar, os esforços de intervenção para fortalecer a resiliência familiar concentram-se em aumentar a competência dos membros da família para se expressarem e

reagirem às necessidades e preocupações, bem como para negociar a mudança do sistema e satisfazer novas imposições em situações de crise. Três aspetos importantes da comunicação são fundamentais para a resiliência familiar: clareza, expressão emocional aberta e resolução colaborativa dos problemas (Walsh, 2005).

A clareza das regras familiares organiza as interações e define os relacionamentos (Minuchin, 1974). Ela é essencial para um funcionamento familiar eficaz. As informações devem ser partilhadas com todos os membros da família, e também estes devem buscar informações com profissionais na comunidade e outros meios. É importante que, em situações de stresse, as opções estratégicas possíveis de enfrentamento sejam clarificadas (Walsh, 2005).

Ao longo do ciclo vital da família, surgem situações que obrigam a mudanças no sistema familiar e, conseqüentemente, requerem uma capacidade de adaptabilidade com vista a repor o equilíbrio interno da família. Neste sentido, prevê-se que as famílias mais funcionais possuam um conjunto de recursos e competências que favoreçam adaptações adequadas face a eventos que possam afetar o funcionamento familiar (Greef, 2000).

As experiências de crise tornam-se mais compreensíveis e administráveis, quando as informações e as percepções são compartilhadas e quando os significados dos eventos e suas implicações para a vida dos membros da família são discutidos abertamente e amplamente.

A expressão sentimental reflete-se em confiança mútua, empatia e tolerância perante as diferenças. Ela permite que as pessoas da família compartilhem uma gama extensiva de sentimentos, que podem ser despertados pelas crises e tensões crónicas (Walsh, 2005). Dividir sentimentos a fim de confortar uns aos outros em momentos de crise fortalece as relações e ameniza as dificuldades.

Numa tentativa de perceber o facto de, apesar de terem um filho deficiente e isso constituir para as famílias uma experiência penosa, pelo acarretar de perdas, disfunções e alterações do quotidiano familiar, mesmo assim, serem capazes de responder de forma positiva às adversidades que surgem e oferecem risco para a sua homeostasia, demonstrando serem famílias resilientes, surge o estudo que de seguida será apresentado e com o qual pretendíamos averiguar o nível de resiliência dessas famílias e identificar os aspetos inerentes à família, ou à própria deficiência da criança, que se relacionam com o nível de resiliência familiar.

## **PARTE II – ESTUDO DE CAMPO**

O estudo de campo ou de investigação, pressupõe um conjunto de técnicas específicas para a recolha de dados. Nesta despectiva, este capítulo aborda os aspetos relacionados com a metodologia seleccionada para este estudo.

Para Polit e Hungler (2004), quando os investigadores abordam um problema ou respondem a uma indagação, utilizando o método científico, costuma dizer-se que eles estão realizando um estudo.

Tal como refere Fortin (2009), o processo científico efetua-se geralmente de forma ordenada, através de uma série de etapas e fases progressivas que conduzem a um fim. Assim sendo, depois do enquadramento teórico, apresenta-se de seguida o estudo de campo propriamente dito, no qual se inclui a metodologia utilizada e o tratamento e análise de dados.



## **1 – METODOLOGIA**

Sendo a metodologia o conjunto de métodos e técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica (Fortin, 2009), é nesta fase que se constrói o caminho que nos vai levar à meta, dando credibilidade à investigação. Esta meta é atingida, através dos vários métodos (técnicas) ao dispor e recorrendo a diversas formas de recolha de informação.

Segundo o mesmo autor, as decisões tomadas na fase metodológica determinam todo o desenrolar do estudo, visto ser nesta fase que o investigador determina a sua maneira de proceder para obter as respostas às questões de investigação ou verificar as hipóteses.

De acordo com Polit e Hungler (2004), cada decisão metodológica feita pelo pesquisador, durante esta fase, apresenta implicações para a qualidade, integridade e interpretabilidade dos resultados. Como tal, a metodologia constitui um importante instrumento de trabalho, do qual depende, em grande parte, o êxito da investigação.

Um método de investigação comporta dois elementos, sendo eles o paradigma do investigador e a estratégia utilizada para atingir o objetivo fixado (Fortin, 2009).

Neste capítulo pretende-se descrever as estratégias que irão ser utilizadas na elaboração e concretização do estudo a que nos propomos, seguindo os critérios anteriormente citados por Fortin, assim como o método de colheita de dados selecionado.

### **1.1 – DESENHO DO ESTUDO**

São vários os elementos que concorrem para o estabelecimento de um plano ou desenho apropriado para responder às questões levantadas pela problemática da investigação.

Este plano destina-se a ordenar um conjunto de atividades, permitindo a realização efetiva do projeto de investigação, constituindo assim, a espinha dorsal da qual advêm os resultados da investigação.

Fortin (2009: 54), refere que “o desenho é o plano lógico traçado pelo investigador, tendo em vista estabelecer uma maneira de proceder suscetível de levar à realização dos objetivos, que são encontrar respostas às questões de investigação ou verificar hipóteses”. Segundo a autora, o desenho indica o tipo de estudo a ser utilizado e como serão postos em prática os elementos que o constituem. A sua variabilidade depende do objetivo e das questões de investigação ou das hipóteses.

Como tal, sendo o objetivo deste estudo descrever, explicar ou prever relações entre as variáveis e determinar diferenças entre grupos, sem recurso a manipulação, recorreu-se à forma de desenho explicativo, optando-se por um tipo de estudo quantitativo, descritivo-correlacional, e não experimental.

O método de investigação quantitativo caracteriza-se pela medição de variáveis e pela obtenção de resultados numéricos, suscetíveis de serem generalizados a outras populações ou contextos (Fortin, 2009). Este método, por ser aquele que garante a maior precisão dos resultados, evita distorções de análise e interpretação, proporcionando, conseqüentemente, uma certa margem de segurança quanto a possíveis inferências (Richardson et. al, 1989)

O estudo descritivo-correlacional tem por objetivo explorar as relações entre um conjunto de conceitos a fim de determinar os que estão associados (Fortin, 2009). A investigação correlacional, apoia-se nos estudos descritivos visando estabelecer relações entre as variáveis e explicando-se de que forma estas variáveis estão ligadas entre si, esforçando-nos por explicar a natureza dessas relações.

Segundo Pinto (1990), quando duas ou mais variáveis forem objeto de medida é possível quantificar a direção e o grau de relação que mantêm entre si. Este tipo de relacionamento é obtido a partir de uma análise. O índice de correlação obtido descreve de forma precisa e quantitativa o grau de relação existente entre duas variáveis.

## 1.2 – PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO

Segundo Fortin (2003), qualquer investigação tem como ponto de partida uma situação considerada problemática, isto é, que causa mau estar, uma irritação, uma

inquietação, e que, por consequência, exige uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenómeno observado.

A formulação de um problema de investigação constitui a mais importante etapa do processo de investigação, situando-se no centro da fase conceptual, no decorrer da qual se precisam as decisões relativas à orientação e aos métodos da investigação (Fortin, 2009). Para estarmos em condições de formular um problema de investigação, segundo o mesmo autor, há necessidade de escolher antecipadamente um domínio ou um tema de investigação, que se reporta a uma situação problemática e estrutura a questão de investigação orientada para o tipo de investigação a realizar.

O tema de estudo é um elemento particular de um domínio de conhecimentos que interessa ao investigador, impulsionando-o a fazer uma investigação, com vista a aumentar os seus conhecimentos (Fortin, 2009). Ao tema sobre o qual incide a investigação associa-se primeiro uma questão geral e depois uma questão precisa, estreitamente ligada ao problema de investigação. A forma como são colocadas as questões de investigação, determina os métodos que irão ser utilizados para obter uma resposta.

Segundo Fortin (2003), uma questão de investigação é uma interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar, com vista a obter novas informações.

O tema de estudo corresponde ao aspeto do problema de investigação que se pretende elucidar, já a questão de investigação, serve de base à formulação do problema.

Para Lakatos e Marconi (1992: 103), “a formulação do problema prende-se ao tema proposto: ela esclarece a dificuldade específica com a qual se defronta e que pretende resolver por intermédio da pesquisa”.

A escolha deste tema surgiu porque os assuntos associados à família com filhos deficientes sempre terem despertado o nosso interesse, tendo este vindo a aumentar pelo facto de prestarmos cuidados num serviço de Pediatria, no qual nos deparamos, com alguma frequência, com a criança deficiente e sua família. Este facto deu-nos a oportunidade de as observar na prestação de cuidados aos filhos deficientes, permitindo-nos perceber o relacionamento afetuoso e a habilidade com que o fazem. Entretanto, foi-nos possível perceber, nas suas falas e atitudes altruístas, que ter um filho deficiente

constituía para elas uma experiência penosa, pois, a deficiência assume grande importância no contexto do sistema familiar.

Cabe, ainda, ressaltar que os problemas da deficiência são diversificados consoante o seu tipo e gravidade. Cada deficiência é um caso específico com maior ou menor acentuação motora, sensorial, visual, auditiva ou mental. Por vezes existe uma combinação aleatória de algumas destas deficiências, limitando ainda mais a criança e, conseqüentemente, a família.

Conscientes de que poderia haver inúmeros fatores que interferem na resiliência das famílias com filhos deficientes, refletiu-se sobre o assunto e este transformou-se numa preocupação. A reflexão e a revisão bibliográfica efetuada, levaram-nos, de forma mais objetiva, aos fatores que pensamos poderem estar relacionados com o assunto.

De acordo com estudos consultados, encontramos diferenças em termos de resiliência face à deficiência do filho por parte das famílias, dependendo das características da família, nomeadamente, a idade dos pais, tipo de família, número de filhos, o facto de entre os filhos haver, ou não, outros com deficiência e a classe social à qual a família pertencesse e conseqüentemente a sua capacidade económica e nível de instrução, que poderia interferir com a facilidade de assimilação das informações adquiridas acerca da deficiência do seu filho e ainda, o tipo de alojamento e sua localização. Também as características da deficiência, tais como: tipo de deficiência, a sua gravidade e as limitações que esta causa na criança, poderiam ser consideradas, como influenciadores da resiliência familiar.

Outros fatores que nos pareceu poderem influenciar a resiliência familiar foi o suporte familiar e social disponíveis e o funcionamento familiar, sobretudo no que respeita à coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação familiar.

Após pesquisa exaustiva, não foram encontrados estudos científicos relativos à temática da resiliência na família com filhos deficientes na forma quantitativa. Sob o ponto de vista qualitativo existem vários estudos que abordam esta temática.

Neste contexto, as questões de investigação formuladas para este estudo foram:

- *Qual o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes?*
- *Quais os aspetos inerentes à família, ou à própria deficiência da criança, que se relacionam com o nível de resiliência familiar?*

*- Qual é a diferença entre os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes e das famílias com filhos com problemas de saúde graves ou crônicos.*

### 1.3 – HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO

Atendendo a que as questões de investigação são elementos básicos em qualquer estudo científico, revestem-se de particular interesse para o investigador, facilitando-lhe a formulação de hipóteses.

A hipótese pode ser definida como sendo uma proposição que pode ser colocada à prova para determinar a sua validade. Para Fortin (2009: 165), “a hipótese é um enunciado que antecipa relações entre as variáveis e que necessita de uma verificação empírica”.

O papel fundamental da hipótese na pesquisa, é o de sugerir explicação para factos. Estas sugestões são possíveis soluções do problema, podendo ser verdadeiras ou falsas, mas, sempre que forem bem elaboradas, conduzem à verificação empírica, permitindo apresentar uma solução possível através de uma proposição, ou seja, de uma expressão verbal suscetível de ser declarada verdadeira ou falsa.

Fortin (1999: 53) define-as como sendo “um enunciado formal das relações previstas entre duas ou mais variáveis (...) a hipótese combina o problema e o objetivo numa explicação ou predição clara dos resultados esperados de um estudo”.

Segundo Polit e Hungler (2004), as hipóteses são uma previsão ou tentativa de explicação provisória entre duas ou mais variáveis e que deve ser tratada para determinar a sua validade.

Tal como a questão de investigação, as hipóteses tomam em conta as variáveis chave e a população alvo, tendo influência sobre o desenho de investigação, os métodos de colheita e análise dos dados e ainda, sobre a interpretação dos resultados. O principal ponto de partida é o quadro teórico, do qual é extraído um enunciado de uma proposição que é depois transformado em hipótese (Fortin, 2009).

Neste estudo, tendo em conta o problema de investigação, os objetivos a atingir e a fundamentação teórica, foram formuladas as seguintes hipóteses não direcionais:

**H1** – Há relação entre as características da família e os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes.

Considerando que das características familiares fazem parte: a idade dos pais, o tipo de família, o número de filhos, o facto de esta ter apenas filhos deficientes ou pelo contrário, haver entre eles um ou mais sem deficiência e a classe social, procedeu-se à formulação das sub-hipótes:

**H1.1** – Há relação entre a idade dos pais e o nível de resiliência da família.

**H1.2** – Há relação entre tipo de família e o nível de resiliência da família

**H1.3** – Há relação entre número de filhos e o nível de resiliência da família

**H1.4** – Há relação entre a resiliência da família e o facto de esta ter apenas filhos deficientes ou pelo contrário, haver entre eles um ou mais sem deficiência.

**H1.5** – Há relação entre a classe social e o nível de resiliência da família.

**H2** – Há relação entre as características da deficiência e os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes.

Consideradas como fazendo parte das características da deficiência o tipo de deficiência e as limitações por ela causadas, foram formuladas as seguintes sub-hipóteses:

**H2.1** – Há relação entre o tipo de deficiência e o nível de resiliência da família.

**H2.2** – Há relação entre as limitações causadas pela deficiência e o nível de resiliência da família.

**H3** – Há relação entre o suporte familiar e social disponíveis e os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes.

**H4** – Há relação entre o funcionamento familiar e os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes.

Considerando o funcionamento familiar dependente dos níveis de coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação familiar, procedeu-se à formulação das sub-hipóteses:

**H4.1** – Há relação entre o nível de coesão familiar e o nível de resiliência da família.

**H4.2** – Há relação entre o nível de flexibilidade familiar e o nível de resiliência da família.

**H4.3** – Há relação entre o nível de comunicação familiar e o nível de resiliência da família.

**H4.4** – Há relação entre o nível de satisfação familiar e o nível de resiliência da família.

**H5** – Há diferença entre o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes e o nível de resiliência das famílias que no seu dia-a-dia tenham que lidar com outros problemas de saúde graves ou crônicos de seus filhos.

#### 1.4 – VARIÁVEIS

O termo variável é um termo privilegiado no contexto das Ciências Sociais. Sempre que um conceito é colocado em ação numa investigação ele toma o nome de “variável”.

O objetivo do estudo, as questões de investigação e as hipóteses, comportam variáveis, sendo estas as unidades de base da investigação (Fortin, 2009). Segundo Polit e Hungler (2004:46) “a variável é (...) qualquer qualidade de uma pessoa, grupo ou situação, que varia ou assume diferentes valores (...)”.

Fortin (2009) refere que as variáveis são qualidades, propriedades ou características de objetos, de pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação. Elas tomam diferentes valores que podem ser medidos, manipulados ou controlados.

No conceito de variáveis podemos ainda distinguir vários tipos, podendo ser classificadas segundo o papel que exercem numa investigação. Refere Polit e Hungler (2004), que deve ser feita uma diferenciação inicial entre variável dependente e variável independente.

Em função do problema de investigação e das hipóteses formuladas, foram selecionadas as seguintes variáveis:

**Variável dependente:** Resiliência da família com filhos deficientes

**Variáveis independentes:** Características da família (idade dos pais, tipo de família, número de filhos e classe social), características da deficiência (tipo de deficiência e limitações causadas pela deficiência), suporte familiar e social e o funcionamento familiar (coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação).

Uma vez que a maioria dos conceitos não são diretamente observáveis ou mensuráveis tem que se fazer a sua operacionalização. Operacionalizar, um conceito significa defini-lo de maneira que ele possa ser observado e medido (Fortin, 2009).

A definição operacional enuncia os procedimentos a aplicar para melhor medir a variável, sendo estabelecida de forma que a variável possa ser medida ou manipulada numa dada situação de investigação (Fortin, 2009).

Na opinião de Polit e Hungler (2004), o processo de operacionalização faz-se em duas etapas, a primeira consiste em definir e clarificar os conceitos de modo a que sejam observáveis e a segunda consiste em delinear (especificar) os procedimentos e métodos necessários para efetuar as observações e medições.

### → Variável Dependente

No presente estudo, a variável que constitui a base desta investigação e que hipoteticamente poderia ser influenciada pelas outras variáveis, trata-se da ***resiliência da família com filhos deficientes***.

A ênfase recente na prevenção de doenças e na promoção de saúde está intimamente relacionada ao interesse pelo estudo da resiliência. Esse contexto evidencia a necessidade de instrumentos para avaliação deste constructo, mas a realidade das pesquisas indica a escassez de tais instrumentos.

Esta variável foi avaliada através da Escala de Avaliação Global da Resiliência (EAGR) de Jardim e Pereira (2006), que é um dos poucos instrumentos usados para avaliar a competência dos indivíduos na área da resiliência (Anexo A), fornecendo dados sobre a capacidade para lidar com as adversidades, crises e dificuldades. Optou-se por esta escala, pelo facto de não ter sido encontrada nenhuma que permitisse avaliar especificamente a resiliência da família. Sendo a que melhor se adequava à finalidade

do estudo, foi adaptada para o contexto familiar passando as afirmações a apresentar-se no plural ao invés do singular que aparece na escala original. É composta por 8 itens descritos de forma positiva com 5 opções de resposta, variando de 1 (nunca) a 5 (quase sempre). Os scores da escala variam entre 8 - 45 pontos. Valores situados entre 8 e 21, serão sinal de uma capacidade de resiliência baixa, valores entre 22 e 34, querem dizer que há uma capacidade de resiliência média, se os valores obtidos se situam entre 35 e 45, revela uma capacidade de resiliência elevada.

### → Variáveis Independentes

As variáveis independentes correspondem às condições ou fatores que se relacionam direta ou indiretamente à variável dependente. Assim, no presente estudo delimitaram-se as seguintes variáveis independentes:

#### **Características da família**

Esta variável foi subdividida noutras variáveis que permitiram clarificar os aspetos ligados às características da família, nomeadamente:

➤ **Idade dos pais** - É o “ número de anos que a pessoa (...) conta desde o seu nascimento até à época de que se fala” (Diciopédia, 2003).

➤ **Tipo de família** - A família assume uma estrutura característica. Por estrutura é uma forma de organização ou disposição de um número de componentes que se inter-relacionam de maneira específica e recorrente. Deste modo, a estrutura familiar compõe-se de um conjunto de indivíduos com condições e em posições, socialmente reconhecidas, e com uma interação regular e recorrente também ela, socialmente aprovada. A família pode então, assumir uma estrutura *nuclear* ou *conjugal*, que consiste num homem, numa mulher e nos seus filhos, biológicos ou adotados, habitando num ambiente familiar comum. A estrutura nuclear tem uma grande capacidade de adaptação, reformulando a sua constituição, quando necessário. Existem também famílias com uma estrutura de *pais únicos ou monoparental*, tratando-se de uma variação da estrutura nuclear tradicional devido a fenómenos sociais, como o divórcio, óbito, abandono de lar, ilegitimidade ou adoção singular.

A *família alargada* (também dita *consanguínea*) é uma estrutura mais ampla, que consiste na família nuclear, mais os parentes diretos ou colaterais, existindo uma extensão das relações entre pais e filhos para avós, pais e netos.

Para além destas estruturas, existem também as denominadas de famílias alternativas, sendo elas as famílias *reconstituídas*, *comunitárias* e as famílias *homossexuais*.

➤ **Número de filhos** - É a quantidade de filhos integrados numa determinada estrutura familiar, podendo ser biológicos ou adotados.

➤ **Classe social** - Uma classe social é um grupo de pessoas que têm status social similar segundo critérios diversos, especialmente o económico.

A divisão da sociedade em classes é consequência dos diferentes papéis que os grupos sociais têm no processo de produção, seguindo a teoria de Karl Marx. Atualmente, a estratificação das classes sociais segue a convenção baixa, média e alta, sendo que as duas primeiras designam o estrato da população com pouca capacidade financeira, tipicamente com dificuldades económicas, a última, possui grande margem financeira. A classe média é, portanto, o estrato considerado mais comum e mais numeroso, que, embora não sofra de dificuldades, não vive propriamente com grande margem financeira.

A medição desta variável foi feita com recurso à Classificação de Graffar. Segundo a Wikipédia, esta é uma classificação social internacional estabelecida em Bruxelas, pelo Professor Graffar. Este método baseia-se no estudo, não apenas de uma característica social da família, mas num conjunto de cinco critérios - profissão, nível de instrução, fontes de rendimento familiar, conforto do alojamento e aspeto do bairro onde habita.

Numa primeira fase, foi atribuída a cada família observada uma pontuação para cada um dos cinco critérios enumerados e, numa segunda fase, obteve-se o escalão que a família ocupa na sociedade com a soma destas pontuações. A soma total dos pontos obtidos na classificação dos cinco critérios deu-nos uma pontuação final que corresponde à classe social, conforme a classificação que se segue: Classe I: famílias cuja soma de pontos vai de 5 a 9; Classe II: famílias cuja soma de pontos vai de 10 a 13; Classe III: famílias cuja soma de pontos vai de 14 a 17; Classe IV: famílias cuja soma de pontos vai de 18 a 21; Classe V: famílias cuja soma de pontos vai de 22 a 25.

### **Características da deficiência**

Subdividida em duas variáveis, proporcionando o clarificar os aspetos ligados às características da deficiência da criança, sendo eles:

➤ **Tipo de deficiência** - É importante ter em mente que o conceito de deficiência inclui a incapacidade relativa, parcial ou total, para o desempenho da atividade dentro do padrão considerado normal para o ser humano. Esta deficiência poderá ser: *deficiência física, auditiva, visual, mental ou múltipla*, levando ao comprometimento da função física, da comunicação, do cuidado pessoal, de habilidades sociais, da utilização dos recursos da comunidade, da saúde e segurança, de habilidades académicas e de lazer.

➤ **Limitações causadas pela deficiência** - A deficiência consiste na perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Uma pessoa com deficiência é aquela que enfrenta dificuldades específicas suscetíveis de lhe limitar a atividade ou restringir a participação na vida social, económica e cultural.

### **Suporte familiar e social**

Nas últimas décadas, o conceito de suporte social ganhou importância nos meios científicos, já que diversos estudos apontam a sua relação com o desenvolvimento e manutenção de diversos aspetos psicológicos do ser humano, tais como a autoestima, autoeficácia, *coping*, entre outros. O suporte social pode ser considerado como um constructo multidimensional, envolvendo componentes diversos e distintos, relacionando-se a mediadores entre o meio ambiente e seus efeitos no comportamento, bem-estar e saúde geral/mental para nos referir que o suporte social poderá ser percebido como o conjunto de recursos proporcionados a um indivíduo ou grupo, por elementos da comunidade, por membros da rede social.

### **Funcionamento familiar**

Esta variável foi medida através da avaliação das dimensões contempladas no Modelo Circumplexo de Olson. Este modelo defende que cada uma das dimensões, *coesão* e *flexibilidade*, tem uma relação curvilínea com o funcionamento familiar (os valores extremos em cada dimensão estão associados a funcionamentos familiares

problemáticos, enquanto os níveis moderados estão relacionados com o funcionamento familiar saudável). A dimensão *comunicação* tem uma relação positiva linear com o funcionamento familiar (quanto maior for a comunicação familiar melhor o funcionamento da mesma e vice-versa). No que respeita à *satisfação*, a sua definição operacional inclui três dimensões relacionadas ao Modelo Circumplexo coesão, flexibilidade e comunicação. A hipótese base do *Modelo Circumplexo* é de que as *famílias equilibradas* estarão mais satisfeitas com o seu sistema do que as *famílias desequilibradas*. Consequentemente, as famílias com níveis elevados de *satisfação familiar* terão uma *comunicação familiar* significativamente melhor do que as famílias com níveis baixos de *satisfação*.

Segundo Olson e Gorall (2006):

➤ ***Coesão familiar*** é definida como a barreira emocional que os membros da família têm face uns aos outros. Conceitos como ligação emocional, barreiras, coligação, tempo, espaço, amigos, tomada de decisão, interesses, recriação, são usados como medidas de diagnóstico e análise desta dimensão. A coesão centra-se em como os sistemas familiares oscilam entre separação versus ligação.

➤ ***Flexibilidade*** é definida como a qualidade e expressão da liderança e organização, relação de papéis, relação de regras e negociações. Conceitos específicos contemplam a liderança (controlo e disciplina) e estilos de negociação, atendendo à forma como o sistema oscila entre a estabilidade e mudança. Basicamente, a flexibilidade focaliza-se na mudança operada no âmbito da liderança, papéis e regras, numa família.

➤ ***Comunicação*** apela às competências comunicacionais positivas, utilizadas no casal ou sistema familiar. O uso de qualidades comunicacionais positivas permite às famílias alterarem os seus níveis de coesão e flexibilidade, de modo a responder às exigências desenvolvimentais ou situacionais.

➤ ***Satisfação*** é definida como o grau de felicidade sentido pelos membros da família.

Atendendo ao que pretendíamos estudar, optámos pela utilização da escala Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES) IV. A escala utilizada, traduzida para a língua portuguesa por Rebelo (2008), é a versão a mais recente da avaliação de autodiagnóstico desenhada para medir a coesão e a flexibilidade da família

(Olson, Gorall e Tiesel, 2006), que de acordo com o Modelo Circumplexo do Sistema Marital e Familiar de Olson, mede o funcionamento familiar nas quatro dimensões pretendidas, uma vez que contempla também a comunicação e a satisfação. Esta última versão da FACES (Anexo B), é constituída por sessenta e dois itens, que constituem sete subescalas. As subescalas equilibradas coesão e flexibilidade, e as subescalas desequilibradas (desligada, emaranhada, caótica e rígida) são cada uma composta por sete itens, as subescalas comunicação e satisfação contêm dez itens cada.

A escala de resposta é uma escala de Likert, com cinco alternativas de resposta colocadas de forma crescente, sendo as opiniões repartidas em cinco categorias. No que se refere à coesão, flexibilidade e comunicação, as categorias repartem-se em: discordo fortemente; discordo; não concordo nem discordo; concordo; concordo fortemente, relativamente à satisfação, repartem-se em: muito descontente, um tanto descontente, geralmente satisfeito, muito satisfeito e extremamente satisfeito. Estas categorias foram codificadas, obtendo-se os scores finais referentes à cada uma das subescalas, o que nos permitiu conhecer os níveis de coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação, das famílias que participaram no nosso estudo. Estas quatro escalas possibilitaram a medição dos níveis equilibrados ou saudáveis de coesão e de flexibilidade, indicando, também, o quão saudável é a comunicação e o grau de satisfação familiar. Quanto maior a pontuação nessas escalas, mais saudável o sistema familiar no que respeita ao seu funcionamento. Os scores das escalas coesão e flexibilidade oscilam de entre 7 e 35 pontos e os das escalas comunicação e satisfação entre 10 e 50 pontos. Conforme preconizado pelos autores, estes scores são depois categorizados de forma intervalar, transformando-se em níveis recorrendo a tabelas específicas (Anexo B). Os scores das subescalas foram avaliados separadamente, sendo do interesse do nosso estudo apenas os referentes às subescalas coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação.

## 1.5 – POPULAÇÃO E AMOSTRA

Fortin (2009: 311), refere que “uma população define-se como um conjunto de elementos (indivíduos, espécies, processos) que têm características comuns”. Nesta fase

da investigação o investigador caracteriza a população estabelecendo critérios de seleção para o estudo, precisa a amostra e determina o seu tamanho.

O ideal, numa investigação, é o estudo dos elementos de uma determinada população na sua totalidade. No entanto, trabalhar com amostras e não com populações é mais económico e eficiente e o pesquisador típico não tem o tempo ou os recursos necessários para o estudo de todos os possíveis membros de uma população (Polit e Hungler, 2004).

Neste contexto é necessário distinguir a população alvo da população acessível. A primeira “é o conjunto de elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos previamente e que permitem fazer generalizações. A segunda “é a porção da população alvo a que se pode aceder, tanto quanto possível, ela deve ser representativa da população alvo” (Fortin, 2009: 311).

A amostra, do ponto de vista de Fortin (1999: 202), “(...) é um subconjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população” é, de qualquer forma, uma réplica em miniatura da população alvo. Segundo a mesma autora (2009), a amostra é a fração de uma população sobre a qual se faz o estudo. Ela deve ser representativa dessa população, sendo a representatividade a sua qualidade essencial ou seja, uma amostra representativa é uma amostra que, pelas suas características, pode substituir o conjunto da população alvo.

A população deste estudo, são as famílias de crianças deficientes e/ou de crianças que no seu dia-a-dia tenham que lidar com problemas de saúde graves ou crónicos de seus filhos inscritas na consulta externa do um Serviço de Pediatria.

A técnica de amostragem utilizada para o estudo foi não probabilística acidental, por impossibilidade de acesso a toda a população. Foi constituída pelos pais mais facilmente acessíveis, presentes um determinado período, num determinado local, tendo estes sido incluídos à medida que se apresentaram nesse mesmo local até a amostra atingir o tamanho desejado, com significativa representatividade numérica. Teve a vantagem de ser simples de organizar e pouco onerosa, no entanto, neste tipo de amostra há sempre o risco de poder provocar enviesamento e de limitar a generalização dos resultados (Fortin, 2009).

A nossa amostra, foi constituída pelas famílias de crianças com deficiência e/ou de crianças que no seu dia-a-dia tenham que lidar com problemas de saúde graves ou

crónicos de seus filhos, que recorrerem à consulta Externa do Serviço de Pediatria da ULS (Unidade Local de Saúde) da Guarda nos meses de abril, maio e junho de 2012.

## 1.6 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Cabe ao investigador determinar o tipo de instrumento de medida que melhor se adequa ao objetivo do estudo. A recolha de dados é a etapa do trabalho de investigação que permite obter os dados necessários, indo de encontro aos objetivos do estudo.

A escolha do instrumento de medida prende-se com os objetivos do estudo, as variáveis, o conhecimento que o investigador possui acerca destas e sua operacionalização, a possibilidade de obter medidas apropriadas às definições conceptuais, a fidelidade e a validade dos instrumentos de medida (Fortin, 2009). O investigador deve questionar-se se o instrumento que ele pensa utilizar para recolher a informação junto dos participantes é, ou não, o mais conveniente para responder às questões de investigação ou verificar as hipóteses.

Polit e Hungler (1995:166), afirmam que “ um instrumento de colheita de dados deve ser composto por um conjunto de questões, que permitam colher a informação necessária, válida e pertinente à realização do trabalho de investigação”.

Tendo em conta o tipo de estudo, bem como o campo em que o trabalho se iria desenvolver, os seus atores, participantes e metodologias utilizadas e, ponderando ainda a opinião de outros autores que nos dizem que qualquer que seja a técnica de recolha, esta deve possibilitar uma compilação de dados, tanto quanto possível, em profundidade e em consonância com os objetivos e suporte teórico utilizado, neste sentido, procuramos construir e utilizar o instrumento de recolha de informação que nos pareceu mais indicado e adequado, capaz de nos dar as respostas procuradas.

Para o presente estudo, foi selecionado como instrumento de colheita de dados o questionário, baseado nas vantagens apresentadas por Polit e Hungler (2004), tais como: menor custo requerendo menos tempo e energia para o aplicar; permite o anonimato total e a garantia de não existir tendenciosidade nas respostas, devido à ausência de um entrevistador, permitindo, por isso, exprimir mais livremente as opiniões que consideram mais pessoais. Permite, ainda, que as pessoas o preencham no momento que

julgam mais conveniente. Segundo Fortin (2009), os questionários apresentam também alguns inconvenientes: as fracas taxas de resposta e a elevada taxa de dados em falta. O questionário tem por objetivo recolher informação factual sobre acontecimentos ou situações conhecidas, sobre atitudes, crenças, conhecimentos, sentimentos e opiniões.

O questionário utilizado, elaborado especialmente para este estudo tendo em conta a revisão bibliográfica em que se basearam os capítulos precedentes, é constituído por quatro partes distintas, antecedidas de explicações para o seu correto preenchimento (Anexo C).

A primeira parte do questionário é constituída por nove perguntas diretas e fechadas, sendo duas de produção cifrada e sete de escolha múltipla, com a finalidade de caracterizar as variáveis independentes: características da família, características da deficiência e suporte social e familiar. As questões fechadas são de mais fácil codificação e análise, exigem menor esforço mental e conseqüentemente são de resposta mais rápida. Têm como inconvenientes a obtenção de respostas menos pessoais; os inquiridos sentem-se frustrados, pois podem não existir alternativas que expressem a sua opinião e são de difícil construção.

Na segunda e terceira parte, surgem a FACES IV e a EGAR, já referidas anteriormente, que permitiram avaliar, respetivamente, o funcionamento familiar e a resiliência das famílias da nossa amostra. Ambas são escalas de Likert, que segundo Fortin (2009), são escalas de medida que permitem a um sujeito exprimir em que medida está de acordo ou desacordo com cada um dos enunciados propostos.

Na quarta e última parte, era apresentada uma pergunta aberta com a finalidade de conhecer as preocupações relativas à situação da criança. Estas questões permitem uma informação mais profunda, específica e pessoal, embora a sua análise seja difícil e subjetiva, pela heterogeneidade de informação, dificultando o tratamento estatístico.

Segundo Fortin (2009), uma das vantagens da utilização do questionário como instrumento de colheita de dados, é o facto de ele poder ser também preenchido pelo assistente de investigação em presença do participante, passando a funcionar como questionário-entrevista. No nosso estudo, houve a necessidade de recorrer a esta possibilidade sempre que nos deparámos com participantes com nível de escolaridade nulo.

Alguns autores defendem a necessidade de se realizar um pré-teste ao instrumento de colheita de informação “como forma de assegurar que os inquiridos entendem as perguntas que são feitas e as opções de resposta previstas recobrem adequadamente o que eles pensam” (Foddy, 1999:10). Deste modo, o pré-teste pode ser entendido como sendo um ensaio de um instrumento de medida ou equipamento, antes da sua utilização em maior escala, consistindo no preenchimento desse instrumento de medida por uma pequena amostra que reflita a diversidade da população visada, a fim de verificar se as suas questões podem ser bem compreendidas (Fortin, 2009).

Para Lakatos e Marconi (1992), com o pré-teste pode evidenciar-se se o questionário apresenta: fidedignidade, validade e operatividade.

Após a seleção e elaboração do instrumento de colheita de dados procedeu-se à realização do pré-teste, com o qual se pretendeu verificar: se as questões eram entendidas da mesma forma, se existiam perguntas inúteis, inadequadas à informação pretendida, demasiado difíceis ou a que um grande número de sujeitos se recusa a responder e se os inquiridos consideram o questionário demasiado longo, aborrecido ou difícil.

O questionário atrás descrito foi testado na sua totalidade, tendo para tal solicitado a colaboração de 10 famílias com as mesmas características das famílias que pretendíamos incluir na nossa amostra. Foi nossa preocupação que as famílias às quais foi aplicado o pré-teste, fossem de classes sociais, aparentemente, diferentes e com diferentes níveis de instrução/escolaridade.

Este procedimento, permitiu averiguar se as condições em que o questionário iria ser aplicado eram as ideais, assim como a adequação da sua qualidade gráfica e das instruções que o acompanhavam. Permitiu, ainda, verificar que a linguagem usada era adequada às características da população a estudar, uma vez que, após analisarmos as respostas, foi possível constatar que as questões eram entendidas de igual forma e todas as perguntas tinham obtido resposta, pelo que não foi necessário proceder a reformulações.

Segundo Ribeiro (1999), os aspetos éticos são decisivos em investigação. Sem um código de ética que aponte limites e aponte os espaços da investigação, é a própria investigação que fica em causa. Para Polit e Hungler (2004), a pesquisa que envolve seres humanos requer uma análise especial dos procedimentos a serem utilizados de

modo a proteger os direitos dos sujeitos sendo os três principais princípios éticos incorporados à maioria das orientações a beneficência, o respeito à dignidade humana e a justiça.

Segundo Tuckan (2005:19) “o processo de investigação tem como objeto de estudo a aprendizagem e o comportamento dos seres humanos, (...) pode dificultar, prejudicar, perturbar, tornar-se enganoso, ou afetar, de qualquer outro modo, negativamente, a vida dos que nele participam”. Segundo o mesmo autor, as considerações éticas que o investigador deve ter em conta, ao definir um plano de investigação, de modo a não atentar contra os direitos humanos são: o direito à privacidade ou à não-participação, o direito a permanecer no anonimato, o direito à confidencialidade e o direito a contar com o sentido de responsabilidade do investigador.

No decurso do nosso estudo e aquando da aplicação dos questionários, tivemos em consideração os aspetos éticos, nomeadamente: informar e obter autorização da Instituição para a aplicação do instrumento de colheita de dados, informar e explicar aos intervenientes do estudo os objetivos da investigação, garantir o anonimato e confidencialidade dos dados e não manipular os resultados de forma a confirmar as nossas expectativas.

Para a aplicação do instrumento de colheita de dados, foi solicitada autorização ao Conselho de Administração da ULS da Guarda, dirigida ao seu presidente, tendo o deferimento do pedido sido precedido de um parecer favorável da Comissão de Ética da ULS (Anexo D). Foi ainda, efetuado pedido de colaboração ao Sr. Diretor e Enfermeiro Chefe do Serviço de Pediatria.

Às famílias inquiridas, foi pedido o consentimento informado, sendo garantidos a confidencialidade dos dados e respetivo anonimato, explícitos na nota introdutória do questionário.

## 1.7 – TRATAMENTO ESTATÍSTICO

Após a colheita de dados é necessário proceder à análise e interpretação dos resultados, recorrendo a métodos estatísticos.

Segundo Polit e Hungler (2004:312) “sem a estatística, os dados quantitativos seriam uma massa caótica de números. Os procedimentos estatísticos permitem que o pesquisador resuma, organize, interprete e comunique a informação numérica”. Segundo o mesmo autor, os procedimentos estatísticos capacitam o pesquisador a reduzir, resumir, organizar, avaliar, interpretar e comunicar a informação numérica.

Há que distinguir dois tipos de estatística: a *descritiva* e a *inferencial*.

Relativamente à primeira, Fortin (2009), refere que “a análise dos dados de qualquer estudo que comporte valores numéricos começa pela utilização de estatísticas descritivas que permitem descrever as características da amostra na qual os dados foram colhidos e descrever os valores obtidos pela medida das variáveis”.

As análises *estatísticas inferenciais* vão além das análises descritivas, porque elas permitem aplicar à população total os resultados provenientes de uma amostra (Fortin, 2009).

Para análise dos dados obtidos com a aplicação do método de colheita de dados, iremos usar a estatística descritiva. Tal como referencia Fortin (1999), a estatística descritiva descreve e sintetiza os dados de modo sistemático

Relativamente à estatística descritiva, conforme preconizado por Fortin (2009), utilizou-se a distribuições de frequência (absolutas e relativas), medidas de tendência central (média, mediana e moda) e de dispersão ou variabilidade (amplitude e desvio padrão). Este tipo de estatística permite também caracterizar as relações entre duas ou mais variáveis através de quadros de contingência e de coeficientes de correlação.

A estatística inferencial, é usada para tirar conclusões sobre uma população mais ampla, com base numa amostra de estudo, para formar opiniões. Neste estudo, ao ser aplicada a estatística inferencial para se proceder ao teste de hipóteses, apenas se utilizaram os dados provenientes das famílias cujos filhos não eram deficientes quando se procedeu ao teste da última hipótese, pois, tal como foi descrito a quando da escolha do problema de investigação, a finalidade deste estudo era conhecer os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes e verificar a relação existente entre os aspetos inerentes à família, ou à própria deficiência da criança, e o nível de resiliência familiar. As outras famílias que constituem a amostra, as sem filhos deficientes, serviram apenas para testar se havia ou não diferença no que respeita à resiliência

familiar entre as famílias com filhos deficientes e as famílias que têm filhos com um problema de saúde grave ou cônico que não a deficiência.

Segundo Fortin (2009), baseada nas leis da probabilidade, a inferência estatística interessa-se pelos resultados provenientes de uma amostra e, por inferência, prevê o comportamento ou as características da população total.

Nesta fase, o investigador questiona-se relativamente a possíveis relações entre as variáveis causa/efeito, à interligação entre os fenómenos, ou outras questões que lhe suscitem ponderação, avalia as observações obtidas na amostra, compara os prós e os contras, de forma a responder às questões de investigação com a possibilidade mínima de cometer um erro. Salienta Fortin (1999: 284), que “...a inferência estatística permite ao investigador decidir a favor de uma possibilidade...” de modo a que o risco de cometer um erro seja julgado mínimo”.

O mesmo autor (2009), refere que a estatística inferencial, com base na lei das probabilidades, tem como objetivos a estimação de parâmetros e a verificação de hipóteses. Atribui-se ao parâmetro, que é o objeto sobre o qual se vai tomar a decisão, um certo valor hipotético, que é obtido com a ajuda da amostra, caso e a diferença entre o valor estimado e o valor hipotético seja suficientemente grande, concluir-se-á que o valor observado contradiz o valor hipotético, existindo portanto uma diferença significativa.

Neste estudo recorreu-se à *estatística não paramétrica*, e à *estatística paramétrica*.

Dentro dos testes não paramétricos utilizou-se o *qui-quadrado* ( $\chi^2$ ) por ser um dos utilizados para a verificação de hipóteses. Este teste permite estudar a relação entre duas variáveis discretas (Pereira, 2008). A utilização de um teste do  $\chi^2$  pode ser feita no contexto de um estudo descritivo em que a amostra permite cruzar duas variáveis discretas suficientemente bem representadas (Fortin, 2009).

No que respeita aos testes paramétricos, utilizou-se o *teste T para amostras independentes*. Segundo Pestana e Gageiro (2008), é um dos testes que permite testar a hipótese da existência de diferença entre duas amostras relativamente a uma determinada variável quantitativa.

Do variado leque de métodos de tratamento dos dados, optámos pela utilização do SPSS (Statistical Package for the Social Science) versão 19 para Windows, sendo

que a apresentação dos resultados terá uma aproximação até às décimas. O processamento do texto, quadros, gráficos e tabelas, foi efetuado em computador, com recurso aos programas Microsoft Word.

A resposta dada no questionário, à questão aberta, foi tratada por análise de conteúdo. A análise de conteúdo foi o instrumento escolhido para analisar as respostas das famílias a esta questão, sendo definida por Bardin (2008) como sendo um conjunto de técnicas de análise e de comunicação, visando obter por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição dos conteúdos das mensagens, indicadores qualitativos e quantitativos, que propiciem a inferência relativamente às condições de produção e de receção dessas mensagens.

Neste estudo, a análise de conteúdo foi efetuada tendo por base as fases preconizadas por Fortin (2009), nomeadamente: colocação em evidência do sentido global do texto, identificação das unidades de significação, desenvolvimento do conteúdo das unidades de significação e síntese do conjunto das unidades de significação.



## 2 – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

O presente capítulo tem como objetivo proceder à análise e interpretação dos dados obtidos. Será efetuada uma análise descritiva das características gerais da amostra, incidindo numa primeira fase nas variáveis independentes, seguida da apresentação descritiva da variável dependente do estudo e da análise de conteúdo efetuada a partir das respostas dadas à questão aberta, finalizando com a apresentação dos dados relativos à estatística inferencial.

Os dados foram pré-testados em 10 famílias com características semelhantes às da amostra a ser estudada, representando 5,4% do seu total.

Os resultados são apresentados através de tabelas, quadros ou gráficos, e em todos é omitida a referência da fonte uma vez que são relativos à amostra supracitada.

Segundo Fortin (2009), a apresentação dos resultados deve informar claramente as características da amostra, através de técnicas estatísticas adequadas ao quadro conceptual e ao tipo de estudo. Segundo o mesmo autor, os resultados provêm dos factos observados no decurso da colheita de dados.

Para Gil (1994), a apresentação dos resultados, envolve, de um modo geral, a descrição, a análise e a interpretação dos dados.

### 2.1 – ANALISE DESCRITIVA

Fortin (2009), refere que na análise descritiva dos dados, o investigador destaca um perfil do conjunto das características dos sujeitos, determinadas com a ajuda de testes estatísticos. As estatísticas descritivas descrevem, organizam, avaliam, interpretam e comunicam a informação numérica, sendo utilizadas para descrever e sintetizar os dados (Polit e Hungler, 2004).

A estatística descritiva utilizada neste estudo baseia-se no cálculo de alguns parâmetros descritivos, conforme referido a quando da apresentação do tratamento estatístico, com o intuito de descrever de forma objetiva e precisa as características globais da amostra utilizada.

A nossa amostra é composta por 186 famílias, das quais 93 (50%) são famílias em que pelo menos um dos filhos é portador de deficiência e as outras 93 (50%), são

famílias em que pelo menos um dos filhos é portador de uma doença grave ou crônica. Estes dados serão, daqui em diante, utilizados para análise comparativa em confronto com as variáveis.

De seguida serão apresentados os valores relativos às já referidas variáveis independentes: **características da família** (idade dos pais; tipo de família; número de filhos e classe social), **características da deficiência** (tipo de deficiência; limitações causadas pela deficiência), **suporte familiar e social** e **funcionamento familiar** (nível de coesão; nível de flexibilidade; nível de comunicação e nível de satisfação), complementados também, pelas tabelas apresentadas no Anexo E e precedidos dos valores referentes ao acompanhante da criança a quando da ida às consultas de acompanhamento, que, apesar de não ser uma das variáveis do nosso estudo, nos pareceu revestir-se de alguma relevância no âmbito do estudo em questão, dado permitir-nos constatar quem acompanha habitualmente a criança na ida às consultas.

A informação contida na Tabela 1 permite-nos concluir que, na sua deslocação à consulta de Pediatria, as crianças foram sempre acompanhadas pelo menos por um dos progenitores, à exceção de duas situações, nas quais o acompanhamento foi feito por outra pessoa. O acompanhamento foi maioritariamente efetuado só pela mãe, 65,6% (n=122) ou acompanhada pelo pai da criança, 26,9% (n=50). Sozinho, o pai acompanhou a criança apenas em 6,5% (n=12) das situações.

Analisando os dois grupos em separado, verifica-se que nas com filhos deficientes, a mãe acompanhou a criança de forma isolada em 54,8% (n=51) dos casos, sendo acompanhada também pelo pai em 36,6% (n=34). Por outro lado, na família sem filhos deficientes, o acompanhamento foi feito pela mãe em 76,3% (n=71) dos casos e por ambos os progenitores em 17,2% (n=16). O acompanhamento efetuado pela mãe, constitui a moda nesta amostra.

**Tabela 1** – Distribuição das famílias segundo o acompanhante da criança na consulta

Acompanhante da criança	Família com filhos				Total	
	Sem deficiência		Com deficiência			
	N	%	N	%	N	%
Pai	6	6,5	6	6,5	12	6,5
Mãe	71	76,3	51	54,8	122	65,6
Pai e mãe	16	17,2	34	36,6	50	26,9
Outros	0	0,0	2	2,2	2	1,1
<b>Total</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>

Moda = Mãe

Analisando a Tabela 2, que apresenta as frequências relativas à variável idade dos pais e da criança, onde podemos constatar que relativamente ao pai, a faixa etária com maior representatividade é a de 41-50 anos, 38,7% (n=72), seguida da de 31-40 anos, com 35,5% (n=66), com 16,1% (n=30) segue-se a faixa > 50 anos, sendo a faixa com menor representação a de 21-30 anos, com 4,3% (n=8). Analisando os dois grupos de famílias, verifica-se que a distribuição de frequências relativamente a esta variável, segue a mesma tendência no que respeita à família sem filhos deficientes, no entanto, no que diz respeito à família com filhos deficientes, a distribuição altera ligeiramente, sendo a classe modal a compreendida entre os 31-40 anos, com 33,3% (n=31), havendo também uma maior representação da faixa etária > 50 anos, com 24,7% (n=23).

Relativamente à mãe da nossa amostra, estas encontram-se maioritariamente na faixa dos 31-40 anos, 43,6% (n=81), 40,3% (n=75) apresentam idades compreendidas entre os 41-50 anos, 9,1% (n=17) apresentam idades na faixa > 50 anos e 6,5% (n=12) apresentam idades entre os 21-30 anos. Analisando os dois grupos de famílias, verifica-se que a distribuição de frequências relativamente a esta variável, segue a mesma tendência no que respeita à família com filhos deficientes, no entanto, no que diz respeito à família sem filhos deficientes, a distribuição altera ligeiramente. Mantem-se a classe modal, embora a representatividade nesta classe seja menos significativa, havendo também uma menor representação da faixa etária > 50 anos e um aumento a nível da faixa etária compreendida entre os 21-30 anos.

No que respeita à criança, verifica-se que em 38,2% (n=71) dos casos a idade da criança se situa na faixa dos 10-14 anos, em 26,3% (n=49) dos casos situa-se na faixa dos 5-9 anos, em 23,1% (n=43) situa-se na faixa dos 15-18 anos e em 12,4% (n=23) a idade

encontra-se entre os 0-4 anos. Tendo em conta os dois grupos de família, verifica-se que a família sem filhos deficientes tem uma distribuição que vai de encontro à tendência apresentada pela amostra total. Relativamente à família com filhos deficientes, podemos verificar que a idade das crianças apresenta uma distribuição mais equilibrada pelas diferentes faixas, havendo mesmo duas, a dos 10-14 e dos 15-18 anos em que há a mesma representatividade, com 32,3% (n=30), segue-se a faixa dos 5-9 anos com 21,5% (n=20) e a dos 0-4 anos com 14,0% (n=13).

**Tabela 2** – Distribuição das famílias segundo a idade dos pais e da criança

Variável	Valor variável	Família com filhos				Total	
		Sem deficiência		Com deficiência		N	%
		N	%	N	%		
Idade do pai	21 a 30	5	5,4	3	3,2	8	4,3
	31 a 40	35	37,6	31	33,3	66	35,5
	41 a 50	42	45,2	30	32,3	72	38,7
	> 50	7	7,5	23	24,7	30	16,1
	Sem resposta	4	4,3	6	6,5	10	5,4
Total		<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>
Idade da mãe	21 a 30	6	6,5	6	6,5	12	6,5
	31 a 40	42	45,2	39	41,9	81	43,6
	41 a 50	43	46,2	32	34,4	75	40,3
	> 50	2	2,1	15	16,1	17	9,1
	Sem resposta	0	0,0	1	1,1	1	0,5
Total		<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>
Idade da criança	0 a 4	10	10,7	13	14,0	23	12,4
	5 a 9	29	31,2	20	21,4	49	26,3
	10 a 14	41	44,1	30	32,3	71	38,2
	15 a 18	13	14,0	30	32,3	43	23,1
Total		<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>

Analisando a Tabela 3, podemos verificar que as idades do pai da nossa amostra variam entre 24 e 66 anos, apresentando uma média de 42,2 com um desvio padrão de 7,9. Analisando a idade do pai tendo em conta os dois grupos de famílias, verificamos que a média de idades do pai das famílias com filhos deficientes é 44 anos, superior à média de idades do pai do outro grupo de famílias, apresentando também uma amplitude de variação muito mais elevada, por um mínimo de 24 e um máximo de 66. A moda é superior no pai do grupo de famílias sem filhos deficientes.

No que respeita à mãe da nossa amostra, verifica-se que a média de idades é de 39,8 anos, com um desvio padrão de 7,2 anos, variando entre os 22 e os 62 anos, com uma amplitude de variação de 40. Analisando a idade da mãe em função do grupo familiar, verificamos que a média de idades é também superior no grupo de mães com filhos deficientes, com uma amplitude de variação de 42, também superior ao outro grupo, por um mínimo de 22 e um máximo de 62. A moda é igual nos dois grupos.

No que respeita à criança, pode verificar-se que a média de idades é de 10,7 anos, com um desvio padrão de 4,6 anos, variando entre o 1 e os 18 anos de idade, com uma amplitude de variação de 17 anos. Analisando a idade da criança tendo em conta o grupo familiar a que pertence, podemos verificar que não há grandes diferenças em termos de média e medidas de dispersão. No entanto, verifica-se uma diferença acentuada no que respeita à moda, sendo que, na criança sem deficiência ela é de 8 anos e na criança com deficiência é de 18.

**Tabela 3** – Medidas de tendência central e de dispersão da variável idade dos pais e criança

Idade		N	Média	Mediana	Moda	Desvio padrão	Amplitude	Mínimo	Máximo
Pai	Sem deficiência	93	40,4	41,0	44	6,5	30	26	56
	Com deficiência	93	44,0	43,0	39	8,8	42	24	66
	<b>Total</b>	<b>186</b>	<b>42,2</b>	<b>42,0</b>	<b>39</b>	<b>7,9</b>	<b>42</b>	<b>24</b>	<b>66</b>
Mãe	Sem deficiência	93	38,8	39,0	42	6,1	29	23	52
	Com deficiência	93	40,8	41,0	42	8,9	40	22	62
	<b>Total</b>	<b>186</b>	<b>39,8</b>	<b>40,0</b>	<b>42</b>	<b>7,6</b>	<b>40</b>	<b>22</b>	<b>62</b>
Criança	Sem deficiência	93	10,1	10,0	8	3,9	16	2	18
	Com deficiência	93	11,3	12,0	18	5,2	17	1	18
	<b>Total</b>	<b>186</b>	<b>10,7</b>	<b>11,0</b>	<b>8</b>	<b>4,6</b>	<b>17</b>	<b>1</b>	<b>18</b>

Tendo em conta a Tabela 4, relativamente à distribuição das famílias segundo o tipo de família, verifica-se que as famílias da nossa amostra são maioritariamente nucleares 82,8% (n=154), encontrando-se os outros tipos pouco representados, com 17,2% (n=32), pelo que foram agrupados na categoria *outra*.

Quanto ao nº de filhos, podemos verificar que na nossa amostra predomina o número de dois filhos por família, com 44,1% (n=82), logo seguido de 43,5% (n=81) de

famílias que têm apenas um e 12,4% (n=23) que têm três ou mais filhos. A família com filhos deficientes segue esta tendência, ao contrário da família sem filhos deficientes, na qual predomina o número de um filho por família com 50,5% (n=47).

**Tabela 4** – Distribuição das famílias segundo o tipo de família e nº de filhos

Variável	Valor da variável	Família com filhos				Total	
		Sem deficiência		Com deficiência		N	%
		N	%	N	%		
Tipo de família	Nuclear (casal e filhos)	76	81,7	78	83,9	154	82,8
	Outra	17	18,3	15	16,1	32	17,2
<b>Total</b>		<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>
Nº de filhos	1	47	50,5	34	36,6	81	43,5
	2	35	37,6	47	50,5	82	44,1
	≥ 3	11	11,8	12	12,9	23	12,4
<b>Total</b>		<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>

Através da análise da Tabela 5, podemos verificar as famílias da nossa amostra têm em média 1,8 filhos, sendo a moda 2 filhos por família. Apresentam um mínimo de 1 filho e um máximo de 6, com uma amplitude de variação de 4 filhos.

Analisando as famílias em função do grupo familiar, verificamos que a moda é superior na família com filhos deficientes, sendo de 2 filhos por família e também o máximo observado, 6 filhos, é superior neste grupo familiar o que faz com que haja também uma amplitude de variação superior.

**Tabela 5** – Medidas de tendência central e de dispersão da variável nº de filhos

Nº de filhos	N	Média	Mediana	Moda	Desvio padrão	Amplitude	Mínimo	Máximo
Sem deficiência	93	1,7	1,0	1	0,8	4	1	5
Com deficiência	93	1,9	2,0	2	0,9	5	1	6
<b>Total</b>	<b>186</b>	<b>1,8</b>	<b>2,0</b>	<b>2</b>	<b>0,9</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>6</b>

Segundo a Tabela 6, podemos verificar que 39,8% (n=74) das famílias da nossa amostra pertencem à classe III, seguido da classe II à qual pertencem 30,6% (n=57), da

classe IV com 15,6% (n=29) e da classe I com 14,0% (n=26). Tendo em conta o tipo de família, a distribuição de frequências relativas a esta variável para a família com filhos deficientes, segue a mesma tendência que para a amostra total. No que respeita à família sem filhos deficientes, há uma maior representatividade da classe III, com 44,09% e a classe I surge em terceiro lugar, ao contrário do que acontece na amostra total e nas famílias com filhos deficientes onde esta classe ocupa o quarto lugar. A classe III constitui a moda nesta amostra.

**Tabela 6** – Distribuição das famílias segundo a classe social

Variável	Valor variável	Família com filhos				Total	
		Sem deficiência		Com deficiência		N	%
		N	%	N	%		
Classe social	Classe I	13	14,0	13	14,0	26	14,0
	Classe II	27	29,0	30	32,2	57	30,6
	Classe III	41	44,1	33	35,5	74	39,8
	Classe IV	12	12,9	17	18,3	29	15,6
<b>Total</b>		<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>

Moda = Classe III

Analisando a Tabela 7, podemos concluir que algumas crianças apresentam mais do que um tipo de deficiência, sendo a mais representativa a deficiência mental, em 51,6% (n=48) dos casos, seguida da deficiência física, em 50,5% (n=47), da deficiência auditiva, em 17,2% (n=16) e a deficiência visual em 14,0% (n=13). Na sua maioria 67,7% (n=63), a deficiência é congénita, estando a adquirida representada em 32,3% (n=30) da amostra. As deficiências adquiridas, 50,0% (n=15) tiveram como causa o parto, 6,7% (n=2) foram causadas por acidente, havendo depois referência a uma variedade de causas tais como virose, síndromes e situações ainda em estudo, que pela fraca representatividade de cada uma delas foram agrupadas na classe *outras*, representando 43,3% (n=13) das situações.

Podemos também constatar que destas deficiências resultam limitações, quase sempre a vários níveis, sendo a mais representativa a limitação a nível da comunicação com 57,0% (n=53), seguida da limitação da função motora com 53,8% (n=50), da saúde e segurança com 51,6% (n=48), académicas e de lazer com 50,5% (n=47), do cuidado pessoal com 49,5% (n=46), das competências sociais com 44,1% (n=41) e da utilização dos recursos da comunidade com 35,5% (n=33).

Relativamente a estas variáveis, constituem a moda nesta amostra, a deficiência mental, a deficiência de origem congénita e a limitação na comunicação.

**Tabela 7** – Distribuição das famílias segundo o tipo de deficiência, a sua origem e as limitações apresentadas pela criança

Variável	Valor da Variável		N	%
<b>Tipo de deficiência</b>	Física		47	50,5
	Auditiva		16	17,2
	Visual		13	14,0
	Mental		48	51,6
<b>Origem da deficiência</b>	Congénita		63	67,7
	Adquirida	Parto	15	50,0
		Acidente	2	6,7
		Outra	13	43,3
		<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>32,3</b>
<b>Total</b>			<b>93</b>	<b>100,0</b>
<b>Limitações</b>	Função Motora		50	53,8
	Comunicação		53	57,0
	Cuidado Pessoal		46	49,5
	Competências sociais		41	44,1
	Utilização Recursos Comunidade		33	35,5
	Saúde e segurança		48	51,6
	Académicas e de Lazer		47	50,5

Relativamente ao suporte social e familiar referido pelas famílias (Tabela 8), constata-se que mais de metade das crianças 53,2% (n=99), frequentam o ensino regular, 35,5% (n=66) encontram-se aos cuidados da mãe, 16,1% (n=30), estão abrangidos pelo programa de educação inclusiva, 15,1% (n=28), beneficiam de um programa de educação especial, 4,3% (n=8), encontram-se ao abrigo do programa de intervenção precoce, 1,6% (n=3), estão ao cuidado de um familiar e 1,6% (n=3), encontram-se institucionalizados, havendo famílias que beneficiam de mais do que um recurso. No entanto, quando são analisadas as famílias de forma individual, é possível verificar no caso da família com filhos deficientes, 38,7% (n=36), representa as famílias cujos filhos se encontram ao cuidado da mãe, 29,0% (n=27) ao abrigo da educação especial, 26,9% (n=25) ao abrigo da educação inclusiva, 20,4% (n=19), frequentam o ensino regular, 2,2% (n=2) encontram-se ao cuidado de um familiar e 2,2% (n=2) estão institucionalizados. O ensino regular constitui a moda nesta amostra, no entanto, se

considerarmos os grupos familiares separadamente, a moda no grupo de famílias com filhos deficientes passa a ser ao cuidado da mãe.

**Tabela 8** – Distribuição das famílias segundo o suporte social e familiar disponível

Variável	Valor variável	Família com filhos				Total	
		Sem deficiência		Com deficiência			
		N	%	N	%	N	%
<b>Suporte social e familiar</b>	Ao cuidado da mãe	30	32,3	36	38,7	66	35,5
	Ao cuidado de um familiar	1	1,1	2	2,2	3	1,6
	Ao cuidado de uma ama	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	Institucionalizado	1	1,1	2	2,2	3	1,6
	Programa intervenção precoce	0	0,0	8	8,6	8	4,3
	Educação especial	1	1,1	27	29,0	28	15,1
	Educação inclusiva	5	5,4	25	26,9	30	16,1
	Ensino regular	80	86,0	19	20,4	99	53,2

Moda = Ensino regular

### ***Funcionamento Familiar***

A variável funcionamento familiar, foi medida através da escala FACES IV, escala de Likert, com cinco opções de resposta, subdividida em escalas que permitem avaliar os níveis de: coesão, flexibilidade, comunicação e satisfação, indicativos do funcionamento familiar.

Relativamente ao nível de coesão, analisando o quadro 1 que ilustra a forma como as famílias responderam, emitindo a sua opinião, relativamente às afirmações que constituem a subescala que avalia esta dimensão, verificámos que as famílias se posicionam maioritariamente nas opções concordantes, verificando-se alguma indecisão que se revela algo significativa apenas a nível das afirmações nº 19, 31 e 37.

**Quadro 1** – Distribuição das famílias segundo as respostas às afirmações da subescala coesão

Opção de resposta (N=186)	Discordo Fortemente		Discordo		Não concordo Nem discordo		Concordo		Concordo Fortemente	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
1. Os membros da família estão envolvidos nas vidas uns dos outros.	3	1,6	9	4,8	16	8,6	96	51,6	62	33,3
7. Os membros da família sentem-se muito próximos uns dos outros.	1	0,5	5	2,7	16	8,6	102	54,8	62	33,3
13. Os membros da família apoiam-se uns aos outros, durante tempos difíceis.	2	1,1	3	1,6	2	1,1	87	46,8	92	49,5
19. Os membros da família consultam outros membros da família em decisões importantes.	4	2,2	21	11,3	34	18,3	94	50,5	33	17,7
25. Os membros da família gostam de passar algum do seu tempo livre uns com os outros.	-	-	7	3,8	12	6,5	129	69,4	38	20,4
31. Apesar dos membros da família terem interesses individuais ainda participam nas atividades da família.	1	0,5	5	2,7	25	13,4	137	73,7	18	9,7
37. A nossa família é equilibrada ao nível da separação e aproximação.	2	1,1	9	4,8	45	24,2	118	63,4	12	6,5

Após conversão dos resultados brutos da escala nos níveis correspondentes, utilizando as tabela de conversão preconizada (Anexo B), surgem os dados expressos na Tabela 9, que após ser analisada, nos permite afirmar, que nas famílias que fazem parte da nossa amostra, predomina um nível de coesão médio, com 51,6% (n=96) a posicionarem-se na categoria coesa, representando a moda, com 40,9% (n=76) surge a categoria muito coesa e com 7,5% (n=14), surge a categoria um pouco coesa. Analisando os dois tipos de família, verificamos que nas duas situações se mantem a tendência da amostra total, embora se note alguma diferença em termos de representatividade, sobretudo a nível das categorias coesa e um pouco coesa, nas quais a frequência das famílias com filhos deficientes diminui na primeira e aumenta na segunda relativamente às famílias sem filhos deficientes.

**Tabela 9** – Distribuição das famílias segundo o nível de Coesão da família

Variável	Valor da Variável	Família com filhos				Total	
		Sem deficiência		Com deficiência			
		N	%	N	%	N	%
Nível de coesão	Um pouco coesa	9	9,7	5	5,4	14	7,5
	Coesa	45	48,4	51	54,8	96	51,6
	Muito coesa	39	41,9	37	39,8	76	40,9
<b>Total</b>		<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>

No que respeita ao nível de flexibilidade, analisando o quadro 2 que demonstra a forma como as famílias responderam, emitindo a sua opinião, relativamente às afirmações que constituem a subescala que avalia esta dimensão, verificámos que a maioria das famílias opina de forma concordante. No entanto, é possível verificar a existência de uma certa indecisão e mesmo discordância, a nível das afirmações nº 8, 26 e 32.

**Quadro 2** – Distribuição das famílias segundo as respostas às afirmações da subescala flexibilidade

Opção de resposta (N=186) Afirmações	Discordo Fortemente		Discordo		Não concordo Nem discordo		Concordo		Concordo Fortemente	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
2. A nossa família tenta novas formas de lidar com os problemas.	-	-	2	1,1	15	8,1	116	62,4	53	28,5
8.Os pais partilham igualmente a liderança na nossa família.	9	4,8	19	10,2	33	17,7	78	41,9	47	25,3
14. A disciplina é justa na nossa família.	1	0,5	5	2,7	17	9,1	140	75,3	23	12,4
20. A minha família é capaz de se ajustar a mudanças quando é necessário.	-	-	8	4,3	6	3,2	138	74,2	34	18,3
26. Nós alternamos as responsabilidades domésticas, de pessoa para pessoa.	6	3,2	35	18,8	52	28,0	85	45,7	8	4,3
32. Nós temos regras e papéis claros, na nossa família.	4	2,2	24	12,9	60	32,3	93	50,0	5	2,7
38. Quando os problemas surgem nós ajustamo-nos.	2	1,1	2	1,1	11	5,9	127	68,3	44	23,7

Após conversão dos resultados brutos da subescala de avaliação da flexibilidade nos níveis correspondentes, utilizando as tabelas de conversão preconizada (Anexo B), surgem os dados expressos na Tabela 10, que ao ser analisada, tendo em conta as categorias criadas para a variável flexibilidade, verificámos que, maioritariamente, com 69,9% (n=130) de representatividade, as famílias da nossa amostra são muito flexíveis, 29,6% (n=55) localizam-se na categoria flexível, localizando-se na categoria um pouco flexível apenas 0,5% (n=1) das famílias. Em forma de comparação, podemos afirmar que os dois tipos de família seguem a tendência de distribuição da amostra total, no entanto, verifica-se que no que respeita à família com filhos deficientes, o nível de flexibilidade é um pouco mais baixo, encontrando-se a categoria flexível mais bem representada, com uma conseqüente perda de representatividade a nível da categoria

muito flexível. Apesar desta tendência, na categoria um pouco flexível encontra-se distribuída apenas uma família pertencente ao grupo de famílias sem filhos deficientes.

**Tabela 10** – Distribuição das famílias segundo o nível de flexibilidade da família

Variável	Classes	Família com filhos				Total	
		Sem deficiência		Com deficiência			
		N	%	N	%	N	%
Nível de flexibilidade	Um pouco flexível	1	1,1	0	0,0	1	0,5
	Flexível	22	23,6	33	35,5	55	29,6
	Muito flexível	70	75,3	60	64,5	130	69,9
<b>Total</b>		<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>

Relativamente ao nível de comunicação, após análise do Quadro 3, que ilustra a forma como as famílias responderam, emitindo a sua opinião, relativamente às afirmações que constam na subescala que avalia esta dimensão, verificámos que maioritariamente as famílias responderam de forma concordante. Mas, constatámos também, a existência de uma considerável percentagem de famílias que não têm opinião, nomeadamente no que respeita às afirmações nº 43, 44, 47 e 51.

**Quadro 3** – Distribuição das famílias segundo as respostas às afirmações da subescala comunicação.

Opção de resposta (N=186)	Discordo Fortemente		Discordo		Não concordo Nem discordo		Concordo		Concordo Fortemente	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
43. Os membros da família estão satisfeitos com a forma de comunicar uns com os outros.	2	1,1	8	4,3	31	16,7	122	65,6	23	12,4
44. Os membros da família são muito bons ouvintes.	1	0,5	13	7,0	32	17,2	114	61,3	26	14,0
45. Os membros da família exprimem afeto uns pelos outros.	-	-	3	1,6	14	7,5	112	60,2	57	30,6
46. Os membros da família são capazes de pedir uns aos outros o que querem.	-	-	3	1,6	17	9,1	112	60,2	54	29,0
47. Os membros da família conseguem calmamente discutir os problemas uns com os outros.	2	1,1	16	8,6	32	17,2	106	57,0	30	16,1
48. Os membros da família discutem as suas ideias e convicções uns com os outros.	-	-	7	3,8	21	11,3	132	71,0	26	14,0
49. Quando membros da família fazem perguntas uns aos outros recebem respostas honestas.	1	0,5	10	5,4	26	14,0	113	60,8	36	19,4
50. Os membros da família tentam compreender os sentimentos uns dos outros.	-	-	5	2,7	15	8,1	127	68,3	39	21,0
51. Quando zangados, os membros da família raramente dizem coisas negativas sobre cada um dos outros.	6	3,2	29	15,6	67	36,0	71	38,2	13	7,0
52. Os membros da família expressam os seus verdadeiros sentimentos uns aos outros.	1	0,5	6	3,2	25	13,4	114	61,3	40	21,5

Após conversão dos resultados brutos da subescala de avaliação da comunicação nos níveis correspondentes, utilizando as tabelas de conversão associadas (Anexo B), surgem os dados fornecidos pela Tabela 11. Através da sua análise, podemos concluir que as famílias da nossa amostra possuem um bom nível de comunicação familiar dado que, 52,1% (n=97) das famílias se posicionam no nível alto, constituindo a moda, e 16,7% (n=31) no nível muito alto. O nível moderado encontra-se consideravelmente representado, com 18,3% (n=34) das famílias, nos níveis baixos, baixo e muito baixo, apresentam-se posicionadas 9,1% (n=17) e 3,8% (n=7) das famílias, respetivamente. Analisando os dois tipos de família separadamente, podemos verificar, que apesar de seguirem a mesma tendência que a amostra total, predominando a distribuição nos níveis altos, a família com filhos sem deficiência apresenta um aumento de representação a nível da categoria muito baixo e alto, com uma diminuição da representação na categoria baixo e muito alto. A família com filhos deficientes, apresenta uma maior representação a nível da categoria muito alto, com diminuição da categoria alto e um ligeiro aumento da categoria baixo com diminuição da categoria muito baixo.

**Tabela 11** – Distribuição das famílias segundo o nível de Comunicação da família

Variável	Valor da variável	Família com filhos				Total	
		Sem deficiência		Com deficiência			
		N	%	N	%	N	%
Nível de comunicação	Muito baixo	5	5,4	2	2,1	7	3,8
	Baixo	7	7,5	10	10,8	17	9,1
	Moderado	17	18,3	17	18,3	34	18,3
	Alto	52	55,9	45	48,4	97	52,1
	Muito Alto	12	12,9	19	20,4	31	16,7
<b>Total</b>		<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>

Relativamente ao nível de satisfação, após análise do Quadro 4, ilustrativo a forma como as famílias responderam e emitiram as suas opiniões, no que respeita às afirmações que fazem parte da subescala que avalia esta dimensão, verificámos que maioritariamente as famílias referem sentir-se muito satisfeitas e geralmente satisfeitas, havendo ainda, uma considerável percentagem de famílias que, relativamente às afirmações nº 55 e 62, dizem sentir-se extremamente satisfeitas. No entanto, em relação às afirmações 54, 59 e 61, é possível observar a existência de algum descontentamento.

**Quadro 4** – Distribuição das famílias segundo as respostas às afirmações da subescala satisfação

Afirmações	Opção de resposta (N=186)		Muito Descontente		Um Tanto Descontente		Geralmente Satisfeito		Muito Satisfeito		Extremamente Satisfeito	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
53. O grau de proximidade entre os membros da família.	3	1,6	9	4,8	54	29,0	73	39,2	47	25,3		
54. A capacidade da família em lidar com o <i>stress</i> .	7	3,8	27	14,5	89	47,8	53	28,5	10	5,4		
55. A capacidade da família em ser flexível.	1	0,5	13	7,0	85	45,7	67	36,0	20	10,8		
56. A capacidade da família em partilhar experiências positivas.	1	0,5	11	5,9	54	29,0	94	50,5	26	14,0		
57. A qualidade de comunicação entre os membros da família.	1	0,5	10	5,4	58	31,2	86	46,2	31	16,7		
58. A capacidade da família para resolver conflitos.	1	0,5	15	8,1	68	36,6	75	40,3	27	14,5		
59. A quantidade de tempo que passam em conjunto, como uma família.	2	1,1	21	11,3	70	37,6	67	36,0	26	14,0		
60. A forma como os problemas são discutidos.	3	1,6	18	9,7	85	45,7	58	31,2	22	11,8		
61. A justiça das críticas na família.	5	2,7	26	14,0	89	47,8	50	26,9	16	8,6		
62. A preocupação dos membros da família uns com os outros.	3	1,6	5	2,7	48	25,8	69	37,1	61	32,8		

Após conversão dos resultados brutos da subescala de avaliação da satisfação nos níveis correspondentes, utilizando as tabelas de conversão associadas (Anexo B), analisando os dados fornecidos pela Tabela 12, conclui-se que o nível de satisfação familiar, tendo por base as respostas dadas às afirmações com as quais se pretendia estudar esta variável e que contemplavam variadas situações de relacionamento entre os membros da família, é baixo, com 31,2% (n=58) de famílias que se posicionam na categoria baixo, constituindo a moda, e 18,8% (n=35) na categoria muito baixo. Com um nível de satisfação familiar moderado encontramos 19,9% (n=37), com nível de satisfação familiar alto 18,8% (n=35) e com nível de satisfação muito alto 11,3% (n=21). Analisando os dois tipos de família, estas seguem sensivelmente com a mesma tendência da amostra total, com exceção da distribuição a nível da categoria muito alto, na qual, ao contrário do que acontece na distribuição da amostra total, a família sem filhos deficientes apresenta uma diminuição de frequência considerável para os 5,4% (n=5), com um ligeiro aumento a nível das categorias baixo, moderado e alto. Contrariamente, no que respeita à família com filhos deficientes, verifica-se um aumento significativo da frequência de famílias posicionadas no nível de satisfação familiar muito alto, com 17,2% (n=16), com considerável diminuição de representação

na categoria baixo, 26,9% (n = 25), diminuição ligeira a nível das categorias moderado e alto, com 18,3% (n=17) e 17,2% (n=16) respetivamente e ligeiro aumento da categoria muito baixo com 20,4% (n=19).

**Tabela 12** – Distribuição das famílias segundo o nível de Satisfação da família

Variável	Valor da variável	Família com filhos				Total	
		Sem deficiência		Com deficiência		N	%
		N	%	N	%		
Nível de satisfação	Muito baixo	16	17,2	19	20,4	35	18,8
	Baixo	33	35,5	25	26,9	58	31,2
	Moderado	20	21,5	17	18,3	37	19,9
	Alto	19	20,4	16	17,2	35	18,8
	Muito Alto	5	5,4	16	17,2	21	11,3
<b>Total</b>		<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>

### ***Resiliência das famílias***

A resiliência das famílias, foi medida através da escala de resiliência EGAR, escala de Likert, com oito afirmações e cinco opções de resposta (nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, quase sempre), conforme já fora referido.

A observação atenta dos resultados, presentes no Quadro 5, permite constatar o modo como as famílias responderam às afirmações que compõem a escala de medida.

Com efeito, analisando as respostas obtidas, verifica-se que as famílias respondentes consideram que:

- Relativamente à afirmação *Perante as adversidades da vida, continuamos a lutar até atingirmos os nossos objetivos*, a opinião incide nas opções concordantes, com grande parte das famílias, 57,0% (n=106) a responderem quase sempre e 34,9% (n=65) frequentemente.
- No que respeita à afirmação *Mesmo em situações stressantes, mantemos a tranquilidade*, as famílias da nossa amostra demonstram enfrentar as situações de stresse com alguma tranquilidade já que, 40,3% (n=75) referem isso acontecer frequentemente, 38,2% (n=71) respondem no sentido de que algumas vezes isso acontece e, 18,3% (n=34), dizem que isso acontece quase sempre. Apenas 2,2%

- (n=4) das famílias refere que isso raramente acontece e, só 1,1% (n=2) refere não conseguir manter a tranquilidade nestas situações.
- A afirmação *Temos total confiança nas nossas capacidades para resolver os nossos problemas*, surge com 45,2% (n=84) de famílias que respondem isso acontecer frequentemente, 30,1% (n=56) dizem isso acontecer quase sempre e apenas 1,7% (n=3) referem isso raramente ou nunca acontecer.
  - No que diz respeito à afirmação *Temos conseguido superar as adversidades que a vida nos tem colocado*, 50,0% (n=93) das famílias refere que isso tem acontecido quase sempre, 32,3% (n=60) refere isso acontecer com frequência e 15,6% (n=29), dizem acontecer algumas vezes. Apenas 2,2% das famílias referem que raramente (n=2) ou nunca (n=2), conseguem superar as adversidades da vida.
  - No que se refere à afirmação *Conseguimos minimizar os efeitos negativos das adversidades*, 39,2% (n=73) das nossas famílias respondem que frequentemente o conseguem fazer, 33,9% (n=63) referem consegui-lo algumas vezes, 24,7% (n=46) dizem consegui-lo quase sempre. Apenas 2,2% (n=4) das famílias referem que raramente conseguem minimizar esses efeitos.
  - No que respeita à afirmação *Assumimos os nossos problemas, dando-lhes a importância que têm, sem os subvalorizar ou sobrevalorizar*, 44,1% (n=82) das famílias referem que frequentemente essa é a atitude que tomam, 35,5 % (n=66) dizem agir dessa forma quase sempre, 19,4% (n=36) só algumas vezes agem dessa forma e, apenas, 1,1% (n=2) referem que raramente assumem os seus problemas atribuindo-lhes o valor que realmente têm.
  - A afirmação *Quando uma situação não é passível de ser mudada, aceitamos esse facto com serenidade*, dividiu bastante as opiniões das famílias, referindo apresentarem esta serenidade com frequência 34,9% (n=65), algumas vezes 32,8% (n=61) e quase sempre 25,3% (n=47). Surgem ainda 5,9% (n=11) de famílias que dizem que raramente isso acontece e 1,1% (n=2) que referem que na sua família estas situações nunca são aceites com serenidade.
  - Em relação à afirmação *Quando a vida nos coloca novos desafios, consideramo-los oportunidades para amadurecer*, grande parte das famílias da nossa amostra são mesmo dessa opinião, pois 41,9% (n=78) referem que quase

sempre e 36,0% (n=67) frequentemente os consideram como tal. Um pouco mais cautelosas, 21,0% (n=39) das famílias referem algumas vezes encarar novos desafios dessa forma, já 1,1% (n=2) referem que raramente o fazem.

**Quadro 5** – Distribuição das famílias segundo as respostas às afirmações da escala de avaliação da resiliência familiar

Opção de resposta (N=186) Afirmações	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Frequentemente		Quase sempre	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
1. Perante as adversidades da vida, continuamos a lutar até atingirmos os nossos objetivos	-	0,0	2	1,1	13	7,0	65	34,9	106	57,0
2. Mesmo em situações stressantes, mantemos a tranquilidade	2	1,1	4	2,2	71	38,2	75	40,3	34	18,3
3. Temos total confiança nas nossas capacidades para resolver os nossos problemas	1	0,5	2	1,1	43	23,1	84	45,2	56	30,1
4. Temos conseguido superar as adversidades que a vida nos tem colocado	2	1,1	2	1,1	29	15,6	60	32,3	93	50,0
5. Conseguimos minimizar os efeitos negativos das adversidades	-	0,0	4	2,2	63	33,9	73	39,2	46	24,7
6. Assumimos os nossos problemas, dando-lhes a importância que têm, sem os subvalorizar ou sobrevalorizar	-	0,0	2	1,1	36	19,4	82	44,1	66	35,5
7. Quando uma situação não é passível de ser mudada, aceitamos esse facto com serenidade	2	1,1	11	5,9	61	32,8	65	34,9	47	25,3
8. Quando a vida nos coloca novos desafios, consideramo-los oportunidades para amadurecer	-	0,0	2	1,1	39	21,0	67	36,0	78	41,9

Analisando a Tabela 13, verificamos que as famílias que constituem a nossa amostra apresentam maioritariamente resiliência elevada, com 67,2% (n=125). Com um nível de resiliência médio, surgem 32,8% (n=61) das nossas famílias, não se verificando a existência de situações familiares que se posicionassem na categoria de resiliência baixa. Fazendo a análise da tabela tendo em conta o facto de as famílias terem ou não um filho deficiente, podemos concluir que, apesar de seguirem a tendência da amostra geral, a família com filhos deficientes apresenta uma maior representatividade a nível da categoria resiliência elevada, com 36,6% (n=34) de situações, contrariamente, no que respeita à família sem filhos deficientes, o aumento acontece a nível da categoria resiliência média com 71,0% (n=66) das famílias estudadas.

**Tabela 13** – Distribuição das famílias segundo o nível de Resiliência familiar

Variável	Valor da variável	Família com filhos				Total	
		Sem deficiência		Com deficiência		N	%
		N	%	N	%		
Nível de resiliência	Baixo	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	Médio	66	71,0	59	63,4	125	67,2
	Elevado	27	29,0	34	36,6	61	32,8
<b>Total</b>		<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>	<b>186</b>	<b>100,0</b>

### ***Preocupações das famílias face à situação do(s) filho(s)***

Foi solicitado às famílias inquiridas para, face à situação dos seus filhos, expressarem o que mais os preocupava. A esta pergunta, responderam 151 famílias, sendo possível encontrar 267 registos através da utilização da técnica de análise de conteúdo.

Efetuada a análise das respostas (Anexo G), foram consideradas as categorias: limitações (28,8%), medos/receios (24,7%), situação do país (10,9), atitude da criança (9,7%) conhecimentos (9,0%), suporte social/familiar (9,0%) e diferença (7,9%), que refletem as preocupações sentidas pelas famílias (Quadro 6).

Na categoria **limitações**, as famílias evidenciam, sobretudo, preocupação *com o futuro* (13,5%); *com o sucesso escolar da criança* (5,2%); *o conseguir um emprego* (4,5%), com o facto de que o seu filho venha a *ser autónomo e independente a nível económico* (3,4%) e o ser ou não feliz (2,8%).

Na categoria **medos/receios**, sobressaem a preocupação com a *saúde da criança* (10,9%), a sua *segurança e bem-estar* (5,2%), *evolução do seu estado clínico* (4,9%), seguidas da *integração na sociedade* (2,6%) e da *incerteza do diagnóstico* (1,1%).

No que respeita à categoria **situação do país**, as famílias da nossa amostra manifestam alguma preocupação com a *crise* (6,4%) e com o *desemprego* (4,5%).

Na categoria **atitude da criança**, as preocupações expressas são a possibilidade de esta enveredar por *comportamentos desviantes* (4,5%), a *adaptação à mudança* (2,2%), o *aceitar ser diferente* (1,9%) e a *alteração de hábitos* (1,1%).

Relativamente à categoria **conhecimentos**, a preocupação das famílias aponta no sentido das *intercorrências* (4,5%), *limitações apresentadas* (4,1%) e *despiste de complicações* (0,4%).

Já na categoria **suporte social/familiar**, as preocupações incidem na *morte dos progenitores* (4,1%), na *precariedade de apoios disponíveis* (3,7%) e na *manutenção do apoio social* (1,1%).

Na categoria **diferença**, exprimem preocupação com a *existência de mentalidades retrogradadas* (2,6%), a *inferiorização por parte da sociedade atual* e a *necessidade de mudar mentalidades* ambas com a mesma representatividade (1,9%) e a *precariedade de oportunidades* (1,5%).

**Quadro 6** – Preocupações das famílias face à situação do(s) seu(s) filho(s)

<b>Categoria</b>	<b>Unidade de registo</b>	<b>F</b>	<b>%</b>
Limitações	Futuro no geral	36	13,5
	Sucesso escolar	14	5,2
	Conseguir um emprego	12	4,5
	Autonomia e independência económica	9	3,4
	Felicidade	6	2,2
<b>Subtotal</b>		<b>77</b>	<b>28,8</b>
Medo/receio	Saúde da criança	29	10,9
	Segurança e bem-estar da criança	14	5,2
	Evolução do estado clínico	13	4,9
	Integração na sociedade	7	2,6
	Incerteza do diagnóstico	3	1,1
<b>Subtotal</b>		<b>66</b>	<b>24,7</b>
Situação do país	Crise	17	6,4
	Desemprego	12	4,5
<b>Subtotal</b>		<b>29</b>	<b>10,9</b>
Atitude da criança	Comportamentos desviantes	12	4,5
	Adaptação à mudança	6	2,2
	Aceitar ser diferente	5	1,9
	Alteração de hábitos	3	1,1
<b>Subtotal</b>		<b>26</b>	<b>9,7</b>
Conhecimentos	Intercorrências	12	4,5
	Limitações apresentadas	11	4,1
	Despiste de complicações	1	0,4
<b>Subtotal</b>		<b>24</b>	<b>9,0</b>
Suporte social/familiar	Morte dos progenitores	11	4,1
	Precariedade de apoios disponíveis	10	3,7
	Manutenção do apoio social	3	1,1
<b>Subtotal</b>		<b>24</b>	<b>9,0</b>
Diferença	Mentalidades retrógradadas	7	2,6
	Inferiorização por parte da sociedade atual	5	1,9
	Necessidade de mudar mentalidades	5	1,9
	Precariedade de oportunidades	4	1,5
<b>Subtotal</b>		<b>21</b>	<b>7,9</b>
<b>Total</b>		<b>267</b>	<b>100,0</b>

A análise aqui efetuada permitiu uma primeira abordagem de toda a informação que as famílias disponibilizaram face ao pedido que lhes foi formulado, que como podemos constatar vão de simples dados sociodemográficos até dados relativos ao seu funcionamento como família, podendo mesmo ser encontrados registos relativos a sentimentos e preocupações.

Foram apresentados os principais resultados e os aspetos de maior relevância de uma forma comparativa tendo em conta os dois grupos de famílias em estudo.

Os dados apresentados, relativos às famílias com filhos deficientes, serão utilizados na fase seguinte do nosso trabalho de modo a tornar possível testar as hipóteses propostas para este estudo.

## 2.2 – ANÁLISE INFERENCIAL

De acordo com Fortin (2009), para que o investigador possa contribuir para a generalização dos resultados obtidos a partir da amostra para a população, são utilizadas estatísticas inferenciais, cujos objetivos são a estimação de parâmetros e a verificação de hipóteses.

Como tal, vamos, de seguida, proceder à análise dos níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes relativamente às variáveis em estudo, para verificação das hipóteses por nós formuladas.

Para tal, recorreu-se ao teste não paramétrico Qui-quadrado ( $\chi^2$ ) e ao Teste Exato de Fisher, ao nível de significância de 5%, para verificação da relação entre o nível de resiliência das famílias e as variáveis qualitativas consideradas. Para medir a associação entre as variáveis utilizou-se o Coeficiente Phi ( $\Phi$ ). De acordo com Pestana e Gageiro (2008), quando se tornou necessário testar a hipótese da existência de diferença entre duas amostras relativamente a uma determinada variável quantitativa, recorreu-se ao teste T para amostras independentes, visto pretender-se comparar as médias da variável considerada em dois grupos diferentes de sujeitos e se desconhecer as despectivas variâncias populacionais.

A análise refere-se, assim, à operação pela qual se aceita ou rejeita uma proposição em virtude da sua relação com outras proposições. Para o efeito,

procederemos à conversão das hipóteses de investigação em hipóteses estatísticas ou nulas.

### *Verificação das hipóteses de investigação*

Hipótese **H1** – Há relação entre as características da família e os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes.

Hipótese **H1.1** – Há relação entre a idade dos pais e o nível de resiliência das famílias

Relativamente à hipótese H1.1, foi formulada a hipótese estatística ou de nulidade H0 «Não há relação entre a idade dos pais e o nível de resiliência das famílias».

Para verificarmos a hipótese H1.1, a variável idade dos pais foi operacionalizada, numa variável ordinal dicotómica, com base nas frequências observadas, tendo sido criadas duas categorias: idade inferior ou igual a 40 anos, representada por 35,5% dos elementos (n=33), e idade superior a 40 anos por 58,1% (n=54), no que respeita à idade dos pai e por 48,4% dos elementos (n=45) e 50,5% (n=47), respetivamente, no caso da mãe (Anexo F, Tabela 1).

Na Tabela 2 (Anexo F) encontra-se representada a distribuição de frequências dos níveis de resiliência segundo a idade dos progenitores. Podemos verificar em ambos os grupos de idades, quer em relação ao pai quer em relação à mãe, maior frequência dos níveis de resiliência média, com um total de 64,4% e 64,1%, respetivamente. No entanto, verifica-se um ligeiro aumento dos níveis de resiliência elevada no grupo de idades inferior ou igual a 40 anos. O resultado do teste Qui-quadrado, ao nível de significância de 5% ( $\chi^2=0,328$  e  $0,139$ ;  $p=0,567$  e  $0,709$ ), mostra que o nível de resiliência não difere significativamente entre os dois grupos de idades ( $p>0,05$ ), o que leva a aceitar a hipótese nula e rejeitar a hipótese de investigação proposta, permitindo depreender não haver relação entre a idade dos progenitores e o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes. De facto, a associação entre as duas variáveis, medida através do Coeficiente Phi ( $\Phi$ ), é muito baixa ( $\Phi=-0,061$  e  $-0,039$ ), praticamente nula.

Hipótese **H1.2** – Há relação entre tipo de família e o nível de resiliência das famílias.

Em relação à hipótese H1.2, resulta a hipótese estatística ou de nulidade H0 «Não há relação entre tipo de família e o nível de resiliência das famílias».

A Tabela 3 (Anexo F) mostra a distribuição dos níveis de resiliência segundo o tipo de família. A sua análise realça que o nível de resiliência é maioritariamente de resiliência média no tipo de família nuclear (66,7%), o mesmo não acontecendo nos outros tipos de família onde se assiste a uma prevalência do nível de resiliência elevada (53,3%). Não obstante a diferença observada, o resultado do teste Qui-quadrado, ao nível de significância de 5% ( $\chi^2=2,117$ ;  $p=0,141$ ), revela não ser significativamente diferente o nível de resiliência expresso pelos diferentes tipos de família, levando-nos a aceitar a hipótese nula, indicando, assim, não existir relação entre o tipo de família e o seu nível de resiliência. Verifica-se, contudo, uma associação fraca ( $\Phi(\Phi)=0,153$ ) entre as duas variáveis.

Hipótese **H1.3** – Há relação entre o número de filhos e a resiliência das famílias.

Relativamente a esta hipótese, formulou-se a hipótese estatística ou de nulidade H0 «Não há relação entre número de filhos e a resiliência das famílias».

Na Tabela 4 (Anexo F) encontra-se representada a distribuição dos níveis de resiliência familiar segundo o número de filhos. A sua análise revela, que as famílias da nossa amostra apresentam maioritariamente, 63,4% ( $n=59$ ), níveis de resiliência média, independentemente do número de filhos que tenham. No entanto, podemos verificar que no que respeita à família com 2 filhos, essa representatividade diminui um pouco (53,3%), aparecendo as famílias com níveis de resiliência elevada com uma representação de 44,7%.

Apesar da diferença observada, o resultado do teste Qui-quadrado, ( $\chi^2=2,777$ ;  $p=0,249$ ), com valor de prova superior a 5%, revela não ser significativa a diferença encontrada no que respeita ao nível de resiliência da família e ao número de filhos que dela fazem parte. Como tal, aceitamos a hipótese nula, o que nos leva a rejeitar a hipótese de existência de relação entre o número de filhos e a resiliência das famílias com filhos deficientes, verificando-se existir uma associação fraca ( $\Phi(\Phi)=0,173$ ) entre as duas variáveis.

Hipótese **H1.4** – Há relação entre a resiliência das famílias e o facto de estas terem apenas filhos deficientes ou pelo contrário, haver entre eles um ou mais sem deficiência.

No que respeita a esta hipótese, formulou-se a hipótese estatística ou de nulidade  $H_0$  “Não há relação entre a resiliência das famílias e o facto de estas terem apenas filhos deficientes ou pelo contrário, haver entre eles um ou mais sem deficiência”.

Para testar esta hipótese recorreu-se ao Independent Sample T Test (ou teste t para amostras independentes) após operacionalização da variável *filhos com deficiência*, com base nas frequências observadas, criou-se a variável *filhos com e sem deficiência* com as categorias *com deficiência*, representada por 38,7% das famílias, e *com e sem deficiência*, representadas por 61,3% (Anexo F, Tabela 5), obtendo assim dois grupos independentes, que nos permite averiguar se as diferenças entre as médias são significativas. Este teste é precedido pelo Teste de Levene, que nos permite perceber qual o valor do teste t a analisar e, conseqüentemente, a hipótese a aceitar (Anexo F, Tabela 6). Dado que o valor de p para o teste de Levene é 0,941 ( $>0,05$ ), não se rejeita a hipótese de variâncias iguais, pelo que o valor de t utilizado é o que aparece na primeira linha, sendo o valor de  $t = - 1,374$  e a significância bilateral observada 0,173. Significando que para um nível de significância de 5%, deve aceitar-se a hipótese nula, pois o valor de  $t_{calc} = - 1,374 < t_{(0,05,91)} = 1,671$  e  $p\text{-value} = 0,173 > \alpha = 0,05$ . Isto significa que, os dois grupos são oriundos de populações com a mesma resiliência, aceitando-se não existir relação entre a resiliência das famílias e o facto de estas terem apenas filhos deficientes ou pelo contrário, haver entre eles um ou mais sem deficiência.

Hipótese **H1.5** – Há relação entre a classe social da família e o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes.

Da hipótese H1.5 proposta, é formulada a hipótese estatística ou de nulidade  $H_0$  «Não há relação entre a classe social da família e o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes».

A observação da Tabela 7 (Anexo F) permite verificar que as famílias da classe I possuem maioritariamente, um nível de resiliência elevado (53,8%) e que todas as outras classes sociais se encontram representadas por famílias que possuem, maioritariamente, um nível de resiliência médio. No entanto, podemos verificar que no

que respeita à classe IV, a representatividade de famílias com nível de resiliência evada aumenta ligeiramente (41,2%), sendo a prevalência de famílias com nível de resiliência média, embora superior, menos evidente (58,8%). Apesar da diferença observada, o resultado estatístico ( $\chi^2=3,098$ ;  $p=0,377$ ) permite apurar que o nível de resiliência não é significativamente diferente, consoante as famílias pertençam a uma ou a outra classe social. A aceitação da hipótese nula sugere, então, a não existência de relação entre a classe social da família e o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes. A falta de relação é também atestada pela fraca associação ( $\Phi(\Phi)= 0,183$ ) entre as duas variáveis.

**H2** – Há relação entre as características da deficiência e os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes.

Hipótese **H2.1** – Há relação entre tipo de deficiência e o nível de resiliência das famílias.

Da hipótese H2.1, resulta a hipótese estatística ou de nulidade  $H_0$  «Não há relação entre o tipo de deficiência e o nível de resiliência das famílias».

As Tabelas 8 a 11 (Anexo F) mostram a distribuição dos níveis de resiliência segundo o tipo de deficiência apresentado pela criança. A sua análise revela a existência de predominância do nível de resiliência média, independentemente do tipo de deficiência que a criança apresenta. No entanto, podemos verificar, que no que respeita às famílias que no seu dia-a-dia têm que lidar com a deficiência mental, há uma significativa representação do nível de resiliência elevada que surge com uma frequência de 43,8%. O resultado dos testes estatísticos  $\chi^2$  ao nível de significância de 5% ( $\chi^2=0,259$ ; 0,007; 0,024; 2,212 e  $p=0,610$ ; 0,932; 0,878; 0,137), com valor de prova superior a 5%, indicam que o nível de resiliência das famílias não é diferente segundo o tipo de deficiência dos seus filhos. Deste modo, aceitando a hipótese nula, infere-se da não existência de relação entre o tipo de deficiência e o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes. De facto, a associação entre o nível de resiliência e o tipo de deficiência é muito fraca ( $\Phi(\Phi)= 0,053$ ; - 0,009; - 0,016 e - 0,154).

Hipótese **H2.2** – Há relação entre as limitações causadas pela deficiência e o nível de resiliência das famílias.

A partir da hipótese H2.2, é formulada a hipótese estatística ou de nulidade H0 «Não há relação entre as limitações causadas pela deficiência e o nível de resiliência das famílias».

As Tabelas 12 a 18 (Anexo F) mostram a distribuição dos níveis de resiliência segundo o tipo de limitações apresentadas pela criança. A sua análise revela a predominância de famílias com nível de resiliência média, independentemente do tipo de limitações causadas pela deficiência apresentada pela criança, sendo esta predominância menos evidente apenas nos casos das famílias cujos filhos apresentam limitações a nível das competências sociais, a nível académico e de lazer e a nível da saúde e segurança, com uma representatividade de famílias que apresentam nível de resiliência elevado de 43,9%, 42,6% e 41,7%, respetivamente. O resultado dos testes estatísticos  $\chi^2$  ao nível de significância de 5% ( $\chi^2=0,552; 0,074; 0,006; 1,705; 0,177; 1,116; 1,472$  e  $p=0,457; 0,786; 0,937; 0,192; 0,674; 0,291; 0,225$ ), indicam que o nível de resiliência das famílias não depende das limitações apresentadas pelos filhos. Deste modo, aceitando a hipótese nula, sustenta-se não existir de relação entre as limitações causadas pela deficiência e o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes. De facto, a associação entre o nível de resiliência e as limitações causadas pela deficiência é muito fraca ( $\Phi(\Phi)= - 0,077; - 0,028; - 0,008; - 0,135; - 0,044; - 0,110; - 0,126$ ).

Hipótese **H3** – Há relação entre o suporte familiar e social disponíveis e o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes.

A partir da hipótese H3, formulou-se a hipótese estatística ou de nulidade H0 «Não há relação entre o suporte familiar e social disponíveis e o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes».

As Tabelas 19 a 25 (Anexo F) mostram a distribuição dos níveis de resiliência das famílias segundo o suporte familiar e social disponíveis. A análise efetuada permite constatar, que, à exceção das famílias que dispõem de um programa de educação especial para os seus filhos apresentando maioritariamente (51,9%) elevados níveis de resiliência, todas as que beneficiam dos outros tipos de suporte, apresentam maioritariamente níveis de resiliência média, sendo que, no caso das famílias cujos filhos se encontram institucionalizados, a frequência de famílias com este nível de resiliência é mesmo de 100%. No entanto, apesar das diferenças observadas, o resultado

estatístico dos testes utilizados, ( $\chi^2=2,879$ ; 3,836; 1,080; 0,001 e  $p=0,090$ ; 1,000; 0,531; 1,000; 0,050; 0,299; 0,977), com valor de prova superior a 5%, indicam que o nível de resiliência das famílias não difere mediante o tipo de suporte familiar e social disponíveis. Pelo que se aceita a hipótese nula, que diz não existir relação entre as variáveis, sendo esta decisão reforçada pela fraca associação existente entre as variáveis ( $\Phi(\Phi)= - 0,179$ ; - 0,041; 0,113; - 0,006; - 0,203; 0,108; - 0,003; ).

**H4** – Há relação entre o funcionamento familiar e os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes.

Hipótese **H4.1** – Há relação entre o nível de coesão familiar e o nível de resiliência das famílias.

Da hipótese H4.1 proposta, é formulada a hipótese estatística ou de nulidade  $H_0$  «Não há relação entre o nível de coesão familiar e o nível de resiliência das famílias».

A observação da Tabela 26 (Anexo F) permite verificar que quer as famílias coesas quer as muito coesas, têm maioritariamente um nível de resiliência média. No entanto, podemos verificar que no que respeita às famílias muito coesas, a representatividade de famílias com nível de resiliência elevada é considerável (43,2%), ao contrário do que acontece com as famílias coesas, onde se verifica uma representação de apenas 32,1%, menos de metade, de famílias com nível de resiliência elevada.

Os resultados do teste estatístico ( $\chi^2=1,184$  e  $p=0,277$ ), com valores de prova superior a 5%, indicam que o nível de resiliência das famílias não é diferente segundo a coesão e a flexibilidade. Deste modo, aceitando a hipótese nula, infere-se da não existência de relação entre o nível de coesão e o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes. De facto, a associação entre o nível de resiliência e o nível de coesão é fraca ( $\Phi(\Phi)= 0,113$ ).

**H4.2** – Há relação entre o nível de flexibilidade familiar e o nível de resiliência da família.

A partir da hipótese H4.2 proposta, foi formulada a hipótese estatística ou de nulidade  $H_0$  «Não há relação entre o nível de flexibilidade familiar e o nível de resiliência das famílias».

No que respeita ao nível de flexibilidade, consultando a Tabela 26 (Anexo F) podemos verificar, que quer as famílias flexíveis quer as famílias muito flexíveis, têm maioritariamente um nível de resiliência média verificando-se que, relativamente às famílias muito flexíveis, a representatividade de famílias com nível de resiliência elevada é considerável (41,7%), contrariamente, nas famílias flexíveis, assiste-se a uma representação de menos de metade (27,3%) de famílias com esse nível de resiliência.

Os resultados do teste estatístico ( $\chi^2=1,184$  e  $p=0,168$ ), com valores de prova superior a 5%, indicam que o nível de resiliência das famílias não é diferente segundo a coesão e a flexibilidade. Deste modo, aceitando a hipótese nula, infere-se da não existência de relação entre o nível de flexibilidade familiar e o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes. De facto, a associação entre o nível de resiliência e os níveis de coesão e flexibilidade é fraca ( $\Phi(\Phi)=0,143$ ).

**Hipótese H4.3** – Há relação entre o nível de comunicação familiar e o nível de resiliência da família.

Da hipótese H4.30, resulta a hipótese estatística ou de nulidade  $H_0$  «Não há relação entre o nível de comunicação familiar e o nível de resiliência das famílias».

Analisando a Tabela 27 (Anexo F) podemos verificar que com a transição de um nível mais baixo de comunicação para um mais alto, diminui a representação de famílias com níveis de resiliência médios, aumentando acentuadamente a representatividade de famílias com níveis de resiliência elevados, sendo possível encontrar, no nível de comunicação mais alto, 42,2% de famílias com esse nível de resiliência, ao contrário do que acontecia com as famílias com um nível de comunicação baixo onde apenas 16,7% apresentavam resiliência elevada.

Apesar da tendência observada, o resultado estatístico ( $\chi^2=3,296$ ;  $p=0,192$ ) permite apurar que o nível de resiliência não é significativamente diferente, consoante nível de comunicação. A aceitação da hipótese nula sugere, então, a não existência de relação entre o nível de comunicação familiar e o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes. A falta de relação é também atestada pela fraca associação ( $\Phi(\Phi)=0,188$ ) entre as duas variáveis.

**Hipótese H4.4** – Há relação entre o nível de satisfação familiar e o nível de resiliência da família.

Relativamente à H4.3, resulta a hipótese estatística ou de nulidade  $H_0$  «Não há relação entre o nível de satisfação familiar e o nível de resiliência das famílias».

Consultando a Tabela 27 (Anexo F), verificamos que apenas as famílias com níveis de satisfação muito altos, possuem, maioritariamente níveis de resiliência elevados, sendo a sua representação muito significativa (75,0%). Contrariamente, as famílias com níveis de satisfação baixos, apresentam um nível de resiliência médio, representado de forma ainda mais significativa (83,3%). Assim, de acordo com o que foi possível observar e, com o resultado estatístico ( $\chi^2=14,33$ ;  $p=0,006$ ) com valores de prova inferiores a 5%, a rejeição da hipótese nula e a consequente aceitação da hipótese alternativa, indicam que o nível de resiliência das famílias é diferente segundo o nível de satisfação familiar, havendo por isso relação entre as variáveis. Com efeito, esta relação é também atestada pela evidência de associação ( $\Phi(\Phi)= 0,392$ ) entre as duas variáveis.

**Hipótese H5** – Há diferença entre o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes e o nível de resiliência das famílias que no seu dia-a-dia tenham que lidar com outros problemas de saúde graves ou crónicos de seus filhos.

Relativamente à hipótese H5, formulou-se a hipótese estatística ou de nulidade  $H_0$  «Não há diferença entre os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes e os níveis de resiliência das famílias que no seu dia-a-dia tenham que lidar com problemas de saúde graves ou crónicos de seus filhos».

Tivemos como objetivo comparar as diferenças de médias entre amostras independentes em cada um dos fatores, para sustermos se as diferenças entre as médias são significativas através do teste t para amostras independentes (Anexo F, Tabela 28). Este teste é precedido pelo Teste de Levene, que nos permite perceber qual o valor do teste t a analisar. Dado que o valor de p para o teste de Levene é 0,243, superior ao valor de  $\alpha=5\%$ , aceita-se a hipótese de variâncias iguais, pelo que o valor de t a utilizar é  $t = -0,818$ , sendo a significância bilateral observada 0,414. Isto significa que para um nível de significância de 5%, deve aceitar-se a hipótese nula, pois o valor de  $t_{calc} = -0,818 < t_{(0,05,184)} = 1,658$  e  $p\text{-value} = 0,414 > \alpha = 0,05$ . Assim a aceitação da hipótese nula sugere que os dois grupos são oriundos de populações com a mesma resiliência, o que leva a inferir não haver diferença entre os níveis de resiliência das famílias com filhos

deficientes e os níveis de resiliência das famílias que no seu dia-a-dia tenham que lidar com outros problemas de saúde graves ou crônicos de seus filhos.

Com base nos resultados obtidos após verificação das hipóteses formuladas para este estudo, verificámos que, à exceção da hipótese H4.4, nenhuma outra se confirmou, pelo que constatamos que a resiliência familiar não se encontra relacionada com as características familiares, as características da deficiência e o suporte familiar disponível, relacionando-se apenas com uma das dimensões que integra o funcionamento familiar, a satisfação familiar. Constatámos também, que a resiliência familiar das famílias com filhos deficientes não é diferente da resiliência familiar das famílias que no seu dia-a-dia tenham que lidar com problemas de saúde graves ou crônicos de seus filhos.

Obtidos estes resultados, procedemos de seguida à discussão dos aspetos mais relevantes, comparando-os com o que na literatura consultada encontrámos descrito a seu respeito.



### PARTE III – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Nesta fase do trabalho o investigador apresenta e reflete sobre a interpretação dos resultados, à luz dos dados obtidos e dos estudos relatados por outros autores.

Para Lakatos e Marconi (1992), a discussão dos resultados constitui o núcleo central da investigação com o intuito de se obter um maior conhecimento do problema de investigação.

A apresentação bruta dos resultados não tem sentido se não incluída numa discussão na qual o investigador lhe dá significação (Fortin, 2009). Segundo o mesmo autor, a interpretação dos resultados é uma etapa difícil que exige um pensamento crítico da parte do investigador. Assim, decorrente dos resultados apresentados e no contexto da amostra em estudo, será efetuada uma análise com vista à interpretação dos dados obtidos e a sua discussão no âmbito do enquadramento teórico apresentado anteriormente.

Através da análise e discussão dos resultados, pretendemos responder às questões de investigação inicialmente formuladas. Assim, de seguida, serão realçados os resultados que nos parecem mais importantes para cada uma das questões colocadas, fazendo-o de forma reflexiva e, sempre que oportuno, comparando-os com as opiniões dos autores referenciados na fundamentação teórica.

Assim, quando pretendemos saber *qual é o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes*, os resultados do nosso estudo revelaram que as famílias com filhos deficientes que constituem a nossa amostram, possuem maioritariamente níveis de resiliência média (63,4%), não se registando a existência de nenhuma família com nível de resiliência baixo. Isto leva-nos de encontro à bibliografia consultada, pois, o facto de a família ter que lidar no seu dia-a-dia com a deficiência de um dos seus constituintes, não implica apresentar níveis de resiliência baixa

O nascimento de uma criança especial é considerado 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. Quando o nascimento implica a chegada de uma criança especial, pensamos estar diante de um *fator acrescido de stresse* na família. As situações de risco

são potencializadas, tornando a família mais vulnerável, pois terá de se ajustar e adaptar ao *desconhecido* (Gomes, 2006).

As estratégias que as famílias utilizam (ou aprendem a utilizar) para lidar com as situações irão ser responsáveis pelas transformações de adaptação à nova situação. Diante da confirmação do diagnóstico de deficiência, as famílias estruturam-se de diferentes maneiras, alteram-se os estilos educativos, os modelos de disciplina, o vínculo com o resto dos filhos e a relação do casal. A resiliência familiar influenciará na forma como os indivíduos lidarão com as situações que atingem o sistema familiar como um todo. A forma como os membros de uma família respondem a uma determinada situação, estará diretamente ligada às habilidades que desta família e às circunstâncias stressantes a que são submetidas. Essas habilidades relacionam-se com o sistema de crenças que cada família constrói e constitui a essência de seu funcionamento (Walsh, 2005).

Ainda segundo a autora, o sistema de crenças pode se tornar-se uma força poderosa para a resiliência, no sentido de que pode levar um sistema familiar a sentir-se valorizado, a buscar soluções, crescimento, entre outros. Assim, pode constatar-se que muitas famílias lidam com a deficiência de forma positiva, estabelecendo novo significado a essa condição, conseguindo, inclusive realizar projeções para o futuro. Porém, isto não significa que as dificuldades vivenciadas não sejam consideradas como fatores de risco para as mesmas. Concorde-se com Walsh (2005), quando comenta que a resiliência não é promovida simplesmente observando-se o *lado bom*, sem reconhecer as realidades dolorosas nem expressar as preocupações. O sofrimento de cada família é único e as tentativas de tornar as pessoas mais felizes, podem trivializar as suas experiências.

Através da segunda questão de investigação procuramos identificar *quais os aspectos inerentes à família, ou à própria deficiência da criança, que se relacionam com o nível de resiliência familiar*, atendendo aos resultados obtidos consideramos que: não é significativa a relação existente entre as variáveis que constituem neste estudo as características familiares (idade dos pais, tipo de família, número de filhos, filhos com e sem deficiência e a classe social da família) e os níveis de resiliência destas famílias.

Agrupando as condições geradoras de stresse na família enquanto fatores de risco ou fatores protetores alguns deles podem ser considerados como inerentes às próprias características da família no seu todo, a par das características individuais da criança, das características dos pais e da relação conjugal (Belsky, 1984; Crockenberg, 1988, cit. Flores 1999).

Pereira (1996) concebe a existência de diferenças entre os pais, designadamente no que se refere ao seu trabalho e estabelece uma relação entre a idade dos pais, a experiência de vida e os níveis de stresse face à presença de um filho com deficiência. Assim, os pais com um nível etário mais baixo, que têm uma menor preparação para a educação dos filhos e menos experiência de vida, manifestam maiores níveis de stresse face à deficiência o que irá interferir com os seus níveis de resiliência. Segundo a mesma autora, a própria estrutura da família apresenta inúmeras variações (famílias monoparentais, idade dos pais e dos irmãos variável, presença ou não dos avós...) que podem influenciar o modo como a família reage à deficiência.

➤ Relativamente à estrutura da família, vários autores apontam para o facto de as famílias com dois pais terem uma adaptação mais positiva à deficiência (Trute e Hauch, 1988; Kasak e Marvin, 1984; Friedrich, 1979, cit. Pereira, 1996). Guralnick (1997), Minnes (1988, cit. por Homby, 1992) e Friedrich (1979, cit. por Fewell, 1986), afirmando que um casamento estável e satisfatório contribui para a redução do stresse vivenciado pelos pais ao lidarem com o filho deficiente.

Pereira (1996), refere os estudos de Trevino (1979) e Tumbull, Summers Brotherson (1984) para realçar uma variação social importante na estrutura da família e que pode influenciar o modo como esta reage à deficiência, isto é, os seus estudos apontam para que as famílias com crianças com deficiência com maior número de filhos, apresentam menos stresse face à sua presença. Podemos aduzir a informação que as próprias famílias referem que os seus outros filhos são muito importantes para lidar com o filho com deficiência (Fewell, 1986) e que o consideram, principalmente, quando se trata de filhas mais velhas (Gath, 1973, 1974, Fowle, 1968, cit. por Fewell, 1986). Desta forma, o número de filhos poderá ser considerado como fator protetor ou de risco, conforme se é, respetivamente, elevado ou reduzido.

Segundo Pereira (1996), um estatuto socioeconómico mais elevado, isto é, maior rendimento, nível educação/instrução dos membros da família e o nível social resultante do salário auferido mais elevado, permite a existência de um maior número de recursos para enfrentar a deficiência, já que dispõe de maior capacidade para pagar serviços e custear um nível mais elevado de educação. No entanto, só por si, este estatuto não garante melhores competências. Por outro lado, a autora alerta para que, normalmente, as famílias de estatuto socioeconómico mais baixo são maiores, pelo que são detentoras de uma rede de recursos mais extensa.

O termo resiliência traz controvérsias ideológicas, agravadas quando se trata de famílias e pobreza. Rutter (1996) alerta para o fato de que a associação entre pobreza/desvantagens sociais e psicopatologias não é tão clara como pode ter parecido para alguns pesquisadores e chama a atenção para os mecanismos de risco, não da pobreza em si, mas dos fatores associados à pobreza, tais como *desorganização familiar e ruturas* como sendo tão relevantes quanto a própria condição social.

Nos dias atuais, é cada vez mais complicado definir *normalidade* quando se estudam processos familiares. Em primeiro lugar, a diversidade de formas e configurações familiares é um assunto que desafia pesquisadores de diferentes partes do mundo. Em segundo lugar, a visão do que é *normal* é socialmente construída, e portanto sofre influência da nossa própria visão de mundo, bem como da cultura na qual nos inserimos (Walsh, 2005).

Os valores constituem outro aspeto para o qual Pereira (1996) faz referência, realçando variações na reação face à deficiência das famílias pertencentes a estatutos socioeconómicos diferentes:

- *Tragic crisis* - As famílias de estatuto socioeconómico mais elevado vivenciam o nascimento de uma criança com deficiência como uma *catástrofe* maior, uma vez que têm expectativas mais elevadas relativamente à criança (Farber e Kyckman, 1965, cit. Pereira, 1996);
- *Role organization crisis* – As famílias de estatuto socioeconómico mais baixo vivenciam o nascimento de uma criança com deficiência reorganizando os seus papéis face às necessidades específicas da criança, uma vez que os valores da solidariedade e da felicidade são considerados mais importantes (Lee 1982; Rubin 1976, cit. Pereira, 1996).

A falta de recursos financeiros é também exemplo dos fatores de risco a que as famílias estão sujeitas, já que pode constituir-se como fonte de stresse suficientemente grande para afetar os padrões de interação pais-criança (Guralnick, 1997).

Ainda relativamente ao estatuto socioeconómico, Pereira (1996) cita Rabkin e Streuning (1976) e Rosenberg (1977) para diferenciar os elementos de famílias de diferentes classes sociais quanto à vivência de stresse. Estas situações de stresse são vividas com menos frequência nas classes sociais mais baixas, mas quando ocorrem, são vivenciadas de forma mais severa, influenciando a capacidade de os pais interagirem com os filhos. Nos elementos pertencentes às classes sociais médias as situações de stresse são mais frequentes.

Pereira (1996) recorre também aos estudos de Resinberg, Ora e Frangia (1976) para mencionar que os pais de famílias de estatuto socioeconómico mais baixo colaboram com menos eficácia e entusiasmo nos programas com o seu filho com necessidades especiais, comparativamente aos pais de classes médias. No entanto, segundo Yunes (2008), isso não pode ser considerado regra sem exceção, pois muitas vezes estes grupos desenvolvem processos e mecanismos que garantem a sua sobrevivência, não só física, mas dos valores de sua identidade cultural, e conseguem transformar-se no contexto essencial de desenvolvimento para os seus membros.

Yunes (2000), evidenciou que as famílias por ela estudadas mostraram que enfrentaram e enfrentam as *adversidades da pobreza à sua maneira* e no seu estilo *de ser família*.

➤ O nível de resiliência das famílias não difere segundo o tipo de deficiência e as limitações por ela causadas.

Também os resultados obtidos neste estudo, referentes à relação existente entre a resiliência familiar e as características da deficiência da criança, não apoiam a revisão de literatura, uma vez que não se confirmaram as hipóteses de investigação.

Segundo a revisão da literatura, a severidade da deficiência constitui outro fator a considerar. Assim, quanto maior for a severidade da deficiência e as limitações por ela causadas, maior é o tipo de exigências colocadas, o que provoca um maior nível de stresse (Philip e Duckworth, 1982, cit. por Hornby, 1992; Beckman, 1983, cit. por Pereira, 1996). Turnbull (1990, cit. por Pereira, 1996) esclarece que a forma como a

deficiência afeta a família depende das características da deficiência; das características da família; das características de cada membro da família (competências e necessidades). A este propósito, Pereira (1996) refere que uma deficiência profunda visível, apesar de desculpar um comportamento público desapropriado por parte da criança, provoca um estigma social e rejeição na família. Assim, são compreensíveis as dificuldades da família na relação com o seu meio social e de perceber porque é que Sequeira et al. (1981, cit. por Pereira, 1996) nos afirmam que é frequente os pais sentirem para além da culpa, vergonha em relação à criança, o que interfere de forma direta com o facto de esta família vir a tornar-se uma família resiliente.

À semelhança das expectativas relacionadas com o normal desenvolvimento, os pais de crianças com deficiência têm expectativas relacionadas com as experiências parentais. Ao longo do desenvolvimento da criança com deficiência mental, os pais vão-se confrontar com os acontecimentos exclusivos deste tipo de famílias e que podem constituir períodos críticos, uma vez comparado o que era esperado e o que aconteceu (Wikler 1981, cit. por Baker, 1991). Como exemplo dessas crises poder-se-á apontar o diagnóstico de deficiência mental os pais consideraram que os outros podem criar os seus filhos (ex.: adoção), o facto de os irmãos mais novos, sem deficiência, apresentarem um nível desenvolvimental mais elevado, o envolvimento profissional exigido pelas características da criança (ex.: epilepsia, comportamento estereotipado, questões de saúde únicas a uma criança com deficiência mental) e, por último, à medida que os pais envelhecem surgem preocupações e discussões acerca da guarda da criança e acerca da possibilidade de dividir responsabilidades com alguém fora da família.

➤ O nível de resiliência das famílias do nosso estudo, não difere mediante o tipo de suporte familiar e social disponíveis.

Os resultados obtidos neste estudo não vão de encontro à revisão bibliográfica, que refere como redutor do stresse e como facilitador da função parental e consequentemente da resiliência familiar, o suporte social (Crockenberg, 1988; cit. por Flores, 1999).

Segundo Vara (1996, cit. por Jorge, 2004), a capacidade da família para suportar e enfrentar esta situação depende dos sistemas de suporte de que dispõe, contando-se entre eles a utilização dos recursos exteriores ao núcleo familiar.

A partir de estudos realizados com bebês com necessidades especiais, foi possível verificar a associação diretamente proporcional entre suporte social, ajustamento e função parental. Para além de Crockenberg (1988, cit. por Flores, 1999), a importância do suporte social como redutor do stresse parental é assinalada por vários autores, tais como Wertlieb, Weigel e Feldstein (1989, cit. por Crnic e Stormshak, 1997).

Hamby e Pollock (1990, cit. por Duis et al., 1997) e Belle (1981, cit. por Crnic e Stormshak, 1997) reforçam a importância do suporte social. Os autores consideram que o suporte social incluindo recursos de informação, de instrução, psicológicos, materiais e físicos proporcionados aos membros da família pelas suas redes sociais, pode atenuar os efeitos negativos do stresse auxiliando a família a ultrapassar o problema e sair dele fortalecida.

Bowen (1978, cit. por Stagg e Castron, 1986) refere que a rede de suporte social promove o bem-estar dos pais. Quando esta rede é efetiva, torna-se eficaz na ajuda aos pais para lidar com sucesso com as dificuldades de criar uma criança com deficiência. Desta forma, preserva o seu bem-estar e promove a resiliência.

Para além do papel da sociedade no geral, é crucial o papel da família ao ajudar os seus membros a conseguir lidar com as dificuldades com que se deparam ao lidar com o filho deficiente e com tudo o que isso acarreta. Hornby (1992) e Falloon et al, (1993) dão ênfase ao papel habitualmente desempenhado pela família alargada, particularmente os avós maternos, constituindo-se como uma fonte de suporte para a família. São exemplos disso, os conselhos, o suporte emocional e material, o afeto que proporcionam e que pode ser essencial às crianças, quando os pais estão a vivenciar estados de stresse que os impedem de estabelecer uma relação adequada com a criança (Fewell, 1986; Crockenberg, 1988, cit. por Flores, 1999). Os familiares, integram a rede de apoio social presente (amigos, colegas, familiares, etc...) importante fator de proteção e reforço da capacidade de resiliência.

➤ O funcionamento familiar nas dimensões: coesão, a flexibilidade e comunicação, não se relaciona com o nível de resiliência das famílias com filhos deficientes, apesar destas serem descritas, em termos de referências bibliográficas, como fatores de proteção que reforçam a capacidade de resiliência familiar. Apenas se verifica a existência de relação no que diz respeito à satisfação.

Os resultados obtidos, não vão de encontro à revisão bibliográfica, onde as variáveis em estudo integram o grupo de fatores familiares (coesão e adaptabilidade/flexibilidade familiar positiva, estabilidade, comunicação, satisfação e respeito mútuo), que diversos autores apontam como sendo um dos três tipos de fatores de proteção que reforçam a capacidade de resiliência (Pesce et al., 2004). Assim, os fatores protetores traduzem-se em mediadores, os quais permitem moderar/atenuar a influência dos fatores de risco na capacidade de resiliência, possibilitando assim aos seus membros manter uma atitude positiva frente às adversidades e, conseqüentemente, favorecer uma adaptação positiva às mesmas.

Walsh (1996), identifica como elementos básicos na resiliência familiar: processos de coesão, flexibilidade, comunicação aberta, busca de soluções para problemas de forma compartilhada e sistemas de crenças positivos. Famílias coesas possuem valores, objetivos, prioridades, expectativas e visão de mundo definidos. Valorizam mais o *nós* do que o *eu*, desenvolvendo o senso de pertença ao grupo. Sendo assim, incrementam a resiliência, enfrentando de forma eficaz os riscos e as adversidades (Hawley e DeHann, 1996). Os estudos atuais sobre a família também abordam aspectos de resiliência, revelando que as famílias resilientes são aquelas que, diante das adversidades, mostram flexibilidade na capacidade de adaptação, com resultados produtivos para seu bem-estar.

A terceira questão de investigação que orientou este estudo, *Qual é a diferença entre os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes e das famílias com filhos com problemas de saúde graves ou crônicos.*

Para responder a esta questão, formulou-se uma hipótese, em que pretendíamos verificar se existe diferença entre os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes e os níveis de resiliência das famílias que no seu dia-a-dia tenham que lidar com outros problemas de saúde graves ou crônicos de seus filhos, que não a deficiência. Não se verificou diferença estatisticamente significativa entre a resiliência dos dois grupos familiares.

Ao ser rejeitada a hipótese de investigação, podemos considerar que os resultados obtidos através deste estudo vão de encontro às opiniões dos autores

consultados que descrevem a deficiência e a forma como ela afeta a família, de forma muito semelhante à doença crónica.

O impacto da deficiência ou da doença crónica da criança na adaptação dos pais tem sido comprovado na literatura existente sobre o tema. A par da situação de deficiência, também a doença crónica afeta o funcionamento das famílias, tendo efeitos no estado psicológico dos pais, nas suas atividades e desempenho profissionais, na situação económica da família, na estrutura e funcionamento familiares, no seu envolvimento na comunidade e no estado psicológico e desempenho escolar dos irmãos.

A presença de uma criança deficiente ou doente na família cria um stress adicional de vida, que cada elemento da família deve aprender a gerir. Algumas famílias lidam eficaz e adaptativamente com a situação, mas outras tendem a sentir-se desamparadas, não sendo capazes de lidar com a situação e experimentam menor gratificação pessoal.

Tal como acontece em relação à deficiência, no que respeita à doença crónica/grave, dentro do conceito de resiliência, também se faz presente o conceito de resiliência familiar, onde se destaca a habilidade que a família possui no que diz respeito à reorganização de papéis e regras diante da situação de ter um filho doente, de maneira que essa resiliência pode evidenciar sucesso, pois auxiliará na proteção frente à vulnerabilidade (Patterson, 2002).

Vários estudos verificaram que no momento que a criança se encontra acometida por uma doença crónica, a família tem um papel relevante no que diz respeito à adaptação dessa criança aos stressores da doença (Teles 2005). De acordo com Patterson (2002), o diagnóstico de uma doença crónica/grave, na infância, juntamente com a tensão e o enfrentamento são vistos como um evento traumático para a família. “A doença pode ser vista como um terrorista que surge à porta, irrompe pela casa fora, exigindo tudo o que a família tem” (Jorge, 2004: 20). Segundo o mesmo autor, citando Vara (1996), o aparecimento da doença na família, tem impacto a nível financeiro, social, somático, comportamental, vida mental consciente e inconsciente.

O sofrimento da família pode ser causado não apenas pela gravidade da situação, mas também pela ansiedade, resultante da necessidade de envolvimento na prestação de cuidados e da dificuldade em gerir as emoções (Jorge, 2004).

Diante dessas ideias, pode observar-se que uma família que tem um filho deficiente/doente tende a desenvolver estratégias de resiliência, podendo contribuir para melhorar a qualidade de vida, a fim de que essa situação seja bem enfrentada, de maneira que essa família se adapte e se desenvolva de forma positiva perante o processo da deficiência presente num (ou mais) dos seus membros.

## CONCLUSÕES

Resiliência é um conceito complexo e amplo, enquadrado em vários contextos e abordagens. Nesse sentido, compreendemos, juntamente com as considerações dos vários autores pesquisados, a resiliência como o conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam o desenvolvimento de uma vida saudável, mesmo vivendo num ambiente não saudável. O conceito de resiliência pode ser compreendido como a capacidade para o desenvolvimento de estratégias que auxiliem no enfrentamento de situações adversas (Laranjeira, 2007). Dentro do conceito de resiliência, também se faz presente o conceito de resiliência familiar, onde se destaca a habilidade que a família possui no que diz respeito à reorganização de papéis e regras diante da situação de se ter um filho com deficiência de maneira que essa resiliência pode evidenciar sucesso, pois auxiliará na proteção frente à vulnerabilidade (Patterson, 2002).

O nosso estudo contemplou 186 famílias, que tem pelo menos um filho portador de deficiência ou doença grave ou crônica. As famílias da nossa amostra foram divididas em dois grupos, constituídos por 93 famílias cada, sendo o critério de divisão o facto de terem, ou não, filhos com deficiência. Estudadas as características familiares, constatámos que o pai e a mãe têm uma média de idades de 42 e 40 anos, respetivamente, sendo o tipo de família predominante, a família nuclear, maioritariamente, com dois filhos. No que respeita à classe social, posicionam-se sobretudo na classe II e III com uma representatividade de 30,6% e 39,8% respetivamente. Em relação às características da deficiência da criança, verificámos a coexistência frequente de mais do que um tipo de deficiência, com predominância da deficiência mental (51,6%), logo seguida da deficiência física (50,5%). Maioritariamente, tratava-se de deficiências de origem congénita (67,7%). 50% das deficiências adquiridas tiveram origem no parto.

Relativamente ao suporte social e familiar disponível, verificámos que em algumas situações, sobretudo nas famílias com filhos deficientes, as famílias beneficiavam de mais do que um tipo de apoio. Nestas predominam as situações em que a criança se encontra aos cuidados da mãe (38,7%), encontrando-se a educação especial e a educação inclusiva também com uma considerável representatividade (29,0% e

26,9%). Nas famílias sem filhos deficientes, constatámos que habitualmente frequentam o ensino regular (86,6%).

Em relação ao funcionamento familiar, na dimensão coesão, verificámos que as famílias se posicionam maioritariamente no nível coesa (51,6%), havendo também uma forte representatividade de famílias que se posicionam no nível muito coesa (40,9%). Na dimensão flexibilidade, constatámos predominar o nível muito flexível (69,9%). No que respeita à comunicação entre os membros da família, a maioria (52,1%) considera possuírem um alto nível de comunicação. Quanto aos níveis de satisfação, que demonstram quão satisfeitos os membros da família se encontram em relação à interação familiar, constatámos que 50% das famílias possuem níveis de satisfação baixos, sendo que, nas famílias com filhos sem deficiência esta percentagem é ainda mais elevada (52,7%).

No que concerne aos níveis de resiliência familiar, verificámos o predomínio de níveis de resiliência média (67,2%), não se verificando níveis de resiliência baixa. Constatámos, ainda, que as famílias com filhos deficientes, têm uma maior representação nos níveis de resiliência elevada com 36,6% de representatividade quando comparadas com o outro grupo de famílias que apresentou uma representação de 29%. No entanto, ao determinar-se a média dos scores resultantes da avaliação da resiliência, a diferença não é significativa.

No que diz respeito às preocupações das famílias face à situação dos filhos, verificámos que as famílias evidenciam, sobretudo preocupação: com o futuro (13,5%); com o sucesso escolar da criança (5,2%); se mais tarde conseguirá um emprego (4,5%), com o facto de que o seu filho venha a ser autónomo e independente a nível económico (3,4%) e o ser ou não feliz (2,8%). Registámos ainda a preocupação com a saúde da criança (10,9%), a sua segurança e bem-estar (5,2%) e evolução do seu estado clínico (4,9%), seguidas da integração na sociedade (2,6%) e da incerteza do diagnóstico (1,1%). Manifestam alguma preocupação com a crise que o país atravessa (6,4%) e com o desemprego (4,5%). Preocupam-se ainda, com a possibilidade de o filho poder enveredar por comportamentos desviantes (4,5%) e tenha dificuldade em adaptar-se à mudança (2,2%), aceitar ser diferente (1,9%) e alterar hábitos (1,1%) por imposição da sua situação. Preocupam-se também com as intercorrências que possam surgir (4,5%), limitações apresentadas (4,1%) e o saber se conseguirão despistar complicações que

possam surgir (0,4%). Outra situação que os preocupa é a morte dos progenitores (4,1%), pela incerteza de quem os substituirá nos cuidados ao filho. Preocupa-os ainda, a precariedade de apoios disponíveis (3,7%) e a manutenção do apoio social (1,1%). Expressam também preocupação com a existência de mentalidades retrogradadas (2,6%), a inferiorização por parte da sociedade atual e a necessidade de mudar mentalidades (1,9%) e a precariedade de oportunidades (1,5%).

Tendo em conta os dados anteriormente apresentados e no sentido de analisar a resiliência das famílias com filhos deficientes, e das famílias com filhos com problemas de saúde graves ou crónicos, verificámos que o facto de a família contemplar no seu seio um elemento deficiente, não modifica os níveis de resiliência. Considerando como fatores que poderiam estar relacionados com a resiliência familiar nas famílias com filhos deficientes, as características da família, da deficiência, o suporte familiar e social e o funcionamento familiar, verificámos, que existe relação entre os níveis de resiliência e a satisfação familiar, incluída no funcionamento familiar.

De acordo com os resultados obtidos, refletimos seguidamente nas limitações, implicações e futuras abordagens desta investigação.

### ***Limitações do estudo***

Apesar de existirem muitos estudos na área da resiliência, existem ainda poucos instrumentos de medida, não tendo sido encontrado nenhum específico para a avaliação da resiliência familiar.

A construção de um instrumento de colheita de dados específico para o estudo em causa, apesar das vantagens, pode também ser uma limitação a este estudo, pois a inclusão de outras questões, poderia ter influenciado o tipo de dados obtidos.

A resiliência familiar pode encontrar-se relacionada com outras variáveis que não foram contempladas no estudo.

### ***Implicações do estudo***

A investigação só fará sentido, se for possível que os seus resultados possam ser aplicados em contexto de trabalho, contribuindo para o desenvolvimento do conhecimento dos profissionais e para a melhoria da sua prestação de cuidados. Como

tal, consideramos que este estudo tem implicações importantes para a prática dos cuidados de enfermagem a quando da prestação de cuidados a estas famílias, de forma a consciencializar para os seguintes aspetos:

- A equipe multiprofissional de saúde da família pode tornar-se fator de proteção junto das famílias, identificando possíveis fatores de risco e, ao mesmo tempo, mostrar-se como uma rede de apoio/fator de proteção. Para tal, são necessários recursos materiais e estruturais dos serviços públicos de saúde, de formação e educação básica e permanente dos profissionais para planeamento e programação das ações.

- Para além do nascimento de uma criança com deficiência, as famílias passam por muitas outras situações dolorosas e stressantes, tais como divórcios, corte de relações com membros da família, falta de dinheiro, consumo de droga, alcoolismo, morte do cônjuge, morte de um filho, entre outras. Assim, é de extrema importância para os profissionais de saúde o conhecimento destes fatores, dado que se pode prever a melhor ou pior aceitação da situação, aconselhar outros tipos de apoio, disponibilizar mais tempo para a família, sempre na perspectiva da competência das famílias para responderem aos diferentes desafios.

- O impacto e dificuldade que os diferentes elementos da rede social de apoio, informal e formal, têm em lidar com a revolta, o sofrimento e depressão dos pais e ainda os seus próprios sentimentos face à situação reforçam o isolamento social da família, pelo que as práticas profissionais deverão contrariar este sentido.

- É importante que os enfermeiros tenham presente que uma trajetória resiliente, em contextos de elevado potencial de risco psicossocial, remeterá para um suporte social efetivo dos cuidadores. Desta forma estes poderão construir uma relação com os seus filhos, de modo a que estes expressem as suas necessidades e os cuidadores sejam capazes de decifrá-las corretamente e responder de maneira coerente e consistente.

- A prática da enfermagem, necessita estar centrada nos elementos de positividade presentes nas interações entre o pai/mãe e seu contexto, ou seja, naquilo que eles são capazes de fazer bem, apesar dos desafios que enfrentam. Não se trata de negar as dificuldades, os riscos, as perdas, mas, sim de reconhecer que num mesmo contexto coexistem recursos, destituições, fortalezas e fraquezas. É imprescindível que os enfermeiros se tornem tutores de resiliência.

- É necessário que os enfermeiros reconheçam que as capacidades dos cuidadores podem ser desenvolvidas ou reforçadas, por meio de ações implementadas tanto no âmbito profissional como não profissional. Isto implica reconhecer as competências para esta finalidade não apenas nos profissionais, mas, também, na família e na rede de suporte social informal

### ***Sugestões para pesquisas futuras***

Para futuras investigações e no sentido de fomentar o desenvolvimento do conhecimento nesta área, sugerimos:

- Construção/validação de uma escala de avaliação da resiliência familiar;
- Estudar a resiliência em famílias com filhos deficientes, abrangendo um maior número de famílias e com características familiares mais diversificadas;
- Estudar a resiliência de irmãos de crianças deficientes.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Afonso, J. A. (1997). *O Ensino Especial. Pais, deficientes e organizações*. Gaia: Estratégias Criativas.
- Alarcão, M. (2000). *(Des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Alarcão, M. (2006). *Des (equilíbrios) Familiares (3ªed.)*. Coimbra: Quarteto.
- Almeida, M. S. R. (2005). *Caminhos para a Inclusão Humana, Valorizar a Pessoa, Construir o Sucesso Educativo*. Porto: Edições ASA.
- Amato, P. R. (1989). Family Processes and the Competence of Adolescents and Primary School Children. *Journal of Youth and Adolescence*, 18(1), 39-53.
- Amaral, L. A. (1999). Alguns apontamentos para reflexão/discussão sobre: diferença/deficiência/necessidades educacionais especiais, in *Revista Tema sobre Desenvolvimento*, São Paulo, v. 8, n. 47.
- Andolfi, M. (1981). *A terapia familiar*. Lisboa, Editorial Vega.
- Andrade, L. C. (1990). *O grande incapacitado e a Segurança Social: comunicação feita nas I Jornadas Internacionais de Paralisia Cerebral – Coimbra*.
- Anaut, M. (2005). *A resiliência: Ultrapassar os traumatismos*. Lisbo: Climepsi Editores.
- Anthony, E. J. e Cohler, B. J. (1987) *The invulnerable child*. New York: Guilford.
- Antonovsky, A. e Sourani, T. (1988). Family sense of coherence and family sense of adaptation. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 79-92.
- Araújo, H. C. (2001). Género, Diferença e Cidadania na Escola: Caminhos Abertos para a Mudança Social? in *Educação e Diferença-Valores e Práticas para Uma Educação Inclusiva*, David Rodrigues (org.). Porto: Porto Editora.
- Atas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia Sociedades Contemporâneas: *Reflexividade e Ação*. Atelier: Cidadania e Políticas

- Auloos, G. (1996). *A Competência das Famílias: Tempo, Caos e Processo*. Lisboa. Climepsi Editores.
- Bach, H. (1988). *La Deficiência Mental, Aspectos Pedagógicos*. Madrid: Editorial Cincel.
- Baker, P. (1991). Parents – Problems and Perspectives. In *Caring for People with Mental Handicaps*. Chapter 14, pg. 244-256. Ed. W. F. Frager, R. C. MacGillivray, Ann M. Grenn. Butterworth Haremann, Oxford, 1991.
- Bardin, L. (2008). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barros, J. (2002). *Psicologia da Família*. Lisboa. Universidade Aberta.
- Barros, A. J. P.; Lehfeld, N. A.(1986). *Fundamentos de Metodologia: um guia para a iniciação científica*. São Paulo: Mcgraw- Hill.
- Bertalanfy, L. (1972). *Théorie générale des systèmes*. Paris: Dunod.
- Biscaia, J. (1997). Conviver com a criança deficiente, *Sonhar: IV, 2*, Setembro/Dezembro, pp. 29-35.
- Boavida, J. (1995). Um processo Transdisciplinar e Inter-Serviços – Intervenção Precoceno Distrito de Coimbra, in *A Família na Intervenção Precoce – Da Filosofia à Acção*, pg. 13-24. Actas do III Encontro Nacional de Intervenção Precoce. Ediliber Gráfica. Coimbra.
- Buscaglia, L. P. D. (1997). Os Deficientes e seus Pais, um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Edições Record.
- Caeiro, R. (1991). *Registos Clínicos em Medicina Familiar. Ministério da Saúde. Direcção Geral dos Cuidados Primários*. Instituto de Clínica Geral da Zona Sul. Lisboa.
- Caeiro, R. (1991). *Registos clínicos em medicina familiar*. Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul.
- Capucha, L. (1998) – Crianças, idosos e deficientes: que serviços os apioam? in *Trabalho, Família e Gerações*, Maria das Dores Guerreiro (org.), Lisboa CIES/ISCTE.

- Chita, M. (1996). Apoios e Proteção às Famílias in *Conferencia Europeia “Desafios Éticos no Atendimento da Pessoa com Deficiência Profunda”*, 7 e 8 de Novembro. Lisboa, FENACERCI.
- Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps) (1989). *Um manual de classificação das consequências das doenças*. O.M.S. (1976). Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Colmago, N. A; Biasoli-Alves, Z. M. M. B. (2003). Orientação Familiar para pais de crianças com Síndrome de Down. *Revista de Extensão e Pesquisa em Educação e Saúde*.
- Contreras, M<sup>a</sup> D. C. e Rosário P. V. (1991). *El niño con deficiencias asociadas in Necesidades Especiales*. Málaga: Edições Aljibe.
- Connor, K. M. e Davidson, J. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor- Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18: 76-82.
- Connor, K. M. (2006). Assessment of resilience in the aftermath of trauma. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67:46-49.
- Cornwell, J. e Korteland, C. (1997). The Family as a System and a Context for Early Intervention, in *Contexts of Early Intervention – Systems and Settings*. S. Kenneth Thurman, Janet R. Cornwell, Sheryl Ridener Gorrwald. Paul Brookes Publishing Co. Baltimore. London. Toronto. Sydney.
- Coutinho, T. (1996). Intervenção Precoce – Dificuldades, Necessidades e Expectativas das Famílias, in *Revista Integrar*, 10, pg. 5-16.
- Crnic, K. e Stormshak, E. (1997). The Effectiveness of Providing Social Support for Families of Children at Risk. *The Effectiveness of Early Intervention*. Chapter 10, pg. 209-226. Ed. By Michael J. Guralnick, Ph. D., University of Washington Seattle. Paul Brookes Publishing Co. Baltimore, London, Toronto, Sydney.
- Cyrułnik, B. (2004). *Os Patinhos feios*. São Paulo: Martins Fortes.
- Dallabrida, A. M. (2007). As famílias e a classe especial em um colégio de elite. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 459-478.

- Dicionário Lello Universal 1986 (Vol. II). Porto: Lello e Irmãos Editora.
- Dicionário Honaiss da Língua Portuguesa 2002 (Vol. I). Lisboa: Circulo de Leitores.
- Diciopédia (2003). Porto: Porto Editora, Multimédia.
- Duis, S. ; Summerrrs, M. ; Summers, C. (1997). Parent Versus Child Stress in Diverse Family Types. An Ecological Approach. Topics in Early Childhood. Special Education. 17:1.
- Esping-Andersen, C. (2000). *Um Estado – Providência para o século XXI, Sociedades em envelhecimento, economias baseadas no conhecimento e sustentabilidade dos Estados – Providência europeus in "Para uma Europa da inovação e do conhecimento"*– Robert Boyer-Andersen, Robert Lindley, Luc Soete e Maria João Rodrigues. Oeiras: Edições Celta.
- Falkenbach, A. P, Drexler, G., e Werle, V. (2008). A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13, 2065-2073.
- Falloon, I.; Laporta, M.; Fadden, G.; Graham-Hole, V. (1993). Coping with Stress – Role of the Family. *Manging Stress in Families – Cognitive and Behavioral Strategies for Enhancing Coping Skills*. Chapter 1, pg.1-12. *Strategies for Mental Health*. Routledge. London and New York.
- Fewell, R. (1986). A handicapped Child in the Family – In *Families of Handicapped Children – Needs and Supports Across the Life Span*, pg. 4-34. Ed. Rebecca Fewell and Patricia Vasady. Texas.
- Foddy, W. (1996). *Como Perguntar. Teoria e Prática da Construção de Perguntas em Entrevistas e Questionários*. Oeiras: Celta.
- Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Trad. Nidia Salgueiro. Loures: Lusociência.
- Fortin, M. F. et al. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Trad. Nidia Salgueiro. Loures: Lusodidacta.

- França, R. A. (2000). *A dinâmica da Relação na Fratria da Criança com Paralisia Cerebral*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Freitas, M. F. (2002). *O Espaço e o Tempo na Diferença. Abordagem Psicossocial e Educacional das Necessidades Educativas Especiais em Idade Precoce*, Tese de Mestrado em Relações Interculturais, Porto, Universidade Aberta.
- Ferrari, A. T. (1982). *Metodologia da pesquisa científica*. São Paulo: McGraw-Hill do Brasil.
- Ferreira, A. B. de H. (1999). *Novo Aurélio: o dicionário do Século XXI*. São Paulo: Nova Fronteira.
- Flores, A. (1999). «Stress» Maternal e Redes de Suporte Social. *Um estudo com mães de crianças com síndrome de Down*. Tese de Mestrado em Educação Especial, Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- Garnezy, N. (1991) Resiliency and vulnerability to adverse developmental outcomes associated with poverty. *American Behavioral Scientist*, 34, 416-430.
- Gil, A. C. (1989). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (2ª ed). São Paulo: Editora Atlas, 1989.
- González-Pienda, J. A., et al. (2003). *Adaptabilidad y cohesión familiar, implicación parental en conductas autorregulatorias, autoconcepto del estudiante y rendimiento académico*. *Psicothema*, 15(3), 471-477.
- Greef, A. P. (2000). Characteristics of Families that Function Well. *Journal of Family Issues*, 21: 948-962.
- Grotberg, E. H. (1995). *A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit*. The Hague: The Bernard van Leer Foundation.

- Grotberg, E. H. (2005). Introdução: Novas tendências em resiliência. In: Melillo, A; Ojeda, E. N. S. e colaboradores. *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*. (pp 15-22). Porto alegre: Artmed.
- Gomes, A. M. P. M. (2006). A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: O papel dos profissionais da educação/reabilitação. In: *Saber (e) Educar* 11 | 2006 | 49–71
- Guralnick, M. (1997). Second-Generation Research in the Field of Early Intervention, In *The Effectiveness of Early Intervention*. Chapter 1, pg. 3-22. Ed. Michael J. Guralnick, University of Washington Seattle. Paul Brookes Publishing Co. Baltimore, London, Toronto, Sydney.
- Hawley, D. e DeHaan, L. (1996). *Toward a definition of family resilience: Integrating life span and family perspectives*. *Family Process*, 35, 283-298.
- Hornby, G. (1992). Counselling Family Members as People with Disabilities, In *Rehabilitation Counselling – Approches in the Field of Disability*. Chapter 7, pg. 176-201, Sharon Robertson e Roy Brown, Chapman e Hall.
- Infante, F. (2005). La resiliencia como proceso: una revisión de la literatura reciente. In A. Melillo, & E. Ojeda (Eds.), *Resiliencia: descubriendo las propias fortalezas* (pp. 31-53). Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Jardim, J. e Pereira, A. (2006). *Competências pessoais e sociais: guia prático para a mudança positiva*. Porto: Asa Editores, S.A.
- Jones, R. A. (2008). *Book Reviews*. *The American Journal of Family Therapy*, 36: 262-264.
- Jorge, A. M. (2004). *Família e Hospitalização da Criança: (Re) Pensar o Cuidar em Enfermagem*. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas.
- Jorge, A. M. (2007). *Resiliência em estudantes de enfermagem*. Tese de doutoramento apresentada na Universidad de Extremadura, Departamento de Psicología y Antropología. Badajoz.

- Lakatos, E. M. e Marconi, M. A. (1992). *Metodologia do trabalho científico* (4ª ed.) São Paulo: Editora Atlas.
- Laranjeira, C. A. S. J. (2007). Do vulnerável ser ao resiliente envelhecer: revisão de literatura. *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 23 (3), 327-332.
- Lima, M. P. (1987) – *O Inquérito Sociológico: problemas de metodologia*. Lisboa: Editorial Presença.
- Luthar, S. S.; Cicchetti, D. e Becker, B. (2000). *The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work*. *Child Development*, 71, (3), 543-562.
- Machado, M. e Morgado, R. (1992). A Educação Parental: Delineamentos para uma Intervenção. In: *Análise Psicológica*.1 (X): pg. 43-49
- Martineau, S. (1999) *Rewriting resilience: a critical discourse analysis of childhood resilience and the politics of teaching resilience to "kids at risk"*. Tese de Doutorado, The University of British Columbia. [
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: resilience processes in development. *American Psychologist*, 56 (3), 227-238.
- Masten, A. S. e Garmezy, N. (1985). Risk, vulnerability and protective factors in developmental psychopathology. Em Lahey. B. B.e Kazdin, A. E. *Advances in clinical child psychology* 8 (pp.1-52) New York: Plenum Press.
- Matsukura, et al. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*,13(3), 415-428.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en Thérapie*. Paris, J.P. Delarge (1991). *Calidoscopio familiar imágenes de violencia e coración*. Barcelona: Ed. Paidós.
- Minuchin, P. (1985). Families and Individual Development: Provocations from the Field of Family Therapy. *Child Development*, pg. 289-302.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias, Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- McCubbin, H. I. e McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*, 37, 247-254.
- McCubbin M .A. e McCubbin H. I. (1993). Families coping with illness: the resilience model of families stress, adjustment, and adaptation. In: *Danielsin C, Hamel-Bissel B, Winstead FP. Families, health & illness - perspectives on coping and intervention*. Missouri (US): Mosby; p. 21-63.
- Oliveira, N. F. S. (2006). Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. *Revista eletrônica de enfermagem*. n.1 v.8 João Pessoa, 2006.
- Oliveira, A. (2010). *Resiliência para principiantes*. Lisboa: Edições Silabo.
- Olson, D.H., e Olson, A.K. (2000). *Empowering couples: Building on your strengths*. Minneapolis: Life Innovations.
- Olson D. H., e Gorall D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed.) (514-147). *Normal Family Processes*. New York: Guilford Press.
- Olson, DH (2011). FACES IV and the Circumplex Model: Validation study. *Journal of FACES IV e o Modelo Circumplexo.: Estudo de validação Journal of Marital and Family*
- OMS (1999). Santé 21. La politique – cadre de la santé pour tous pour la Région européenne de l’OMS, Copenhague, OMS.
- Pacheco, J. T. B., Teixeira, M. A. P. e Gomes, W. B. (1999). Estilos parentais e desenvolvimento de habilidades sociais na adolescência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15, 117-126.
- Paniagua, G. (2004). As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. Em C. Coll, A. Marchesi & J. Palácios (Orgs.), *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (p. 330-346). Porto Alegre: Artmed.
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*. 58(3), 233-246.

- Pedroso, P. (1998). Conciliação entre trabalho e vida familiar e Solidariedade intergeracional in *Trabalho, Família e Gerações*, Maria das Dores Guerreiro (org.). Lisboa: CIES/ISCTE.
- Pereira, F. (1996). As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Lisboa.
- Pereira, A. (2008). *Guia prático de utilização do SPSS – Análise de dados para Ciências Sociais e Psicologia* (7ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
- Pesce, R. P., Assis, S. G., Santos, N. e Oliveira, R. (2004). Risco e Protecção: Em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20 (2): 135-143.
- Pestana, M. H. e Gameiro, J. N. (2008). *Análise de Dados para Ciências Sociais-Acomplementariedade do SPSS* (5ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo, Lda.
- Petean, E. B. L., Suguihura, A. L. M. (2005). Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11(3), 445-460.
- Pinto, A. C.(1990). *Metodologia da investigação psicológica*. Porto: Edições Jornal de Psicologia.
- Pires, A. (1992). A Irritabilidade nas Relações Parentais. *Análise Psicológica*. 1992,1(X): pg. 91-103.
- Polit, D. F. e Hungler, B. (1995). *Fundamentos da pesquisa em enfermagem* (3ª ed.). São Paulo: Artes Medicas.
- Polit, D. F. et al, (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem* (5ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed editora S.A.
- Ramos, N. (2002). Educação, saúde e culturas. Novas perspectivas de investigação e intervenção na Infância. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, Ano 36, p.463-487.

- Ramos, N. (2003). Etnoteorias do Desenvolvimento e Educação da Criança. Uma perspectiva Intercultural e Preventiva, In *Psicologia, Sociedade e Bem Estar*, C. Pires (Org.) Leiria, Ed. Diferença, p.161-177.
- Ramsey, L. (2008). *Perceptions of family cohesion and achievement orientation among runaway adolescents: Understanding school performance*. A Senior Honors.
- Rebelo, J. (2008). Relações familiares e toxicodependência. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação - Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. P. (2006). *O Ciclo Vital da família* (4ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. 1ª edição, Lisboa: Climepsi Editores.
- Richardson, R. S. et al. (1989). *Pesquisa social, métodos e técnicas* (2ª ed.). São Paulo: Editora Atlas.
- Rodrigues, D. (2001). A Educação e a Diferença in *Educação e Diferença - Valores e Práticas para Uma Escola Inclusiva*. (pp. 13-34) Porto: Porto Editora.
- Rutter, M. (1970). Sex differences in children's response to family stress. Em: Anthony, E. J.; Koupernik, C. (Eds.). *The child in his family*. (pp. 165-196) New York: Wiley
- Rutter, M. (1971). Parent-child separation: psychological effects on the children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 12, 233-260.
- Rutter, M. (1979). *Changing youth in a changing society: patterns of adolescent development and disorder*. London: Nulfield Provincial Hospitals Trust.
- Rutter, M. (1981). Stress, coping and development: some issues and some questions. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 22, 323-356

- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, (3), 316-331
- Rutter, M. (1993). Resilience: some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14, 626-631.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21, 119-144.
- Sampaio, D. e Gameiro, J. (1992). *Terapia familiar*. Porto: Edições Afrontamento.
- Sapienza, G. e Pedromônico, M.R. (2005). Risco, protecção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. *Psicologia em Estudo*, 10 (2): 209-216.
- Segalen, M. (1999). *Sociologia da Família*. Lisboa: Terramar.
- Silva, J. F. (1972). *Resistência dos materiais*. São Paulo: Ao Livro Técnico.
- Silva, V. F. et al. (2003). Doenças crónicas: o enfrentamento pela família. *Acta Paulista de Enfermagem*.
- Silva, M. R. S.; Lunardi, V. L. e Lunardi, W. D. (2004). Resiliência e promoção da saúde. In: *Texto Contexto Enferm*. Out-Dez; 14(esp):95-101.
- Silva, N. L. P., Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem Síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 429-446.
- Silva, A. N. S. (2007). *Famílias Especiais: Resiliência e Deficiência Mental*. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, PUCRS. Acedido em Julho 17, 2012: [http://tede.pucrs.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=1216](http://tede.pucrs.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1216)
- Slepoj, V. (2000). *As Relações de Família*. Lisboa: Editorial Presença.

- Souza, M.T.S. (2004). Família e resiliência. In: Família e...(Cervený, C.M.O.) org São Paulo: Casa do Psicólogo, pág. 53-84
- Sroufer L. A. e Rutter, M. (1984) The domain of developmental psychopathology. *Child Development*, 55, 17-29.
- Stagg, V.; Catron, T. (1986). Networks of Social Supports for Parents of Handicapped Children. Families of Handicapped children – Needs and Supports Across the life Span. pg. 171-192. Ed. Rebecca Fewell and Patricia Vasady. Texas
- Tavares, J. (2001). A resiliência na sociedade emergente. Em Tavares J. (Org.) *Resiliência e educação*, (pp. 43-75). São Paulo: Cortez.
- Teles, S.S. (2005). Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança. Dissertação de mestrado. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP.
- Torres, A. C. et al. (2004). *Homens e Mulheres entre Família e Trabalho*. Lisboa: DEEP
- Timosheibo, S. P. (1983). *History of strength of materials*. Stanford.
- Trost, J. (1995). O processo de Formação de Família. *Bebé XXI – Criança e Família na Viragem do Século*. Pg. 355-368. Textos do Simpósio Internacional Bebé XXI. João Gomes- Pedro e Madalena Folque Patrício. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.
- Tukman, B. W. (1999). Manual de Investigação em Educação , 3ª edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*, 35, 261-281.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York; London: The Guilford Press.
- Walsh, F. (2005). Fortalecendo a Resiliência Familiar. São Paulo: Roca.

- Wall, K. (1998). Políticas Familiares na União Europeia – Questões chave para o problema da conciliação entre trabalhos e vida familiar in *Trabalho, Família e Gerações*, Maria das Dores Guerreiro (org.). Lisboa: CIES/ISCTE.
- Werner, E. E. (1993). *Risk, resilience and recovery: perspectives from the Kauai longitudinal study. Development and Psychopathology, 5*, 503-515.
- Werner E. E.e Smith, R. S. (1992). *Overcoming the odds: high-risk children from birth to adulthood*. Ithaca/London: Cornell University Press.
- Yunes, M. A. M. (2001). *A questão triplamente controvertida da resiliência em famílias de baixa renda*. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- Yunes, M. A. M e Szymanski, H. (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. Em: Tavares J. (Org.) *Resiliência e Educação*, (pp. 13-42). São Paulo: Cortez.
- Yunes, M. A. (2003). *Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. Psicologia em Estudo, 8*: 75-84.
- Yunes, M. A. M. (2006). Psicologia Positiva e Resiliência: foco no indivíduo e na família. In: In: Aglio, D. D. D.; Koller, S. H.; Yunes, M. A. M. Resiliência e Psicologia Positiva: Interfaces do Risco à Proteção. (pp. 45-68). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Yunes, M. A. M. e Szymanski, H. (2008). O estudo de uma família “que supera as adversidades da pobreza”: caso de resiliência familiar? In: *Psicodebate 7. Psicología, Cultura y Sociedad*. Acedido em Julho 17, 2012: [www.palermo.edu/.../7Psico%2008.pdf](http://www.palermo.edu/.../7Psico%2008.pdf) - Argentina
- Zimmerman, M. A. e Arunkumar, R. (1994) .Resiliency research: implications for schools and policy. *Social Policy Report: Society for Research in Child Development, 8* (4), 1-18.





## **ANEXO A - EGAR (Escala Global de Avaliação da Resiliência)**

### Escala de Avaliação Global da Resiliência (EAGR) (Jardim & Pereira, 2006)

Para avaliar a sua competência na área da resiliência a *Escala de Avaliação Global da Resiliência* (EAGR), a qual lhe fornecerá dados sobre a sua capacidade actual para lidar com as adversidades, crises e dificuldades.

**Instruções:** responda com máximo possível de sinceridade a cada uma das seguintes afirmações, assinalando apenas um dos níveis com que mais se identifica, segundo a escala:

Escala de Avaliação Global da Resiliência (EAGR)				
1 Nunca	2 Raramente	3 Algumas vezes	4 Frequentemente	5 Quase sempre
1. Perante as adversidades da vida, continuo a lutar pelos meus objectivos.				1 2 3 4 5
2. Mesmo em situações <i>stressantes</i> , mantenho a tranquilidade.				1 2 3 4 5
3. Tenho total confiança nas minhas capacidades para resolver os meus problemas.				1 2 3 4 5
4. Tenho conseguido superar as adversidades que a vida me tem colocado.				1 2 3 4 5
5. Consigo minimizar os efeitos negativos das adversidades.				1 2 3 4 5
6. Assumo os meus problemas, dando-lhes a importância que têm, sem os subvalorizar ou sobrevalorizar.				1 2 3 4 5
7. Quando uma situação não é passível de ser mudada, aceito esse facto com serenidade.				1 2 3 4 5
8. Quando a vida me coloca novos desafios, considero-os oportunidades para amadurecer.				1 2 3 4 5

**Correcção:** faça o somatório dos valores respondidos em cada item do questionário.

**Interpretação:** se obteve valores entre 9 e 21, é sinal de que tem uma capacidade de resiliência baixa. Se obteve valores entre 22 e 34, quer dizer que tem uma capacidade de resiliência média. Se obteve valores entre 35 e 45, revela uma capacidade de resiliência elevada.

**ANEXO B** - FACES (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales) e Tabelas de conversão dos scores das subescalas

## FACES IV

Versão original: Gorall, Tiesel & Olson, 2004, 2006  
Versão portuguesa: Rebelo, 2007

### Indicações para os elementos da família:

1. Todos os elementos da família com idade superior a 12 anos podem completar o questionário.
2. Os elementos da família devem completar o questionário de forma independente, sem consultar ou discutir as suas respostas, até que o questionário esteja completo.
3. Escolha (assinando com um X) a opção para cada afirmação que melhor corresponda ao que acontece na sua família.

	Discordo Fortemente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Fortemente
1. Os membros da família estão envolvidos nas vidas uns dos outros.					
2. A nossa família tenta novas formas de lidar com os problemas.					
3. Nós damos-nos melhor com pessoas fora da nossa família do que de dentro.					
4. Nós passamos tempo demais juntos.					
5. Há consequências rígidas para a quebra de regras na nossa família.					
6. Nós nunca parecemos ficar organizados na nossa família.					
7. Os membros da família sentem-se muito próximos uns dos outros.					
8. Os pais partilham igualmente a liderança na nossa família.					
9. Os membros da família parecem evitar o contacto uns com os outros quando estão em casa.					
10. Os membros da família sentem-se pressionados para passar a maior parte do tempo livre juntos.					
11. Existem consequências claras quando um membro da família faz algo de errado.					
12. É difícil saber quem é o líder na nossa família.					
13. Os membros da família apoiam-se uns aos outros, durante tempos difíceis.					
14. A disciplina é justa na nossa família.					
15. Os membros da família sabem muito pouco acerca dos amigos dos outros membros da família.					
16. Os membros da família estão demasiado dependentes uns dos outros.					
17. A nossa família tem uma regra para quase todas as situações possíveis.					
18. É difícil levar a cabo as coisas na nossa família.					
19. Os membros da família consultam outros membros da família em decisões importantes.					
20. A minha família é capaz de se ajustar a mudanças quando é necessário.					
21. Os membros da família estão por sua conta quando há um problema a ser resolvido.					
22. Os membros da família têm pouca necessidade de amigos fora da família.					
23. A nossa família é altamente organizada.					
24. Não é claro quem é responsável pelas coisas (pequena tarefa, actividades) na nossa família.					
25. Os membros da família gostam de passar algum do seu tempo livre uns com os outros.					
26. Nós alternamos as responsabilidades domésticas, de pessoa para pessoa.					
27. A nossa família raramente faz coisas juntas.					
28. Nós sentimo-nos demasiado ligados uns aos outros.					

	Discordo Fortemente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Fortemente
29. A nossa família fica frustrada quando há uma mudança nos nossos planos ou rotinas.					
30. Não há liderança na nossa família.					
31. Apesar dos membros da família terem interesses individuais ainda participam nas actividades da família.					
32. Nós temos regras e papéis claros, na nossa família.					
33. Os membros da família raramente dependem uns dos outros.					
34. Na nossa família ressentimo-nos quando alguém faz coisas fora da família.					
35. É importante seguir as regras na nossa família.					
36. A nossa família não tem consciência de quem faz as diversas tarefas domésticas.					
37. A nossa família é equilibrada ao nível da separação e aproximação.					
38. Quando os problemas surgem nós acomodamo-nos.					
39. Os membros da família agem principalmente de forma independente.					
40. Os membros da família sentem-se culpados quando querem passar tempo afastados da família.					
41. Uma vez tomada uma decisão é muito difícil modificar essa decisão.					
42. A nossa família sente-se sempre sobre pressão e desorganizada.					
43. Os membros da família estão satisfeitos com a forma de comunicar uns com os outros.					
44. Os membros da família são muito bons ouvintes.					
45. Os membros da família exprimem afecto uns pelos outros.					
46. Os membros da família são capazes de pedir uns aos outros o que querem.					
47. Os membros da família conseguem calmamente discutir os problemas uns com os outros.					
48. Os membros da família discutem as suas ideias e convicções uns com os outros.					
49. Quando membros da família fazem perguntas uns aos outros recebem respostas honestas.					
50. Os membros da família tentam compreender os sentimentos uns dos outros.					
51. Quando zangados, os membros da família raramente dizem coisas negativas sobre cada um dos outros.					
52. Os membros da família expressam os seus verdadeiros sentimentos uns aos outros.					
<b>Quão satisfeito(a) está(s) com:</b>	<b>Muito Descontente</b>	<b>Um tanto Descontente</b>	<b>Geralmente Satisfeito</b>	<b>Muito Satisfeito</b>	<b>Extremamente Satisfeito</b>
53. O grau de proximidade entre os membros da família.					
54. A capacidade da família em lidar com o <i>stress</i> .					
55. A capacidade da família em ser flexível.					
56. A capacidade da família em partilhar experiências positivas.					
57. A qualidade de comunicação entre os membros da família.					
58. A capacidade da família para resolver conflitos.					
59. A quantidade de tempo que passam em conjunto, como uma família.					
60. A forma como os problemas são discutidos.					
61. A justiça das críticas na família.					
62. A preocupação dos membros da família uns com os outros.					

**Tabela de conversão de resultados brutos das escalas coesão e flexibilidade em resultados percentuais e respectivos níveis.**

<b>Balanced Scales: Percentile Scores &amp; Levels</b>					
<b>Cohesion Raw Score</b>	<b>Cohesion Percentile Score</b>	<b>Balanced Scale: Cohesion Level</b>	<b>Flexibility Raw Score</b>	<b>Flexibility Percentile Score</b>	<b>Balanced Scale: Flexibility Level</b>
7	10	Somewhat Connected	7	10	Somewhat Flexible
8	10	Somewhat Connected	8	10	Somewhat Flexible
9	10	Somewhat Connected	9	10	Somewhat Flexible
10	10	Somewhat Connected	10	10	Somewhat Flexible
11	10	Somewhat Connected	11	10	Somewhat Flexible
12	10	Somewhat Connected	12	10	Somewhat Flexible
13	10	Somewhat Connected	13	10	Somewhat Flexible
14	10	Somewhat Connected	14	10	Somewhat Flexible
15	10	Somewhat Connected	15	15	Somewhat Flexible
16	10	Somewhat Connected	16	15	Somewhat Flexible
17	10	Somewhat Connected	17	20	Somewhat Flexible
18	12	Somewhat Connected	18	25	Flexible
19	13	Somewhat Connected	19	30	Flexible
20	14	Somewhat Connected	20	35	Flexible
21	15	Somewhat Connected	21	40	Flexible
22	20	Somewhat Connected	22	45	Flexible
23	25	Somewhat Connected	23	50	Flexible
24	30	Somewhat Connected	24	55	Flexible
25	35	Connected	25	60	Flexible
26	40	Connected	26	65	Very Flexible
27	50	Connected	27	70	Very Flexible
28	60	Connected	28	75	Very Flexible
29	69	Very Connected	29	83	Very Flexible
30	76	Very Connected	30	88	Very Flexible
31	81	Very Connected	31	93	Very Flexible
32	86	Very Connected	32	96	Very Flexible
33	90	Very Connected	33	98	Very Flexible
34	95	Very Connected	34	99	Very Flexible
35	99	Very Connected	35	99	Very Flexible

**Tabela de conversão de resultados brutos da escala comunicação em resultados percentuais e respectivos níveis.**

**Family Communication Scale**

**Scoring Procedures (Items 43-52)**

1. Add all items of the Family Communication scale.
2. The sum of these items is the total score.
3. The range of scores is from 10-50.

**Family Communication: Interpretation of Scores**

Percentage and Levels	Family Communication	Family Communication	
		Raw	Percent
<b>Very High</b>  <b>86-99%</b>	Family members feel very positive about the quality and quantity of their family communication.	<b>50</b>	99
		<b>49</b>	97
		<b>48</b>	96
		<b>47</b>	94
		<b>46</b>	90
		<b>45</b>	88
		<b>44</b>	86
<b>High</b>  <b>61-85%</b>	Family members feel good about their family communication and have few concerns.	<b>43</b>	83
		<b>42</b>	80
		<b>41</b>	74
		<b>40</b>	70
		<b>39</b>	65
		<b>38</b>	62
<b>Moderate</b>  <b>36-60%</b>	Family members feel generally good about their family communication, but have some concerns.	<b>37</b>	58
		<b>36</b>	50
		<b>35</b>	44
		<b>34</b>	40
		<b>33</b>	36
<b>Low</b>  <b>21-35%</b>	Family members have several concerns about the quality of their family communication.	<b>32</b>	32
		<b>31</b>	28
		<b>30</b>	24
		<b>29</b>	21
<b>Very Low</b>  <b>10-20%</b>	Family members have many concerns about the quality of their family communication.	<b>28</b>	18
		<b>27</b>	15
		<b>26</b>	14
		<b>25</b>	13
		<b>24</b>	12
		<b>10-23</b>	10

**Tabela de conversão de resultados brutos da escala satisfação em resultados percentuais e respectivos níveis.**

**Family Satisfaction Scale**

**Scoring Procedures (Items 53-62)**

1. Add all items of the Family Satisfaction scale.
2. The sum of these items is the total score.
3. The range of scores is from 10-50.

**Family Satisfaction: Interpretation of Scores**

Percentage and Levels	Family Satisfaction	Family Satisfaction	
		Raw	Percent
<b>Very High</b>  86-99%	Family members are very satisfied and really enjoy most aspects of their family.	50	99
		49	98
		48	97
		47	94
		46	92
		45	87
<b>High</b>  61-85%	Family members are satisfied with most aspects of their family.	44	84
		43	79
		42	75
		41	71
		40	66
<b>Moderate</b>  36-60%	Family members are somewhat satisfied and enjoy some aspects of their family.	39	58
		38	51
		37	45
		36	40
<b>Low</b>  21-35%	Family members are somewhat dissatisfied and have some concerns about their family.	35	35
		34	30
		33	28
		32	25
		31	23
		30	21
<b>Very Low</b>  10-20%	Family members are very dissatisfied and are concerned about their family.	29	18
		28	15
		27	13
		26	12
		10-25	10

## **ANEXO C - Questionário**



**Escola Superior de Saúde**  
Instituto Politécnico da Guarda  
Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

# Questionário

Sandra Eusébio

Guarda 2011

*Ex.mo(a) Pai/Mãe*

Sou enfermeira no Serviço de Pediatria da ULS da Guarda e encontro-me a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Saúde da Guarda.

No âmbito da dissertação de mestrado propus-me realizar um estudo de investigação subordinado ao tema, "*Resiliência das Famílias com Filhos Deficientes*", com o qual pretendo identificar estratégias de resiliência das famílias com filhos deficientes e analisar factores que poderão interferir com a resiliência dessas mesmas famílias. Pretendo ainda, comparar a resiliência destas famílias com a resiliência de outras, que no seu dia-a-dia tenham que lidar com problemas de saúde graves ou crónicos de seus filhos.

Resiliência é um conceito relativamente novo, que vem sendo bastante discutido do ponto de vista teórico e metodológico pela comunidade científica. Para propor uma primeira abordagem, Anaut (2005: 43) diz que "*resiliência é a capacidade de sair vencedor de uma prova que poderia ter sido traumática*". Grotberg (1995: 7), diz que "*Resiliência é uma capacidade universal que permite que uma pessoa, grupo ou comunidade previna, minimize ou supere os efeitos nocivos das adversidades*".

Relativamente à resiliência na família, a resiliência capacita a família para reagir de forma positiva a situações potencialmente provocadoras de crise, fortalecendo a estrutura familiar, seu crescimento e a sua capacidade de transformação (Walsh, 2005).

Deste modo, com vista à recolha de informação pertinente para o êxito do referido trabalho, foi elaborado este questionário, pelo que, apelo desde já para a vossa compreensão e colaboração no seu preenchimento.

É importante que responda a todas as questões formuladas, tendo em conta que toda a informação obtida é estritamente confidencial.

As respostas são anónimas e utilizadas unicamente para fins académicos e científicos, cujos resultados serão colocados à disposição dos interessados.

Agradeço desde já a vossa colaboração.

A Enfermeira:  
Sandra Eusébio

## Parte I

Nas questões seguintes assinale com uma cruz ☒ ou preencha os espaços em branco de acordo com a sua situação familiar.

### 1 – Acompanhante da criança:

- Pai ..... ☐  
Mãe ..... ☐  
Outro ..... ☐ Quem \_\_\_\_\_

### 2 – Idade dos progenitores:

- Pai \_\_\_\_\_ (anos)  
Mãe \_\_\_\_\_ (anos)

### 3 – Tipo de família:

- Nuclear (casal e filhos) ..... ☐  
Alargada (consanguínea) ..... ☐  
Monoparental (pai ou mãe e filhos) ..... ☐  
Reconstituída ..... ☐  
Outro ..... ☐ Qual \_\_\_\_\_

### 4 – Número de filhos (rodeie com um circulo a idade da criança que está a acompanhar):

- Sem deficiência \_\_\_\_\_ Idades \_\_\_\_\_  
Com deficiência \_\_\_\_\_ Idades \_\_\_\_\_

*Se a sua família se enquadra apenas na primeira situação, continue a responder ao questionário passando à pergunta n° 8.*

### 5 – Tipo de deficiência (assinale todas as que se aplicam):

- Física ..... ☐  
Auditiva ..... ☐  
Visual ..... ☐  
Mental ..... ☐

### 6 – Tipo de deficiência quanto à origem:

- Congénita ..... ☐  
Adquirida ..... ☐  
    Durante o parto ..... ☐  
    Acidente ..... ☐  
    Outra ..... ☐ Qual \_\_\_\_\_

**7 – A deficiência que o seu(s) filho(s) apresenta(m) levou a limitações:**

- |   |                          |
|---|--------------------------|
| Função motora .....                         | <input type="checkbox"/> |
| Comunicação .....                           | <input type="checkbox"/> |
| Cuidado pessoal .....                       | <input type="checkbox"/> |
| Competências sociais .....                  | <input type="checkbox"/> |
| Utilização dos recursos da comunidade ..... | <input type="checkbox"/> |
| Saúde e segurança .....                     | <input type="checkbox"/> |
| Académicas e de lazer .....                 | <input type="checkbox"/> |

**8 – Para determinação da classe social em que a sua família se insere, indique:**

**8.1 – Profissão (segundo a profissão exercida pelo pai, se a mãe exercer uma profissão de nível mais elevado, neste caso servirá de base para a classificação da família):**

- 1. Directores técnicos de empresas e de bancos, licenciados, militares de alta patente.
- 2. Chefes de secção administrativa ou de negócios de grandes empresas, subdirectores, peritos, técnicos e comerciantes.
- 3. Ajudantes técnicos, desenhadores, caixeiros, contramestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres de obra.
- 4. Operários especializados (motoristas, polícias, cozinheiros, etc.).
- 5. Trabalhadores manuais não especializados (jornaleiros, mulheres de limpeza, etc.).

**8.2 – Nível de escolaridade:**

- 1. Ensino universitário ou equivalente (mais de 12 anos de estudo).
- 2. Ensino médio ou técnico superior (10 a 12 anos de estudo).
- 3. Ensino médio ou técnico inferior (8 a 9 anos de estudo).
- 4. Ensino primário completo + Ensino preparatório (6 anos de estudo).
- 5. Ensino primário completo, incompleto ou nulo (analfabeto).

**8.3 – Fontes de rendimento familiar (Segundo a principal fonte de rendimento da família):**

- 1. Fortuna herdada ou adquirida.
- 2. Lucros de empresas, altos honorários, cargos bem remunerados.
- 3. Vencimento mensal fixo.
- 4. Salários (por semana, jorna, horas ou tarefa).
- 5. Sustento por beneficência pública ou privada.

**8.4 – Conforto do alojamento:**

- 1. Casa ou andar de luxo, grande, com máximo de conforto.
- 2. Alojamento de categoria intermédia entre 1 e 3: casa ou andar espaçoso e confortável.
- 3. Casa ou andar modestos; em bom estado de conservação, com cozinha e WC.
- 4. Categoria intermédia entre 3 e 5.
- 5. Alojamento impróprio, barraca, quarto, andar ou casa sem conforto.

**8.5 – Aspecto do bairro onde se situa a habitação:**

- 1. Bairro residencial elegante, caro.
- 2. Bairro residencial bom, confortável.
- 3. Ruas comerciais estreitas e antigas.
- 4. Bairro operário populoso e mal arejado.
- 5. Bairros de lata.

**9 – Relativamente ao suporte social e familiar disponíveis, em que situação se encontra(m) a(s) criança(s):**

- Ao cuidado da mãe .....
- Ao cuidado de um familiar .....
- Ao cuidado de uma ama .....
- Institucionalizado(s) .....
- Abrangido(s) por um programa de intervenção precoce .....
- Frequenta(m) um estabelecimento de educação especial .....
- Frequenta(m) um estabelecimento de ensino normal ao abrigo da educação inclusiva .....
- Frequenta(m) o ensino regular (normal) .....

**Parte II**

A tabela que se segue (FACES IV), é a versão mais recente da avaliação de auto-diagnóstico desenhada por Olson, Gorall e Tiesel (2006), traduzida para a língua portuguesa por Rebelo (2008), para medir a coesão e a flexibilidade da família. Escolha (assinalando com um X) a opção para cada afirmação que melhor corresponda ao que acontece na sua família tendo em conta a seguinte legenda:

**DF** – Discordo Fortemente; **D** – Discordo; **NCND** – Não Concordo Nem Discordo; **C** – Concordo; **CF** – Concordo Fortemente

	DF	D	NC ND	C	CF
1. Os membros da família estão envolvidos nas vidas uns dos outros.					
2. A nossa família tenta novas formas de lidar com os problemas.					
3. Nós damos-nos melhor com pessoas fora da nossa família do que de dentro.					
4. Nós passamos tempo demais juntos.					
5. Há consequências rígidas para a quebra de regras na nossa família.					
6. Nós nunca parecemos ficar organizados na nossa família.					
7. Os membros da família sentem-se muito próximos uns dos outros.					
8. Os pais partilham igualmente a liderança na nossa família.					
9. Os membros da família parecem evitar o contacto uns com os outros quando estão em casa.					
10. Os membros da família sentem-se pressionados para passar a maior parte do tempo livre juntos.					
11. Existem consequências claras quando um membro da família faz algo de errado.					
12. É difícil saber quem é o líder na nossa família.					
13. Os membros da família apoiam-se uns aos outros, durante tempos difíceis.					

	DF	D	NC ND	C	CF
14. A disciplina é justa na nossa família.					
15. Os membros da família sabem muito pouco acerca dos amigos dos outros membros da família.					
16. Os membros da família estão demasiado dependentes uns dos outros.					
17. A nossa família tem uma regra para quase todas as situações possíveis.					
18. É difícil levar a cabo as coisas na nossa família.					
19. Os membros da família consultam outros membros da família em decisões importantes.					
20. A minha família é capaz de se ajustar a mudanças quando é necessário.					
21. Os membros da família estão por sua conta quando há um problema a ser resolvido.					
22. Os membros da família têm pouca necessidade de amigos fora da família.					
23. A nossa família é altamente organizada.					
24. Não é claro quem é responsável pelas coisas (pequena tarefa, actividades) na nossa família.					
25. Os membros da família gostam de passar algum do seu tempo livre uns com os outros.					
26. Nós alternamos as responsabilidades domésticas, de pessoa para pessoa.					
27. A nossa família raramente faz coisas juntas.					
28. Nós sentimo-nos demasiado ligados uns aos outros.					
29. A nossa família fica frustrada quando há uma mudança nos nossos planos ou rotinas.					
30. Não há liderança na nossa família.					
31. Apesar dos membros da família terem interesses individuais ainda participam nas actividades da família.					
32. Nós temos regras e papéis claros, na nossa família.					
33. Os membros da família raramente dependem uns dos outros.					
34. Na nossa família ressentimo-nos quando alguém faz coisas fora da família.					
35. É importante seguir as regras na nossa família.					
36. A nossa família não tem consciência de quem faz as diversas tarefas domésticas.					
37. A nossa família é equilibrada ao nível da separação e aproximação.					
38. Quando os problemas surgem, nós ajustamo-nos.					
39. Os membros da família agem principalmente de forma independente.					
40. Os membros da família sentem-se culpados quando querem passar tempo afastados da família.					
41. Uma vez tomada uma decisão é muito difícil modificar essa decisão.					
42. A nossa família sente-se sempre sobre pressão e desorganizada.					
43. Os membros da família estão satisfeitos com a forma de comunicar uns com os outros.					
44. Os membros da família são muito bons ouvintes.					
45. Os membros da família exprimem afecto uns pelos outros.					
46. Os membros da família são capazes de pedir uns aos outros o que querem.					
47. Os membros da família conseguem calmamente discutir os problemas uns com os outros.					
48. Os membros da família discutem as suas ideias e convicções uns com os outros.					
49. Quando membros da família fazem perguntas uns aos outros recebem respostas honestas.					
50. Os membros da família tentam compreender os sentimentos uns dos outros.					
51. Quando zangados, os membros da família raramente dizem coisas negativas sobre cada um dos outros.					
52. Os membros da família expressam os seus verdadeiros sentimentos uns aos outros.					

**Tendo em conta a seguinte legenda:**

**MD** – Muito Descontente; **UTD** – Um Tanto Descontente; **GS** – Geralmente Satisfeito;

**MS** – Muito Satisfeito; **ES** – Extremamente Satisfeito.

**Diga (assinalando com um X), quão satisfeito(a) está com:**

	MD	UTD	GS	MS	ES
53. O grau de proximidade entre os membros da família.					
54. A capacidade da família em lidar com o <i>stress</i> .					
55. A capacidade da família em ser flexível.					
56. A capacidade da família em partilhar experiências positivas.					
57. A qualidade de comunicação entre os membros da família.					
58. A capacidade da família para resolver conflitos.					
59. A quantidade de tempo que passam em conjunto, como uma família.					
60. A forma como os problemas são discutidos.					
61. A justiça das críticas na família.					
62. A preocupação dos membros da família uns com os outros.					

### Parte III

Para poder ser feita a avaliação da sua família no que diz respeito à resiliência, preencha esta escala (Escala de Avaliação Global da Resiliência – EAGR) desenvolvida por Jardim e Pereira (2006), que irá permitir obter dados sobre a vossa capacidade actual para lidar com as adversidades, crises e dificuldades. Responda com o máximo de sinceridade possível a cada uma das seguintes afirmações, assinalando apenas um dos níveis. O nível assinalado deverá ser aquele com que a sua família mais se identifica. Para tal, rodeie com um círculo o número correspondente à sua opção tendo em conta a seguinte escala:

**1:** Nunca; **2:** Raramente; **3:** Algumas vezes; **4:** Frequentemente; **5:** Quase sempre

1. Perante as adversidades da vida, continuamos a lutar até atingirmos os nossos objectivos	1	2	3	4	5
2. Mesmo em situações stressantes, mantemos a tranquilidade	1	2	3	4	5
3. Temos total confiança nas nossas capacidades para resolver os nossos problemas	1	2	3	4	5
4. Temos conseguido superar as adversidades que a vida nos tem colocado	1	2	3	4	5
5. Conseguimos minimizar os efeitos negativos das adversidades	1	2	3	4	5
6. Assumimos os nossos problemas, dando-lhes a importância que têm, sem os subvalorizar ou sobrevalorizar	1	2	3	4	5
7. Quando uma situação não é passível de ser mudada, aceitamos esse facto com serenidade	1	2	3	4	5
8. Quando a vida nos coloca novos desafios, consideramo-los oportunidades para amadurecer	1	2	3	4	5

## Parte IV

Face à situação do(s) seu(s) filho(s), o que é que mais o(a) preocupa neste momento?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

*Bem haja!*

**ANEXO D** - Pedido para aplicação do instrumento de colheita de dados

Enviar à Comissão  
de Ética para  
receber

Ex.ma Senhora  
Presidente do Conselho de Administração da  
Unidade Local de Saúde da Guarda, E.P.E.

**ASSUNTO: Pedido de autorização para aplicação de questionário**

Eu, Sandra Angelina Marques Paredes Eusébio, enfermeira a exercer funções no serviço de Pediatria/Neonatologia do Hospital Sousa Martins, com o nº mecanográfico 1220, telem. 962451068, vem por este meio, mui respeitosamente, solicitar a V. Ex.<sup>a</sup> autorização para aplicar um questionário (cf. anexo) às famílias/pais de crianças utentes da Consulta Externa do Serviço de Pediatria. Esta solicitação foi feita anteriormente, no final do mês de Novembro do ano anterior, ao antigo Presidente do Conselho de Administração que neste momento V. Ex.<sup>a</sup> preside, mas nunca obtive resposta. Segundo o que me foi comunicado, já em Janeiro, seria que a comissão de Ética, apesar de ter reunido, não se teria pronunciado no que respeita aos pedidos existentes, deixando a decisão para a próxima comissão que lhe sucedesse.

A aplicação deste questionário tem como finalidade obter dados para a realização de um trabalho de investigação que se insere-se no âmbito de uma dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na qual me proponho realizar um estudo subordinado ao tema: "Resiliência das Famílias com Filhos Deficientes", cuja orientação científica ficará a cargo da Sr.<sup>a</sup> Prof.<sup>a</sup> Doutora Ana Maria Jorge, professora coordenadora na Escola Superior de Saúde da Guarda.

O facto de a comissão de Ética não se ter pronunciado, está a atrasar demasiado a minha recolha de dados, o que poderá implicar o não cumprimento do prazo estipulado para a realização do trabalho e, conseqüentemente, o pedido de adiamento e o pagamento de mais uma propina.

Visto trata-se de um trabalho exclusivamente académico, pelo que, os dados que se pretendem recolher serão utilizados apenas para esse fim, respeitando a confidencialidade e o anonimato dos intervenientes, atendendo a todos os princípios éticos, peço-lhe encarecidamente o favor de se pronunciar sobre este assunto.

Com os meus sinceros cumprimentos.

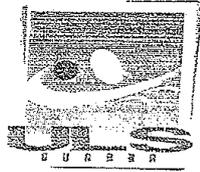
Guarda, 12 de Janeiro de 2012

A Requerente

S. Paredes

(Enf.<sup>a</sup> Sandra Paredes Eusébio)

Este CES recebeu em 12 de Jan  
à 10h20m A pedido da requerente  
M. CES e CES da Guarda  
10-02-2012  
J. Paredes



Exma. Senhora  
Enf. Sandra Paredes Eusébio  
Urb. Quinta das Bertas, Lt. 54  
6300 – 589 Guarda

Sua referência

Sua comunicação de

Nossa referência

Data,  
Guarda, 22/02/12

1363

**ASSUNTO: Pedido de realização para aplicação de questionário "Residência das Famílias com Filhos Deficientes"**

Relativamente ao seu pedido de autorização para a realização de um questionário no âmbito do estudo subordinado ao tema: "Residência das Famílias com Filhos Deficientes" e de acordo com o parecer da Comissão de Ética, de que nada tem a opor, informo que o mesmo se encontra autorizado.

Com os melhores cumprimentos.

A Presidente do Conselho de Administração

  
\_\_\_\_\_  
(Dra. Ana Manso)

**ANEXO E** - Tabelas complementares da análise descritiva

**Quadro 1** – Distribuição das famílias segundo as respostas às afirmações da escala de avaliação do funcionamento familiar (FACES IV)

Afirmações	Opção de resposta (N=186)		Discordo Fortemente		Discordo		Não concordo Nem discordo		Concordo		Concordo Fortemente	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
	1. Os membros da família estão envolvidos nas vidas uns dos outros.	3	1,6	9	4,8	16	8,6	96	51,6	62	33,3	
2. A nossa família tenta novas formas de lidar com os problemas.	-	-	2	1,1	15	8,1	116	62,4	53	28,5		
3. Nós damos-nos melhor com pessoas fora da nossa família do que de dentro.	44	23,7	65	34,9	39	21,0	30	16,1	8	4,3		
4. Nós passamos tempo demais juntos.	39	21,0	93	50,0	31	16,7	16	8,6	7	3,8		
5. Há consequências rígidas para a quebra de regras na nossa família.	28	15,1	76	40,9	49	26,3	30	16,1	3	1,6		
6. Nós nunca parecemos ficar organizados na nossa família.	47	25,3	94	50,5	23	12,4	17	9,1	5	2,7		
7. Os membros da família sentem-se muito próximos uns dos outros.	1	0,5	5	2,7	16	8,6	102	54,8	62	33,3		
8. Os pais partilham igualmente a liderança na nossa família.	9	4,8	19	10,2	33	17,7	78	41,9	47	25,3		
9. Os membros da família parecem evitar o contacto uns com os outros quando estão em casa.	85	45,7	77	41,4	10	5,4	13	7,0	1	0,5		
10. Os membros da família sentem-se pressionados para passar a maior parte do tempo livre juntos.	48	25,8	95	51,1	22	11,8	15	8,1	6	3,2		
11. Existem consequências claras quando um membro da família faz algo de errado.	23	12,4	46	24,7	40	21,5	68	36,6	9	4,8		
12. É difícil saber quem é o líder na nossa família.	35	18,8	75	40,3	42	22,6	31	16,7	3	1,6		
13. Os membros da família apoiam-se uns aos outros, durante tempos difíceis.	2	1,1	3	1,6	2	1,1	87	46,8	92	49,5		
14. A disciplina é justa na nossa família.	1	0,5	5	2,7	17	9,1	140	75,3	23	12,4		
15. Os membros da família sabem muito pouco acerca dos amigos dos outros membros da família.	19	10,2	67	36,0	51	27,4	42	22,6	7	3,8		
16. Os membros da família estão demasiado dependentes uns dos outros.	6	3,2	63	33,9	47	25,3	65	34,9	5	2,7		
17. A nossa família tem uma regra para quase todas as situações possíveis.	8	4,3	67	36,0	58	31,2	49	26,3	4	2,2		
18. É difícil levar a cabo as coisas na nossa família.	27	14,5	101	54,3	25	13,4	31	16,7	2	1,1		
19. Os membros da família consultam outros membros da família em decisões importantes.	4	2,2	21	11,3	34	18,3	94	50,5	33	17,7		
20. A minha família é capaz de se ajustar a mudanças quando é necessário.	-	-	8	4,3	6	3,2	138	74,2	34	18,3		
21. Os membros da família estão por sua conta quando há um problema a ser resolvido.	41	22,0	76	40,9	26	14,0	35	18,8	8	4,3		
22. Os membros da família têm pouca necessidade de amigos fora da família.	30	16,1	96	51,6	38	20,4	20	10,8	2	1,1		
23. A nossa família é altamente organizada.	3	1,6	18	9,7	70	37,6	82	44,1	13	7,0		
24. Não é claro quem é responsável pelas coisas (pequena tarefa, atividades) na nossa família.	12	6,5	93	50,0	43	23,1	33	17,7	5	2,7		
25. Os membros da família gostam de passar algum do seu tempo livre uns com os outros.	-	-	7	3,8	12	6,5	129	69,4	38	20,4		
26. Nós alternamos as responsabilidades domésticas, de pessoa para pessoa.	6	3,2	35	18,8	52	28,0	85	45,7	8	4,3		

27. A nossa família raramente faz coisas juntas.	46	24,7	101	54,3	17	9,1	18	9,7	4	2,2		
28. Nós sentimo-nos demasiado ligados uns aos outros.	1	0,5	21	11,3	33	17,7	101	54,3	30	16,1		
29. A nossa família fica frustrada quando há uma mudança nos nossos planos ou rotinas.	12	6,5	62	33,3	57	30,6	51	27,4	4	2,2		
30. Não há liderança na nossa família.	19	10,2	80	43,0	38	20,4	44	23,7	5	2,7		
31. Apesar dos membros da família terem interesses individuais ainda participam nas atividades da família.	1	0,5	5	2,7	25	13,4	137	73,7	18	9,7		
32. Nós temos regras e papéis claros, na nossa família.	4	2,2	24	12,9	60	32,3	93	50,0	5	2,7		
33. Os membros da família raramente dependem uns dos outros.	18	9,7	98	52,7	36	19,4	33	17,7	1	0,5		
34. Na nossa família ressentimo-nos quando alguém faz coisas fora da família.	13	7,0	82	44,1	55	29,6	32	17,2	4	2,2		
35. É importante seguir as regras na nossa família.	4	2,2	18	9,7	48	25,8	94	50,5	22	11,8		
36. A nossa família não tem consciência de quem faz as diversas tarefas domésticas.	22	11,8	97	52,2	29	15,6	33	17,7	5	2,7		
37. A nossa família é equilibrada ao nível da separação e aproximação.	2	1,1	9	4,8	45	24,2	118	63,4	12	6,5		
38. Quando os problemas surgem nós ajustamo-nos.	2	1,1	2	1,1	11	5,9	127	68,3	44	23,7		
39. Os membros da família agem principalmente de forma independente.	18	9,7	82	44,1	47	25,3	36	19,4	3	1,6		
40. Os membros da família sentem-se culpados quando querem passar tempo afastados da família.	17	9,1	76	40,9	49	26,3	40	21,5	4	2,2		
41. Uma vez tomada uma decisão é muito difícil modificar essa decisão.	12	6,5	87	46,8	47	25,3	34	18,3	6	3,2		
42. A nossa família sente-se sempre sobre pressão e desorganizada.	38	20,4	105	56,5	27	14,5	14	7,5	2	1,1		
43. Os membros da família estão satisfeitos com a forma de comunicar uns com os outros.	2	1,1	8	4,3	31	16,7	122	65,6	23	12,4		
44. Os membros da família são muito bons ouvintes.	1	0,5	13	7,0	32	17,2	114	61,3	26	14,0		
45. Os membros da família exprimem afeto uns pelos outros.	-	-	3	1,6	14	7,5	112	60,2	57	30,6		
46. Os membros da família são capazes de pedir uns aos outros o que querem.	-	-	3	1,6	17	9,1	112	60,2	54	29,0		
47. Os membros da família conseguem calmamente discutir os problemas uns com os outros.	2	1,1	16	8,6	32	17,2	106	57,0	30	16,1		
48. Os membros da família discutem as suas ideias e convicções uns com os outros.	-	-	7	3,8	21	11,3	132	71,0	26	14,0		
49. Quando membros da família fazem perguntas uns aos outros recebem respostas honestas.	1	0,5	10	5,4	26	14,0	113	60,8	36	19,4		
50. Os membros da família tentam compreender os sentimentos uns dos outros.	-	-	5	2,7	15	8,1	127	68,3	39	21,0		
51. Quando zangados, os membros da família raramente dizem coisas negativas sobre cada um dos outros.	6	3,2	29	15,6	67	36,0	71	38,2	13	7,0		
52. Os membros da família expressam os seus verdadeiros sentimentos uns aos outros.	1	0,5	6	3,2	25	13,4	114	61,3	40	21,5		
<b>Afirmações</b>	<b>Opção de resposta (N=186)</b>		<b>Muito Descontente</b>		<b>Um Tanto Descontente</b>		<b>Geralmente Satisfeito</b>		<b>Muito Satisfeito</b>		<b>Extremamente Satisfeito</b>	
	<b>F</b>	<b>%</b>	<b>F</b>	<b>%</b>	<b>F</b>	<b>%</b>	<b>F</b>	<b>%</b>	<b>F</b>	<b>%</b>		
53. O grau de proximidade entre os membros da família.	3	1,6	9	4,8	54	29,0	73	39,2	47	25,3		
54. A capacidade da família em lidar com o <i>stress</i> .	7	3,8	27	14,5	89	47,8	53	28,5	10	5,4		
55. A capacidade da família em ser flexível.	1	0,5	13	7,0	85	45,7	67	36,0	20	10,8		
56. A capacidade da família em partilhar experiências positivas.	1	0,5	11	5,9	54	29,0	94	50,5	26	14,0		

57. A qualidade de comunicação entre os membros da família.	1	0,5	10	5,4	58	31,2	86	46,2	31	16,7
58. A capacidade da família para resolver conflitos.	1	0,5	15	8,1	68	36,6	75	40,3	27	14,5
59. A quantidade de tempo que passam em conjunto, como uma família.	2	1,1	21	11,3	70	37,6	67	36,0	26	14,0
60. A forma como os problemas são discutidos.	3	1,6	18	9,7	85	45,7	58	31,2	22	11,8
61. A justiça das críticas na família.	5	2,7	26	14,0	89	47,8	50	26,9	16	8,6
62. A preocupação dos membros da família uns com os outros.	3	1,6	5	2,7	48	25,8	69	37,1	61	32,8

**Quadro 2** – Scores da subescala Coesão

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 15	1	,5	,5	,5
20	3	1,6	1,6	2,2
21	1	,5	,5	2,7
23	2	1,1	1,1	3,8
24	7	3,8	3,8	7,5
25	22	11,8	11,8	19,4
26	19	10,2	10,2	29,6
27	21	11,3	11,3	40,9
28	34	18,3	18,3	59,1
29	21	11,3	11,3	70,4
30	13	7,0	7,0	77,4
31	19	10,2	10,2	87,6
32	11	5,9	5,9	93,5
33	6	3,2	3,2	96,8
34	3	1,6	1,6	98,4
35	3	1,6	1,6	100,0
Total	186	100,0	100,0	

**Tabela 1** – Medidas de tendência central e de dispersão da variável coesão

Coesão da família com filhos	N	Média	Mediana	Moda	Desvio padrão	Amplitude	Mínimo	Máximo
Sem deficiência	93	28,0	28,0	27	3,1	20	15	35

Com deficiência	93	28,1	28,0	28	2,9	15	20	35
<b>Total</b>	<b>186</b>	<b>28,1</b>	<b>28,0</b>	<b>28</b>	<b>3,0</b>	<b>20</b>	<b>15</b>	<b>35</b>

**Quadro 3 – Scores da subescala Flexibilidade**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 16	1	,5	,5	,5
20	4	2,2	2,2	2,7
21	1	,5	,5	3,2
22	4	2,2	2,2	5,4
23	9	4,8	4,8	10,2
24	18	9,7	9,7	19,9
25	19	10,2	10,2	30,1
26	29	15,6	15,6	45,7
27	28	15,1	15,1	60,8
28	30	16,1	16,1	76,9
29	17	9,1	9,1	86,0
30	9	4,8	4,8	90,9
31	8	4,3	4,3	95,2
32	7	3,8	3,8	98,9
33	1	,5	,5	99,5
35	1	,5	,5	100,0
Total	186	100,0	100,0	

**Tabela 2 – Medidas de tendência central e de dispersão da variável flexibilidade**

Flexibilidade da família com filhos	N	Média	Mediana	Moda	Desvio padrão	Amplitude	Mínimo	Máximo
Sem deficiência	93	26,9	27,0	26	3,0	19	16	35
Com deficiência	93	26,6	27,0	28	2,5	12	20	32
<b>Total</b>	<b>186</b>	<b>26,7</b>	<b>27,0</b>	<b>28</b>	<b>2,8</b>	<b>19</b>	<b>16</b>	<b>35</b>

**Quadro 4 – Scores da subescala Comunicação**

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	21	1	,5	,5	,5
	24	1	,5	,5	1,1
	26	1	,5	,5	1,6
	27	1	,5	,5	2,2
	28	3	1,6	1,6	3,8
	29	1	,5	,5	4,3
	30	3	1,6	1,6	5,9
	31	3	1,6	1,6	7,5
	32	10	5,4	5,4	12,9
	33	3	1,6	1,6	14,5
	34	1	,5	,5	15,1
	35	4	2,2	2,2	17,2
	36	11	5,9	5,9	23,1
	37	15	8,1	8,1	31,2
	38	20	10,8	10,8	41,9
	39	30	16,1	16,1	58,1
	40	20	10,8	10,8	68,8
	41	7	3,8	3,8	72,6
	42	11	5,9	5,9	78,5
	43	9	4,8	4,8	83,3
	44	3	1,6	1,6	84,9
	45	1	,5	,5	85,5
	46	9	4,8	4,8	90,3
	47	4	2,2	2,2	92,5
	48	7	3,8	3,8	96,2
	49	4	2,2	2,2	98,4
	50	3	1,6	1,6	100,0
Total		186	100,0	100,0	

**Tabela 3** – Medidas de tendência central e de dispersão da comunicação

<b>Comunicação da família com filhos</b>	<b>N</b>	<b>Média</b>	<b>Mediana</b>	<b>Moda</b>	<b>Desvio padrão</b>	<b>Amplitude</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
Sem deficiência	93	38,5	39,0	39	5,1	29	21	50
Com deficiência	93	39,6	39,0	39	5,3	24	26	50
<b>Total</b>	<b>186</b>	<b>39,1</b>	<b>39,0</b>	<b>39</b>	<b>5,2</b>	<b>29</b>	<b>21</b>	<b>50</b>

**Quadro 5 – Scores da subescala Satisfação**

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid 18	1	,5	,5	,5
19	2	1,1	1,1	1,6
20	1	,5	,5	2,2
21	1	,5	,5	2,7
22	1	,5	,5	3,2
23	1	,5	,5	3,8
26	3	1,6	1,6	5,4
27	10	5,4	5,4	10,8
28	8	4,3	4,3	15,1
29	7	3,8	3,8	18,8
30	12	6,5	6,5	25,3
31	5	2,7	2,7	28,0
32	7	3,8	3,8	31,7
33	9	4,8	4,8	36,6
34	14	7,5	7,5	44,1
35	11	5,9	5,9	50,0
36	8	4,3	4,3	54,3
37	13	7,0	7,0	61,3
38	8	4,3	4,3	65,6
39	8	4,3	4,3	69,9
40	17	9,1	9,1	79,0
41	7	3,8	3,8	82,8
42	3	1,6	1,6	84,4
43	4	2,2	2,2	86,6
44	4	2,2	2,2	88,7
45	5	2,7	2,7	91,4
46	1	,5	,5	91,9
47	5	2,7	2,7	94,6
48	4	2,2	2,2	96,8
49	3	1,6	1,6	98,4
50	3	1,6	1,6	100,0
Total	186	100,0	100,0	

**Tabela 4** – Medidas de tendência central e de dispersão da satisfação

Satisfação da família com filhos	N	Média	Mediana	Moda	Desvio padrão	Amplitude	Mínimo	Máximo
Sem deficiência	93	35,2	35,0	34	6,2	32	18	50
Com deficiência	93	36,1	36,0	40	7,2	30	20	50
<b>Total</b>	<b>186</b>	<b>35,7</b>	<b>35,5</b>	<b>40</b>	<b>6,7</b>	<b>32</b>	<b>18</b>	<b>50</b>

**Tabela 5** – Distribuição de frequências das pontuações obtidas na variável dependente “resiliência familiar”

Variável	Pontuação (scores)	Família com filhos				Total	
		Sem deficiência		Com deficiência		N	%
		N	%	N	%		
Resiliência	22	1	1,08	0	0,00	1	0,54
	23	1	1,08	1	1,08	2	1,08
	24	0	0,00	3	3,23	3	1,61
	25	4	4,30	4	4,30	8	4,30
	26	4	4,30	2	2,15	6	3,23
	27	3	3,23	4	4,30	7	3,76
	28	3	3,23	4	4,30	7	3,76
	29	4	4,30	4	4,30	8	4,30
	30	8	8,60	6	6,45	14	7,53
	31	12	12,90	5	5,38	17	9,14
	32	11	11,83	10	10,75	21	11,29
	33	6	6,45	11	11,83	17	9,14
	34	9	9,68	5	5,38	14	7,53
	35	5	5,38	6	6,45	11	5,91
	36	8	8,60	5	5,38	13	6,99
	37	4	4,30	9	9,68	13	6,99
	38	5	5,38	2	2,15	7	3,76
39	1	1,08	4	4,30	5	2,69	
40	4	4,30	8	8,60	12	6,45	
<b>Total</b>		<b>93</b>	<b>100,00</b>	<b>93</b>	<b>100,00</b>	<b>186</b>	<b>100,00</b>

**Tabela 6** – Medidas de tendência central e de dispersão da resiliência familiar

<b>Resiliência da família com filhos</b>	<b>N</b>	<b>Média</b>	<b>Mediana</b>	<b>Moda</b>	<b>Desvio padrão</b>	<b>Amplitude</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
Sem deficiência	93	32,2	32,1	31	4,1	18	22	40
Com deficiência	93	32,8	32,8	33	4,5	17	23	40
<b>Total</b>	<b>186</b>	<b>32,5</b>	<b>32,0</b>	<b>32</b>	<b>4,3</b>	<b>18</b>	<b>22</b>	<b>40</b>

## **ANEXO F - Tabelas complementares da análise inferencial**

**Tabela 1 – Distribuição dos pais segundo a idade**

Variável	Categorias da variável		
		F	%
Idade do pai	≤ 40 anos	33	35,5
	> 40 anos	54	58,1
	Total	87	93,5
	Sem resposta	6	6,5
	Total	93	100,0
Idade da mãe	≤ 40 anos	45	48,4
	> 40 anos	47	50,5
	Total	92	98,9
	Sem resposta	1	1,1
	Total	93	100,0

**Tabela 2 – Relação entre a idade dos progenitores e o nível de resiliência das famílias**

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Idade do pai	≤ 40 anos	Valor observado	20	13	33
		Valor esperado	21,2	11,8	33,0
		%	60,6%	39,4%	37,9%
	> 40 anos	Valor observado	36	18	54
		Valor esperado	34,8	19,2	54,0
		%	66,7%	33,3%	62,1%
Total	Valor observado	56	31	87	
	Valor esperado	56,0	31,0	87,0	
	%	64,4%	35,6%	100,0%	
Idade da mãe	≤ 40 anos	Valor observado	28	17	45
		Valor esperado	28,9	16,1	45,0
		%	62,2%	37,8%	48,9%
	> 40 anos	Valor observado	31	16	47
		Valor esperado	30,1	16,9	47,0
		%	66,0%	34,0%	51,1%
Total	Valor observado	59	33	92	
	Valor esperado	59,0	33,0	92,0	
	%	64,1%	35,9%	100,0%	

$\chi^2 = 0,328$     gl = 1    p = 0,567    Phi( $\Phi$ ) = - 0,061

$\chi^2 = 0,139$     gl = 1    p = 0,709    Phi( $\Phi$ ) = - 0,039

**Tabela 3 – Relação entre o tipo de família e o nível de resiliência das famílias**

		Nível Resiliência		Total	
		Resiliência Média	Resiliência Elevada		
Tipo de família	Valor observado	52	26	78	
	Nuclear	Valor esperado	49,5	28,5	78,0
	%	66,7%	33,3%	83,9%	
Outra	Valor observado	7	8	15	
	Valor esperado	9,5	5,5	15,0	
	%	46,7%	53,3%	16,1%	
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 2,117$     gl = 1    p = 0,141    Phi( $\Phi$ ) = 0,153

**Tabela 4 – Relação entre o número de filhos e o nível de resiliência das famílias**

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Nº de filhos	1	Valor observado	24	10	34
		Valor esperado	21,6	12,4	34,0
		%	70,6%	29,4%	36,6%
2	Valor observado	26	21	47	
	Valor esperado	29,8	17,2	47,0	
	%	55,3%	44,7%	50,5%	
≥ 3	Valor observado	9	3	12	
	Valor esperado	7,6	4,4	12,0	
	%	75,0%	25,0%	12,9%	
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 2,777$     gl = 2    p = 0,249    Phi( $\Phi$ ) = 0,173

**Tabela 5** – Distribuição dos filhos da amostra

Filhos com e sem deficiência	F	%
Com deficiência	36	38,7
Com e sem deficiência	57	61,3
<b>Total</b>	<b>93</b>	<b>100,0</b>

**Tabela 6** – Estatísticas obtidas pelo teste t para amostras independentes, para comparação das diferenças entre médias, para a variável resiliência

Filhos		N	Média	Desv. padrão	Erro Std. Média
Resiliência	Com deficiência	36	31,94	4,478	,746
	Com e sem deficiência	57	33,26	4,526	,599

Resiliência	Teste de Levene p/ variâncias iguais		Teste t para médias iguais						
	F	Sig.	t	df	P (bi caudal)	Dif. de médias	Dif. do erro padrão	95% Intervalo de confiança da dif.	
								Baixo	Superior
Assumidas variâncias iguais	,005	,941	-1,374	91	,173	-1,319	,960	-3,225	,587
Assumidas variâncias diferentes			-1,378	75,170	,172	-1,319	,957	-3,226	,588

**Tabela 7** – Relação entre a classe social e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Classe social	Classe I	Valor observado	6	7	13
		Valor esperado	8,2	4,8	13,0
		%	46,2%	53,8%	14,0%
	Classe II	Valor observado	22	8	30
		Valor esperado	19,0	11,0	30,0
		%	73,3%	26,7%	32,3%
	Classe III	Valor observado	21	12	33
		Valor esperado	20,9	12,1	33,0
		%	63,6%	36,4%	35,5%
	Classe IV	Valor observado	10	7	17
		Valor esperado	10,8	6,2	17,0
		%	58,8%	41,2%	18,3%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 3,098$      $gl = 3$      $p = 0,377$      $\Phi(\Phi) = 0,183$

**Tabela 8** – Relação entre a deficiência física dos filhos e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Deficiência Física	Sim	Valor observado	31	16	47
		Valor esperado	29,8	17,2	47,0
		%	66,0%	34,0%	50,5%
	Não	Valor observado	28 <sub>a</sub>	18 <sub>a</sub>	46
		Valor esperado	29,2	16,8	46,0
		%	60,9%	39,1%	49,5%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 0,259$      $gl = 1$      $p = 0,610$      $\Phi(\Phi) = 0,053$

**Tabela 9** – Relação entre a deficiência auditiva dos filhos e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Deficiência Auditiva	Sim	Valor observado	10	6	16
		Valor esperado	10,2	5,8	16,0
		%	62,5%	37,5%	17,2%
	Não	Valor observado	49 <sub>a</sub>	28 <sub>a</sub>	77
		Valor esperado	48,8	28,2	77,0
		%	63,6%	36,4%	82,8%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 0,007$     gl = 1    p = 0,932    Phi( $\Phi$ ) = - 0,009

**Tabela 10** – Relação entre a deficiência visual dos filhos e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Deficiência Visual	Sim	Valor observado	8	5	13
		Valor esperado	8,2	4,8	13,0
		%	61,5%	38,5%	14,0%
	Não	Valor observado	51 <sub>a</sub>	29 <sub>a</sub>	80
		Valor esperado	50,8	29,2	80,0
		%	63,7%	36,3%	86,0%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 0,024$     gl = 1    p = 0,878    Phi( $\Phi$ ) = - 0,016

**Tabela 11** – Relação entre a deficiência mental dos filhos e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Deficiência Mental	Sim	Valor observado	27	21	48
		Valor esperado	30,5	17,5	48,0
		%	56,3%	43,8%	51,6%
	Não	Valor observado	32 <sub>a</sub>	13 <sub>a</sub>	45
		Valor esperado	28,5	16,5	45,0
		%	71,1%	28,9%	48,4%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 2,212$     gl = 1    p = 0,137    Phi( $\Phi$ ) = - 0,154

**Tabela 12** – Relação entre as limitações a nível da função motora apresentadas pelos filhos e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Função Motora	Sim	Valor observado	30	20	50
		Valor esperado	31,7	18,3	50,0
		%	60,0%	40,0%	53,8%
	Não	Valor observado	29	14	43
		Valor esperado	27,3	15,7	43,0
		%	67,4%	32,6%	46,2%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 0,552$     gl = 1    p = 0,457    Phi( $\Phi$ ) = - 0,077

**Tabela 13** – Relação entre as limitações a nível da comunicação apresentadas pelos filhos e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Comunicação	Sim	Valor observado	33	20	53
		Valor esperado	33,6	19,4	53,0
		%	62,3%	37,7%	57,0%
	Não	Valor observado	26	14 <sub>a</sub>	40
		Valor esperado	25,4	14,6	40,0
		%	65,0%	35,0%	43,0%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$$\chi^2 = 0,074 \quad gl = 1 \quad p = 0,786 \quad \text{Phi}(\Phi) = - 0,028$$

**Tabela 14** – Relação entre as limitações a nível do cuidado pessoal apresentadas pelos filhos e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Cuidado Pessoal	Sim	Valor observado	29	17	46
		Valor esperado	29,2	16,8	46,0
		%	63,0%	37,0%	49,5%
	Não	Valor observado	30	17	47
		Valor esperado	29,8	17,2	47,0
		%	63,8%	36,2%	50,5%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$$\chi^2 = 0,006 \quad gl = 1 \quad p = 0,937 \quad \text{Phi}(\Phi) = - 0,008$$

**Tabela 15** – Relação entre as limitações a nível das competências sociais apresentadas pelos filhos e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Competências Sociais	Sim	Valor observado	23	18	41
		Valor esperado	26,0	15,0	41,0
		%	56,1%	43,9%	44,1%
	Não	Valor observado	36	16	52
		Valor esperado	33,0	19,0	52,0
		%	69,2%	30,8%	55,9%
Total	Valor observado		59	34	93
	Valor esperado		59,0	34,0	93,0
	%		63,4%	36,6%	100,0%

$$\chi^2 = 1,705 \quad gl = 1 \quad p = 0,192 \quad \text{Phi}(\Phi) = - 0,135$$

**Tabela 16** – Relação entre as limitações a nível da utilização dos recursos da comunidade apresentadas pelos filhos e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Utilização Recursos da Comunidade	Sim	Valor observado	20	13	33
		Valor esperado	20,9	12,1	33,0
		%	60,6%	39,4%	35,5%
	Não	Valor observado	39	21	60
		Valor esperado	38,1	21,9	60,0
		%	65,0%	35,0%	64,5%
Total	Valor observado		59	34	93
	Valor esperado		59,0	34,0	93,0
	%		63,4%	36,6%	100,0%

$$\chi^2 = 0,177 \quad gl = 1 \quad p = 0,674 \quad \text{Phi}(\Phi) = - 0,044$$

**Tabela 17** – Relação entre as limitações a nível saúde e segurança apresentadas pelos filhos e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Saúde e segurança	Sim	Valor observado	28	20	48
		Valor esperado	30,5	17,5	48,0
		%	58,3%	41,7%	51,6%
	Não	Valor observado	31	14	45
		Valor esperado	28,5	16,5	45,0
		%	68,9%	31,1%	48,4%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 1,116$     gl = 1    p = 0,291    Phi( $\Phi$ ) = - 0,110

**Tabela 18** – Relação entre as limitações a nível académico e de lazer apresentadas pelos filhos e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Académicas e de lazer	Sim	Valor observado	27	20	47
		Valor esperado	29,8	17,2	47,0
		%	57,4%	42,6%	50,5%
	Não	Valor observado	32	14	46
		Valor esperado	29,2	16,8	46,0
		%	69,6%	30,4%	49,5%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 1,472$     gl = 1    p = 0,225    Phi( $\Phi$ ) = - 0,126

**Tabela 19** – Relação entre o suporte familiar e social disponíveis e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Ao cuidado da mãe	Sim	Valor observado	19	17	36
		Valor esperado	22,8	13,2	36,0
		%	52,8%	47,2%	38,7%
	Não	Valor observado	40	17	57
		Valor esperado	36,2	20,8	57,0
		%	70,2%	29,8%	61,3%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 2,879$     gl = 1    p = 0,090    Phi( $\Phi$ ) = - 0,179

**Tabela 20** – Relação entre o suporte familiar e social disponíveis e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Ao cuidado de um familiar	Sim	Valor observado	2	1	3
		Valor esperado	2,0	1,0	3,0
		%	66,7%	33,3%	1,6%
	Não	Valor observado	123	60	183
		Valor esperado	123,0	60,0	183,0
		%	67,2%	32,8%	98,4%
Total	Valor observado	125	61	186	
	Valor esperado	125,0	61,0	186,0	
	%	67,2%	32,8%	100,0%	

Teste Exato de Fisher gl = 1    p = 1,000    Phi( $\Phi$ ) = - 0,041

**Tabela 21** – Relação entre o suporte familiar e social disponíveis e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Institucionalizado	Sim	Valor observado	2	0	2
		Valor esperado	1,3	,7	2,0
		%	100,0%	,0%	2,2%
	Não	Valor observado	57	34	91
		Valor esperado	57,7	33,3	91,0
		%	62,6%	37,4%	97,8%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

Teste Exato de Fisher  $gl = 1$        $p = 0,531$        $\Phi(\Phi) = 0,113$

**Tabela 22** – Relação entre o suporte familiar e social disponíveis e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Programa de Intervenção Precoce	Sim	Valor observado	5	3	8
		Valor esperado	5,1	2,9	8,0
		%	62,5%	37,5%	8,6%
	Não	Valor observado	54	31	85
		Valor esperado	53,9	31,1	85,0
		%	63,5%	36,5%	91,4%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

Teste Exato de Fisher  $gl = 1$        $p = 1,000$        $\Phi(\Phi) = - 0,006$

**Tabela 23** – Relação entre o suporte familiar e social disponíveis e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Educação Especial	Sim	Valor observado	13	14	27
		Valor esperado	17,1	9,9	27,0
		%	48,1%	51,9%	29,0%
	Não	Valor observado	46	20	66
		Valor esperado	41,9	24,1	66,0
		%	69,7%	30,3%	71,0%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 3,836$     gl = 1    p = 0,050    Phi( $\Phi$ ) = - 0,203

**Tabela 24** – Relação entre o suporte familiar e social disponíveis e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Educação Inclusiva	Sim	Valor observado	18	7	25
		Valor esperado	15,9	9,1	25,0
		%	72,0%	28,0%	26,9%
	Não	Valor observado	41	27	68
		Valor esperado	43,1	24,9	68,0
		%	60,3%	39,7%	73,1%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 1,080$     gl = 1    p = 0,299    Phi( $\Phi$ ) = 0,108

**Tabela 25** – Relação entre o suporte familiar e social disponíveis e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Ensino Regular	Sim	Valor observado	12	7	19
		Valor esperado	12,1	6,9	19,0
		%	63,2%	36,8%	20,4%
	Não	Valor observado	47	27	74
		Valor esperado	46,9	27,1	74,0
		%	63,5%	36,5%	79,6%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$\chi^2 = 0,001$     gl = 1    p = 0,977    Phi( $\Phi$ ) = - 0,003

**Tabela 26** – Relação entre o nível de coesão e flexibilidade e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Nível de coesão	Coesa	Valor observado	38	18	56
		Valor esperado	35,5	20,5	56,0
		%	67,9%	32,1%	60,2%
	Muito coesa	Valor observado	21	16	37
		Valor esperado	23,5	13,5	37,0
		%	56,8%	43,2%	39,8%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	
Nível de flexibilidade	Flexível	Valor observado	24	9	33
		Valor esperado	20,9	12,1	33,0
		%	72,7%	27,3%	35,5%
	Muito flexível	Valor observado	35	25	60
		Valor esperado	38,1	21,9	60,0
		%	58,3%	41,7%	64,5%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$$\chi^2 = 1,184 \quad gl = 1 \quad p = 0,277 \quad \text{Phi}(\Phi) = 0,113$$

$$\chi^2 = 1,902 \quad gl = 1 \quad p = 0,168 \quad \text{Phi}(\Phi) = 0,143$$

**Tabela 27** – Relação entre nível de comunicação e satisfação e o nível de resiliência das famílias

			Nível Resiliência		Total
			Resiliência Média	Resiliência Elevada	
Nível de comunicação	Baixo	Valor observado	10	2	12
		Valor esperado	7,6	4,4	12,0
		%	83,3%	16,7%	12,9%
	Moderado	Valor observado	12	5	17
		Valor esperado	10,8	6,2	17,0
		%	70,6%	29,4%	18,3%
	Alto	Valor observado	37	27	64
		Valor esperado	40,6	23,4	64,0
		%	57,8%	42,2%	68,8%
Total	Valor observado	59	59	34	
	Valor esperado	59,0	59,0	34,0	
	%	63,4%	63,4%	36,6%	
Nível de satisfação	Muito baixo	Valor observado	16	3	19
		Valor esperado	12,1	6,9	19,0
		%	84,2%	15,8%	20,4%
	Baixo	Valor observado	16	9	25
		Valor esperado	15,9	9,1	25,0
		%	64,0%	36,0%	26,9%
	Moderado	Valor observado	12	5	17
		Valor esperado	10,8	6,2	17,0
		%	70,6%	29,4%	18,3%
	Alto	Valor observado	11	5	16
		Valor esperado	10,2	5,8	16,0
		%	68,8%	31,3%	17,2%
	Muito alto	Valor observado	4	12	16
		Valor esperado	10,2	5,8	16,0
		%	25,0%	75,0%	17,2%
Total	Valor observado	59	34	93	
	Valor esperado	59,0	34,0	93,0	
	%	63,4%	36,6%	100,0%	

$$\chi^2 = 3,296 \quad gl = 2 \quad p = 0,192 \quad \text{Phi}(\Phi) = 0,188$$

$$\chi^2 = 14,33 \quad gl = 4 \quad p = 0,006 \quad \text{Phi}(\Phi) = 0,392$$

**Tabela 28** – Estatísticas obtidas pelo teste t para amostras independentes, para comparação das diferenças entre médias, para a variável resiliência

	<b>Filhos</b>	<b>N</b>	<b>Média</b>	<b>Desv. padrão</b>	<b>Erro Std. Média</b>
Resiliência	Com deficiência	93	32,24	4,063	,421
	Com e sem deficiência	93	32,75	4,529	,470

<b>Resiliência</b>	<b>Teste de Levene p/ variâncias iguais</b>		<b>Teste t para médias iguais</b>						
	<b>F</b>	<b>Sig.</b>	<b>t</b>	<b>df</b>	<b>P (bi caudal)</b>	<b>Dif. de médias</b>	<b>Dif. do erro padrão</b>	<b>95% Intervalo de confiança da dif.</b>	
								<b>Baixo</b>	<b>Superior</b>
<b>Assumidas variâncias iguais</b>	1,371	,243	-,818	184	,414	-,516	,631	-1,761	,729
<b>Assumidas variâncias diferentes</b>			-,818	181,871	,414	-,516	,631	-1,761	,729

**ANEXO G** - Quadro das preocupações expressas pelas famílias  
face à situação do seu filho submetidas a análise de conteúdo

**Quadro 3 – Preocupações das famílias face à situação do(s) seu(s) filho(s)**

Categoria	Unidade de registo	Preocupações
Limitações	Futuro no geral	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O futuro (30)</li> <li>- Perante a situação do país como será a sua vida daqui a alguns anos</li> <li>- O futuro do filho deficiente, no que diz respeito a oportunidades de emprego, evolução do estado clínico e repercussões na sua qualidade de vida</li> <li>- Preocupa-me que não tenha no futuro o que tem no presente</li> <li>- O seu futuro e a sua felicidade e realização pessoal</li> <li>- Que consiga superar as dificuldades que a sociedade lhes apresenta e o futuro deles, como ter um emprego</li> <li>- O futuro a nível de trabalho e formação da família</li> </ul>
	Sucesso escolar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acabarem os estudos com sucesso e conseguirem trabalho</li> <li>- Os estudos, uma vez que ele este ano tem negativas</li> <li>- A saúde e os estudos (3)</li> <li>- A sua evolução a nível de aprendizagem escolar devido às suas grandes dificuldades</li> <li>- Entrada na escola primária e a sua evolução no ensino</li> <li>- A aprendizagem dele</li> <li>- A aprendizagem na escola</li> <li>- O crescimento, a educação e a sua juventude</li> <li>- Estar presente na educação das minhas filhas</li> <li>- Encontrar trabalho compatível com os seus estudos</li> <li>- A impossibilidade de algum dia não conseguir levar os meus filhos a bom porto, dar-lhe uma educação razoável</li> <li>- Não ter possibilidade de lhe pagar um curso</li> </ul>
	Conseguir um emprego	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acabarem os estudos com sucesso e conseguirem trabalho</li> <li>- Pode não ter trabalho</li> <li>- Se ela conseguirá ser independente a nível económico e social</li> <li>- Integração na sociedade, conseguir um emprego e conseguir a sua autonomia/independência</li> <li>- Que consiga superar as dificuldades que a sociedade lhes apresenta e o futuro deles, como ter um emprego</li> <li>- O futuro do filho deficiente, no que diz respeito a oportunidades de emprego, evolução do estado clínico e repercussões na sua qualidade de vida</li> <li>- As oportunidades de emprego, que atualmente são poucas e cada vez mais difíceis de alcançar</li> <li>- O papel das entidades em dar, garantir um lugar e trabalho</li> <li>- A oferta de trabalho no futuro</li> <li>- Não tenha emprego para poder ter uma vida digna</li> <li>- Encontrar trabalho compatível com os seus estudos</li> <li>- O futuro a nível de trabalho e formação da família</li> </ul>
	Autonomia e independência económica	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acabarem os estudos com sucesso e conseguirem trabalho</li> <li>- Conseguir ter uma vida autónoma</li> <li>- Pode não ter trabalho</li> <li>- Se ela conseguirá ser independente a nível económico e social</li> <li>- Integração na sociedade, conseguir um emprego e conseguir a sua autonomia/independência</li> <li>- Não conseguir independência e não ser valorizada pela nossa sociedade</li> <li>- O seu futuro e a sua felicidade e realização pessoal</li> <li>- O futuro do filho deficiente, no que diz respeito a oportunidades de emprego, evolução do estado clínico e repercussões na sua qualidade de vida</li> <li>- Não tenha emprego para poder ter uma vida digna</li> </ul>
	Felicidade	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tenha boa qualidade de vida e se mantenha feliz</li> <li>- Se não for feliz e que possa vir a ter problemas emocionais</li> <li>- Excesso de tempo lectivo e pouco tempo para jogar/brincar</li> <li>- Que não tenham saúde e não sejam felizes</li> <li>- Que seja uma criança saudável e feliz</li> <li>- O seu futuro e a sua felicidade e realização pessoal</li> </ul>
	Medo/receio	Saúde da criança

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- O problema respiratório</li> <li>- A doença evolua</li> </ul>
	Segurança e bem-estar da criança	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O crescimento, a educação e a sua juventude</li> <li>- Não conseguir ser autónoma</li> <li>- Tenha boa qualidade de vida e se mantenha feliz</li> <li>- O futuro do filho deficiente, no que diz respeito a oportunidades de emprego, evolução do estado clínico e repercussões na sua qualidade de vida</li> <li>- As oportunidades de emprego, que atualmente são poucas e cada vez mais difíceis de alcançar</li> <li>- Não ter capacidade para lhe dar segurança e estabilidade na vida</li> <li>- Encontrar equilíbrio em todos os sentidos</li> <li>- O bem-estar (6)</li> <li>- Assegurar o seu bem-estar nos tempos que se avizinham, visto que a situação de emprego não é favorável ao agregado familiar</li> </ul>
	Evolução do estado clínico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ultrapassar os problemas que tem neste momento</li> <li>- O futuro do filho deficiente, no que diz respeito a oportunidades de emprego, evolução do estado clínico e repercussões na sua qualidade de vida</li> <li>- Se a evolução o vai ajudar a ser uma pessoa independente</li> <li>- O próximo passo a dar na clínica</li> <li>- O desenvolvimento do estado de saúde de ambos, em especial saber se saberei detectar que este se alterou atempadamente</li> <li>- A evolução da saúde e outras complicações que possam surgir</li> <li>- A recuperação do meu filho</li> <li>- Nada melhorou com a medicação</li> <li>- A bronquite e o peso dela</li> <li>- Saber que está a sofrer e se ela vai ficar bem</li> <li>- A sua recuperação seja feita de acordo com as terapias que estão a ser ministradas</li> <li>- Estabelecer os níveis de diabetes</li> <li>- A doença evolua</li> </ul>
	Integração na sociedade	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entrada na escola primária e a sua evolução no ensino</li> <li>- Integração na sociedade, conseguir um emprego e conseguir a sua autonomia/independência</li> <li>- Não conseguir independência e não ser valorizada pela nossa sociedade</li> <li>- Integração dele na sociedade, assim como a sua aceitação da sua diferença</li> <li>- Integração na sociedade</li> <li>- Vida social dentro da normalidade, com poucas barreiras</li> <li>- Vida social para o futuro das crianças</li> </ul>
	Incerteza do diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A incerteza do problema e as consequências e limitações no futuro</li> <li>- Saber que cada dia é diferente e os resultados desta luta também</li> <li>- Diagnóstico inconclusivo</li> </ul>
Situação do país	Crise	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A crise, o desemprego e piores dias em todos os aspetos</li> <li>- Perante a situação do país como será a sua vida daqui a alguns anos</li> <li>- Situação do nosso país</li> <li>- As dificuldades atuais que o país enfrenta</li> <li>- A crise que se está a atravessar (2)</li> <li>- Se vou ter capacidades monetárias para sustentar a minha família</li> <li>- Não consiga pagar os estudos</li> <li>- Ter-mos trabalho e a sobrevivência deles com crise</li> <li>- O estado da economia</li> <li>- A crise existente no nosso país</li> <li>- A situação do país que anda em crise</li> <li>- A situação atual do país, principalmente a falta de emprego</li> <li>- O decorrer da vida em que nos encontramos está difícil</li> <li>- As grandes dificuldades que nós temos no nosso país para quem tem qualquer tipo de deficiência é muito difícil</li> <li>- Falta de estabilidade e emprego que está a atingir o nosso país</li> <li>- A crise e o custo de vida a aumentar</li> </ul>
	Desemprego	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A crise, o desemprego e piores dias em todos os aspetos</li> <li>- Assegurar o seu bem estar nos tempos que se avizinham, visto que a situação de emprego não é favorável ao agregado familiar</li> <li>- Situação do nosso país</li> <li>- As dificuldades atuais que o país enfrenta</li> <li>- Ter-mos trabalho e a sobrevivência deles com crise</li> <li>- A situação atual do país, principalmente a falta de emprego</li> <li>- Falta de estabilidade e emprego que está a atingir o nosso país</li> <li>- A falta de emprego para poder ganhar dinheiro</li> <li>- Não ter emprego e estar o nível de vida a aumentar</li> <li>- A sociedade em geral e sem dúvida o desemprego</li> <li>- Estamos no desemprego ambos</li> <li>- O orçamento familiar, ficar sem um emprego</li> </ul>
Atitude da criança	Comportamentos desviantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comportamento dele na escola com professores, colegas e auxiliares</li> <li>- A mãe não contribuir com nada de “bom” para a educação do filho, acresce a isso a má</li> </ul>

		<p>influência do irmão mais velho</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Uma das coisas que me preocupam é o crescer das minhas filhas</li> <li>- O vandalismo, os roubos, os assassínios e o medo que eles venham a pertencer a estas classes</li> <li>- O consumo de álcool e drogas</li> <li>- A adolescência, pois vejo cada vez mais jovens a destruírem-se, começa na escola</li> <li>- As más companhias e os maus costumes – droga e fumo</li> <li>- Os problemas dos jovens de hoje</li> <li>- A entrada na adolescência e todos os problemas que esta fase da vida nos traz</li> <li>- Conflito entre os irmãos mais velhos que têm caracteres muito diferentes</li> <li>- A fraca responsabilidade que existe nas escolas para tomar conta das crianças, o que por vezes faz com enveredem por caminhos errados</li> <li>- O comportamento dele</li> </ul>
	Adaptação à mudança	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entrada na escola primária e a sua evolução no ensino</li> <li>- Não interiorizar que tem que ter determinados cuidados</li> <li>- A parte psicológica dele ao ter que deixar de fazer muitas atividades que os amigos fazem e que ele gosta</li> <li>- Entrada na escola</li> <li>- Quando ele crescer e comece a comer por sua conta e risco comece a fazer asneiras e não siga a dieta à risca</li> <li>- Perceber como se vai adaptar e responder às exigências da nova etapa</li> </ul>
	Aceitar ser diferente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não interiorizar que tem que ter determinados cuidados</li> <li>- A parte psicológica dele ao ter que deixar de fazer muitas atividades que os amigos fazem e que ele gosta</li> <li>- Integração dele na sociedade, assim como a sua aceitação da sua diferença</li> <li>- Quando ele crescer e comece a comer por sua conta e risco comece a fazer asneiras e não siga a dieta à risca</li> <li>- Saber lidar com as alergias na face e mãos sem qualquer tipo de preconceito</li> </ul>
	Alteração de hábitos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não interiorizar que tem que ter determinados cuidados</li> <li>- A parte psicológica dele ao ter que deixar de fazer muitas atividades que os amigos fazem e que ele gosta</li> <li>- Quando ele crescer e comece a comer por sua conta e risco comece a fazer asneiras e não siga a dieta à risca</li> </ul>
Conhecimentos	Intercorrências	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Alguma infecção que possa contrair</li> <li>- Devido ao número reduzido das suas defesas preocupa-me alguma infecção que possa contrair</li> <li>- A evolução da saúde e outras complicações que possam surgir</li> <li>- Que haja um agravamento do seu problema ao avançar para a idade adulta</li> <li>- Um novo renascimento do tumor</li> <li>- Que a minha filha seja preciso fazer um transplante ao fígado</li> <li>- Seja obrigada a fazer um transplante ao fígado</li> <li>- Devido aos problemas dele se algum dia entrar em coma</li> <li>- A medicação está a fazer algum efeito secundário porque ele está a ter problemas na escola</li> <li>- Ultimamente o nosso filho prega-nos alguns sustos, a última vez esteve internado por suspeita de oclusão intestinal, neste momento o que me preocupa é que se volte a repetir</li> <li>- As recaídas e as crises que ela tem derivado à doença de que é portadora</li> <li>- Hoje não teve nenhuma crise, amanhã é outro dia, tentamos levar um dia de cada vez</li> </ul>
	Limitações apresentadas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A sua evolução a nível de aprendizagem escolar devido às suas grandes dificuldades</li> <li>- Não conseguir ser autónoma</li> <li>- Dificuldade em andar</li> <li>- O seu desenvolvimento motor, principalmente nos membros inferiores</li> <li>- A incerteza do problema e as consequências e limitações no futuro</li> <li>- Já fala, no entanto ainda não constrói frases mas estou muito mais tranquilo</li> <li>- Ficar dependente de um medicamento</li> <li>- Não fala muito bem e anda muito nervoso</li> <li>- Saber que o meu filho é asmático, é uma doença que não tem cura</li> <li>- Ajudá-lo no dia a dia nos obstáculos e adversidades que encontramos todos os dias</li> <li>- A minha impotência perante o sofrimento e a prepotência de alguns membros da classe média</li> </ul>
	Despiste de complicações	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O desenvolvimento do estado de saúde de ambos, em especial saber se saberei detectar que este se alterou atempadamente</li> </ul>
Suporte social/familiar	Morte dos progenitores	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O futuro quando não tiver pais (3)</li> <li>- Preocupação com o futuro dela, isto é quando eu “partir” e já não estiver para cuidar dela</li> <li>- O que acontecerá ao meu filho quando não tiver o pai e a mãe a protegê-lo</li> <li>- Quando nós morrermos (pais) o que será da nossa filha</li> <li>- Quando eu faltar, quem toma conta dele (2)</li> <li>- Quem vai tomar conta dele, quando eu, a mãe não puder e o pai também</li> <li>- O futuro, depois da morte da progenitora e da irmã, com quem vive</li> <li>- Se a mãe tiver algum problema o meu filho deixa de ter quem o cuide</li> </ul>
	Precriedade de apoios	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não ter possibilidade de lhe pagar um curso</li> <li>- Viver num meio que não oferece capacidade de respostas face `à situação do meu filho</li> </ul>

	disponíveis	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não haver escolas apropriadas para o problema do meu filho</li> <li>- O fato do sistema "obrigar" os pais a colocar os filhos numa escola com fracas condições</li> <li>- Não ter apoios a nível social e monetário</li> <li>- A falta de apoio no ensino</li> <li>- Terá apoio do estado</li> <li>- O papel das entidades em dar, garantir um lugar e trabalho</li> <li>- A fraca responsabilidade que existe nas escolas para tomar conta das crianças, o que por vezes faz com enveredem por caminhos errados</li> <li>- A escola deixa de satisfazer as necessidades do meu filho e as instituições estão cheias</li> </ul>
	Manutenção do apoio social	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vir a perder o apoio que tem na escola</li> <li>- Se continuará a ter o apoio que tem até hoje</li> <li>- Vai fazer 18 anos, a inclusão poderá estar em causa</li> </ul>
Diferença	Mentalidades retrógradas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não conseguir independência e não ser valorizada pela nossa sociedade</li> <li>- Que consiga superar as dificuldades que a sociedade lhes apresenta e o futuro deles, como ter um emprego</li> <li>- O papel das entidades em dar, garantir um lugar e trabalho</li> <li>- Tenho muito medo que ponham o meu filho de lado</li> <li>- A maldade das pessoas</li> <li>- A minha impotência perante o sofrimento e a prepotência de alguns membros da classe média</li> <li>- A crueldade dos alunos na escola</li> </ul>
	Inferiorização por parte da sociedade atual	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que consiga superar as dificuldades que a sociedade lhes apresenta e o futuro deles, como ter um emprego</li> <li>- O papel das entidades em dar, garantir um lugar e trabalho</li> <li>- Não conseguir independência e não ser valorizada pela nossa sociedade</li> <li>- Tenho muito medo que ponham o meu filho de lado</li> <li>- Seja tratado a nível social como uma pessoa comum</li> </ul>
	Necessidade de mudar mentalidades	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não conseguir independência e não ser valorizada pela nossa sociedade</li> <li>- O papel das entidades em dar, garantir um lugar e trabalho</li> <li>- Tenho muito medo que ponham o meu filho de lado</li> <li>- Seja tratado a nível social como uma pessoa comum</li> <li>- Ele é ESPECIAL não é diferente, só precisa de ter mais ATENÇÃO</li> </ul>
	Precariedade de oportunidades	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O papel das entidades em dar, garantir um lugar e trabalho</li> <li>- Quais as oportunidades que o meu filho pode vir a ter</li> <li>- As grandes dificuldades que nós temos no nosso país para quem tem qualquer tipo de deficiência é muito difícil</li> <li>- O futuro do filho deficiente, no que diz respeito a oportunidades de emprego, evolução do estado clínico e repercussões na sua qualidade de vida</li> </ul>