

DM

Caracterização das Famílias Acompanhadas Pelo Serviço de Intervenção Precoce da RAM

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

João César Teixeira Alves

MESTRADO EM PSICOLOGIA DA EDUCAÇÃO



UNIVERSIDADE da MADEIRA

A Nossa Universidade

www.uma.pt

fevereiro | 2025

Caracterização das Famílias Acompanhadas Pelo Serviço de Intervenção Precoce da RAM

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

João César Teixeira Alves

MESTRADO EM PSICOLOGIA DA EDUCAÇÃO

ORIENTAÇÃO

Maria João Gouveia Pereira Beja

COORIENTAÇÃO

Maria da Glória Salazar D'Êça Costa Franco

Agradecimentos

“ O homem não é nada além daquilo que a educação faz dele”

Immanuel Kant

A presente dissertação de mestrado é dedicada ao meu pai que está debilitado devido a condições de saúde e à minha mãe que sempre me apoiou em todas as decisões e que muito se orgulha deste feito.

Dedico também à minha mulher Edite pela compreensão, incentivo, apoio e suporte durante toda a fase de estudos deste mestrado.

Não posso deixar de endereçar um profundo agradecimento neste momento especial às Professoras Doutora Maria João Gouveia Pereira Beja e Doutora Maria da Glória Salazar D`Eça Costa Franco pela supervisão, ajuda e apoio durante todo o processo que culminou nesta dissertação de mestrado. Muito obrigado pela orientação prestada cuja linha de ação e ensinamentos foram imprescindíveis para atingir este objetivo.

Agradeço também aos técnicos do serviço de IPI da Região Autónoma da Madeira pelo apoio prestado na recolha dos dados necessários para o estudo que faz parte desta dissertação.

Quero também agradecer a todos os professores com quem me cruzei durante todo o percurso académico pelos ensinamentos, dedicação, paciência e a forma como transmitiram os seus conhecimentos.

Agradeço também aos meus colegas de curso, especialmente aqueles com quem tive o prazer de partilhar ideias e trabalhos por toda a motivação e incentivo nesta jornada que todos nos orgulhamos.

Por fim agradeço a todos os meus amigos, restante família e conhecidos pela forma carinhosa que me motivaram em momentos emocionais mais sensíveis que muito me ajudaram a manter o foco neste objetivo.

Resumo

A caracterização das famílias acompanhadas pelo serviço de intervenção precoce na Região Autónoma da Madeira (RAM) é importante para conhecer as fragilidades das famílias que têm crianças com necessidades educativas especiais a seu cargo acompanhadas pelo Centro de Recursos Educativos Especializados de Intervenção Precoce na Infância (CREE IPI). Este estudo tem o objetivo de contribuir com informação que permita compreender melhor o estado psicológico dessas famílias. Resiliência familiar, Exaustão parental e Funcionamento familiar são conceitos proeminentes que impactam as relações familiares, suscitando a cada membro da família estratégias de *coping* que se revelem eficazes para enfrentar o exercício da parentalidade e outros problemas familiares, pelo que é necessário, dotar as famílias acompanhadas no CREE IPI de ferramentas que ajudem a prevenir a exaustão parental promovendo resiliência familiar e bom funcionamento familiar. O objetivo é caracterizar famílias acompanhadas pelo serviço de intervenção precoce na RAM através da análise das relações entre os níveis de resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar, estudando o papel de variáveis sociodemográficas dos pais e dos filhos acompanhados pelo serviço. A amostra é constituída por 127 pais e mães de crianças com necessidades educativas especiais residentes na ilha da Madeira com idades compreendidas entre os 23 e os 51 anos de idade que recebem apoio e acompanhamento do serviço regional de intervenção precoce na infância aos quais foram administrados a versão portuguesa da escala *Walsh Family Resilience Questionnaire-WFRQ* , o Questionário de avaliação da exaustão parental –QAEP traduzido e adaptado do original *Parental Burnout Assessment – PBA* e a versão de 15 itens do *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation: SCORE-15* validada para a população portuguesa. Os resultados indicam que as famílias apresentam níveis considerados médios e baixos nas dimensões da resiliência familiar e nas dimensões da exaustão parental, e níveis considerados altos e baixos nas dimensões do funcionamento familiar. Nesta população foram encontradas correlações fracas, moderadas e fortes com significância estatística entre os conceitos de resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar, e foram encontradas correlações fracas e moderadas com significância estatística entre as dimensões das escalas de avaliação da resiliência familiar, exaustão parental, funcionamento familiar e variáveis sociodemográficas dos pais e dos filhos. O sistema de crenças familiares e o nível de escolaridade dos pais predizem significativamente o funcionamento familiar e foram encontradas diferenças

com significância estatística entre grupos das variáveis sociodemográficas dos pais nas dimensões da resiliência familiar e do funcionamento familiar. Estes resultados revelam dados importantes para compreender melhor o estado psicológico das famílias acompanhadas pelo serviço de intervenção precoce na infância na RAM e podem ser um contributo no âmbito de eventuais reajustamentos de intervenções adicionais. No entanto, estudos mais abrangentes são recomendados em futuras investigações.

Palavras-chave: resiliência familiar, exaustão parental, funcionamento familiar, intervenção precoce, infância.

Abstract

The characterization of families supported by the early intervention service in the Autonomous Region of Madeira (RAM) is important to understand the weaknesses of families who have children with special educational needs in their care, supported by the Specialized Educational Resources Center for Early Childhood Intervention (CREE IPI). This study aims to contribute information that allows us to better understand the psychological state of these families. Family resilience, parental burnout and family functioning are prominent concepts that impact family relationships, providing each family member with coping strategies that prove effective in dealing with the exercise of parenting and other family problems. Therefore, it is necessary to provide families supported by CREE IPI with tools that help prevent parental burnout, promoting family resilience and good family functioning. The objective is to characterize families accompanied by the early intervention service in RAM through the analysis of the relationships between the levels of family resilience, parental burnout and family functioning, studying the role of sociodemographic variables of parents and children accompanied by the service. The sample consists of 127 fathers and mothers of children with special educational needs living on the island of Madeira, aged between 23 and 51 years old, who receive support and monitoring from the regional early childhood intervention service, and were administered the Portuguese version of the Walsh Family Resilience Questionnaire-WFRQ, the Parental Burnout Assessment Questionnaire - QAEP translated and adapted from the original Parental Burnout Assessment - PBA and the 15-item version of the Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation: SCORE-15 validated for the Portuguese population. The results indicate that families' present levels considered medium and low in the dimensions of family resilience and parental burnout, and levels considered high and low in the dimensions of family functioning. In this population, weak, moderate and strong correlations with statistical significance were found between the concepts of family resilience, parental exhaustion and family functioning, and weak and moderate correlations with statistical significance were found between the dimensions of the family resilience, parental burnout and family functioning assessment scales and sociodemographic variables of parents and children. The family belief system and parental education level significantly predict family functioning, and statistically significant differences were found between groups in parental sociodemographic variables in the dimensions of family resilience and family functioning. These results reveal important data to better understand the psychological

state of families monitored by the early childhood intervention service in the RAM and may be a contribution to possible readjustments of additional interventions. However, more comprehensive studies are recommended in future research.

Keywords: family resilience, parental burnout, family functioning, early intervention, childhood.

Índice

Introdução	1
CAPÍTULO I	3
Enquadramento Teórico do Estudo	3
Parte 1: A intervenção Precoce.....	3
Definição de Intervenção Precoce	3
Evolução Histórica da Intervenção Precoce	4
A Intervenção Precoce em Portugal	4
Práticas Centradas na Família.....	5
Modelos de Intervenção Precoce	7
Modelo de Intervenção Precoce Baseada nas Rotinas (IPBR)	10
Benefícios da Intervenção Precoce	11
Parte 2: As Famílias.....	12
Resiliência Familiar	12
Exaustão Parental	15
Funcionamento Familiar	17
CAPÍTULO II.....	19
Método.....	19
Metodologia e Tipo de Estudo.....	19
Objetivos da Investigação	19
Participantes.....	21
Instrumentos.....	25
Procedimentos e Recolha de Dados	30
Procedimentos de Análise Estatística	31
CAPÍTULO III.....	31
Resultados.....	31
CAPÍTULO IV.....	43
Discussão dos Resultados	43
Conclusão.....	47
Referências Bibliográficas	51

Introdução

Os primeiros anos de vida de uma criança são desafiantes tanto para ela própria quanto para a sua família, e é na primeira infância que o desenvolvimento e a aprendizagem ocorrem com maior rapidez, havendo um grande desenvolvimento da plasticidade neural do cérebro (Carvalho et al., 2020). As relações parentais e familiares que vão sendo construídas devem proporcionar o desenvolvimento de sentimentos de segurança e bem-estar e promover experiências de aprendizagem ricas em estímulos. Nesta fase da vida estão reunidas as condições para que a intervenção junto da criança seja um grande contributo para o seu desenvolvimento futuro (Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância [SNIPI], 2024).

A Intervenção Precoce na Infância (IPI) assume cada vez mais um papel importante e fundamental para o sucesso das intervenções no desenvolvimento de crianças com necessidades especiais. A participação dos pais ou outros cuidadores, é vista como parte necessária e essencial nestes programas, uma vez que é a família quem exerce maior influência e serve de modelo no comportamento das crianças (Pinto & Serrano, 2015; SNIPI, 2024). É na capacidade de resposta e apoio ao desenvolvimento da criança fornecido pelos pais ou outros cuidadores nas atividades diárias, que reside uma forte estratégia para ajudar e reforçar as capacidades da criança e promover a aquisição de novas competências (Guralnick, 2017).

Com o objetivo de identificar e apoiar crianças até seis anos de idade com desenvolvimento atípico ou em risco de atraso foi criado em Portugal através do Decreto de Lei 281/2009 em outubro de 2009 o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) que está organizado em três níveis hierárquicos baseados na articulação entre os serviços do Ministério da Educação, do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (SNIPI, 2024).

Na Região Autónoma da Madeira (RAM), a aplicação dos pressupostos legais da intervenção precoce na infância careceu da necessária adaptação da lei nacional feita pelo órgão de governo próprio da região através do Decreto Legislativo Regional N.º 11/2020/M, de 29 de julho que criou a Equipa de Intervenção Precoce na Infância (EIPi) regional sob a tutela da Secretaria da Educação, Ciência e Tecnologia (SRE).

Esta equipa “constitui um recurso organizacional específico dos serviços da SRE e visa garantir a aplicação de medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão, através

da articulação e colaboração com as famílias, os estabelecimentos de educação e ensino, os centros de recursos educativos especializados e outros serviços da comunidade, nomeadamente, de saúde, de segurança social.” (Portaria n.º 761/2020 da Secretaria Regional de Educação, Ciência e Tecnologia de 24 novembro, 2020, pp. 5-6).

Na RAM, existem cinco Centros de Recursos Educativos Especializados dimensionados em termos de meios, à área geográfica de intervenção. Estes centros são: a) **Zona Oeste** que integra os Concelhos da **Ribeira Brava, Ponta do Sol, Calheta, Porto Moniz e São Vicente**, b) Concelho de **Câmara de Lobos**, c) Concelho do **Funchal**, d) **Zona Este** que integra os Concelhos de **Santa Cruz, Machico e Santana**, e) Concelho do **Porto Santo**. Os princípios chave da linha de ação destes centros assentam no apoio profissional relacionado com a evolução das crianças e com os prestadores de cuidados que fazem a ponte de ligação entre os técnicos e as crianças (Cabral, 2023) e para potenciar e mobilizar os recursos de IPI foi criado no mês de novembro de 2020 com a publicação do Despacho n.º 466/2020, de 27 de novembro o Centro de Recursos Educativos Especializados da Intervenção Precoce na Infância (CREEIPI) que abrange a toda a área geográfica da RAM (Cabral, 2023).

Na abordagem transdisciplinar e coordenação intersectorial, existe um Protocolo de Colaboração entre a Secretaria da Educação, Ciência e Tecnologia e a Secretaria Regional da Saúde, que no seu objeto, visa a colaboração entre serviços tutelados pelas duas Secretarias, assumindo responsabilidades partilhadas no âmbito de proporcionar a crianças e jovens sinalizados em ambiente escolar, vigilância na saúde, interação entre profissionais da mesma área com partilha de informação, e promover reuniões de discussão de plano terapêutico de crianças e jovens em acompanhamento por ambos os serviços (Cabral, 2023).

Com a criação deste serviço na RAM os técnicos especializados afetos aos Centros de Recursos Educativos Especializados prestam apoio e têm contacto direto com as famílias acompanhadas pelo que importa conhecer e perceber características destas famílias visando um mapeamento que possa contribuir na intervenção mais ajustada.

Neste seguimento o objetivo geral desta investigação é caracterizar famílias residentes na RAM que recebem apoio da EIPI e perceber o seu estado funcional atendendo a especificidades e contextos dessas famílias.

É esperado que avaliar famílias com filhos com necessidades educativas especiais acompanhadas no serviço regional de intervenção precoce na infância possa

contribuir com informação de carácter empírico que permita direccionar de forma assertiva eventuais reajustes ao nível da intervenção com conseqüente melhoramento e aperfeiçoamento de técnicas e estratégias usadas pelas equipas multidisciplinares no âmbito das suas intervenções.

Medir a resiliência familiar, a exaustão parental e o funcionamento familiar destas famílias deverá permitir uma caracterização da forma como elas se apresentam, e lidam com as suas rotinas e desafios exigentes, percebendo a capacidade de enfrentar as adversidades, de reagir ao stress relacionado com o exercício das funções parentais e de conseguir eficiência na gestão do funcionamento familiar.

Desta forma é também pretendido avaliar as relações existentes entre as subdimensões da resiliência familiar, da exaustão parental e do funcionamento familiar com variáveis sociodemográficas dos pais e dos filhos nestas famílias para perceber as correlações existentes e encontrar eventuais diferenças entre a população estudada.

CAPÍTULO I

Enquadramento Teórico do Estudo

Parte 1: A intervenção Precoce

Definição de Intervenção Precoce

De acordo com a Associação Nacional de Intervenção Precoce – Anip (2023) a definição mais atual que caracteriza a intervenção precoce na infância é descrita como:

IPI é um conjunto de serviços/recursos para crianças em idades precoces e suas famílias que são disponibilizados quando solicitados pela família, num certo período da vida da criança, incluindo qualquer ação realizada quando a criança necessita de apoio especializado para:

- Assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal;
- Fortalecer as auto competências da família;
- E promover a sua inclusão social.

Estas ações devem ser realizadas no contexto natural das crianças, preferencialmente a nível local, com uma abordagem em equipa multi-

dimensional orientada para a família (European Agency for Development in Special Needs Education [EADSNE], 2005, p. 17).

A intervenção precoce consiste no uso das experiências e oportunidades que são proporcionadas aos bebés e crianças até ao Pré-Escolar durante as suas rotinas diárias. Os pais e outros cuidadores são capacitados pelos técnicos de IP para moldar e influenciar as interações pró-sociais com pessoas e materiais, que ocorrem naturalmente na vida das crianças, promovendo a aquisição e utilização de competências no contexto das atividades de rotina e aprendizagem (Dunst et al., 2010)

Evolução Histórica da Intervenção Precoce

Os programas de intervenção precoce na infância surgiram nos EUA em 1960. Inicialmente, esta primeira geração de programas era muito semelhante a programas de educação destinados a compensar déficits de crianças com vulnerabilidades sociais que mais tarde foram alargados a crianças com deficiência (Guralnick, 2005). As práticas e serviços assentavam no modelo biomédico de natureza terapêutica centrado na criança, atuando numa perspetiva monodisciplinar. Com o avanço da ciência e das pesquisas feitas na área, a IPI evoluiu no final de 1970, propondo modelos conceptuais com quadros teóricos mais abrangentes como o modelo de sistema ecológico e bio ecológico e a perspetiva trans sectorial (Dunst, 2007; Bronfenbrenner,1979). A segunda geração de modelos de IPI aparece durante 1980 quando a prática já não é exclusivamente centrada na criança com problemas, mas também é alargada à família e comunidade. Nesta linha de orientação a IPI era definida como o apoio prestado por redes de suporte formal e informal a famílias com crianças pequenas com impacto direto e indireto nos pais, na família e nas próprias crianças (Dunst & Trivette, 2009). Esta nova definição expressa um novo paradigma de promoção de competências centrado na família, baseado no empoderamento e modelos de parceria que exploram a força e recursos disponíveis, confiando o importante papel de tomada de decisão à família (Carvalho et al., 2020).

A Intervenção Precoce em Portugal

Em Portugal existe o SNIPI que tem como objetivos identificar e referenciar todas as crianças que necessitam de IPI assegurando a proteção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades. O SNIPI deriva da articulação entre serviços do

Ministério da Educação, Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. O seu organograma é composto por Comissão de Coordenação do SNIPI a nível nacional, Subcomissões de Coordenação Regionais e Equipas Locais de Intervenção.

O Decreto-Lei n.º 281/2009 (2009) diz-nos que o SNIPI tem os seguintes objetivos:

- a) Assegurar às crianças a protecção dos seus direitos e o desenvolvimento das suas capacidades, através de acções de IPI em todo o território nacional;
- b) Detectar e sinalizar todas as crianças com risco de alterações ou alterações nas funções e estruturas do corpo ou risco grave de atraso de desenvolvimento;
- c) Intervir, após a detecção e sinalização nos termos da alínea anterior, em função das necessidades do contexto familiar de cada criança elegível, de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento;
- d) Apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação;
- e) Envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social. (p. 7298)

Este sistema deve intervir em função das necessidades do contexto familiar de cada criança de modo a prevenir ou reduzir os riscos de atraso no desenvolvimento, apoiando as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da segurança social, da saúde e da educação, e envolver a comunidade através da criação de mecanismos articulados de suporte social para promover a IPI que se caracteriza por ser um conjunto de medidas de apoio transversais da área social, da educação e da saúde que são disponibilizadas para crianças entre os 0 e os 6 anos de idade em risco ou com atraso de desenvolvimento, e suas famílias (SNIPI, 2024).

Práticas Centradas na Família

Famílias que integram na sua composição crianças com deficiências intelectuais, crianças com perturbações do desenvolvimento e crianças em situação de risco, tendem

a enfrentar desafios muito maiores do que famílias que criam crianças saudáveis. Esses desafios são de várias ordens que vão desde comportamentos problemáticos, alta prevalência de espectro do autismo entre crianças com deficiência intelectual, aumento do risco de exposição à pobreza, estigma, e exclusão social. Estas problemáticas tendem a agravar-se em países que apresentam médio e baixos rendimentos económicos, onde os desafios emergentes são agravados pela ausência ou escassez de serviços e apoios eficazes e adequados (Families Special Interest Research Group of IASSIDD, 2014).

A literatura refere que pais de crianças com perturbações neurodesenvolvimentais, como por exemplo, perturbações do espectro do autismo, demonstram um nível de stresse parental percebido significativamente maior que outros pais (Pastor-Cerezuela et al., 2016; Pottie et al., 2009). As dificuldades evidenciadas pelas crianças ao nível de habilidades sociais e empatia podem ser o gatilho que desencadeia esses níveis elevados de stresse. A gravidade dos sintomas de autismo nas crianças também assume um papel preditor do nível de stresse parental relacionado às características de distração e hiperatividade da criança (Pastor-Cerezuela et al., 2016).

Intervir de forma precoce consiste em avaliar a criança no seu contexto familiar, identificando recursos e necessidades das famílias e das crianças, para desenvolver medidas e implementar apoios, incluindo processos que reúnam sinergias entre serviços e instituições, com o objetivo de melhorar oportunidades de aprendizagem das crianças, fortalecer competências dos cuidadores e promover os recursos das famílias e das comunidades (Boavida et al., 2018; SNIPI, 2024).

Esta intervenção inclui trabalho maioritariamente centrado na família, abordando questões de funcionalidade e transdisciplinaridade nas suas rotinas naturais, que promovem um desenvolvimento adequado que se baseia em exercícios que visam garantir o desenvolvimento da criança, maximizando o seu desempenho, e minimizando os riscos que levam ao défice (Carvalho et al., 2020; Marini et al., 2018; SNIPI, 2024).

A intervenção é feita maioritariamente no ambiente doméstico, e o profissional de intervenção precoce tem como objetivo “apoiar e fortalecer a capacidade da família para compreender, reconhecer e utilizar com os seus filhos as oportunidades de aprendizagem no espaço entre as visitas domiciliárias” (Pinto & Serrano, 2015, p. 50), mas também noutros ambientes frequentados pela criança, tais como creche, jardim de infância e outros, por forma a promover a participação nas experiências de aprendizagem durante as rotinas e atividades diárias, tendo por base os objetivos definidos pela família (SNIPI, 2024).

Porque as estruturas familiares algumas vezes se estendem além da família nuclear, a família mais alargada pode ser um bom suporte na ajuda da criação de filhos com deficiência intelectual, mas estes membros familiares também precisam ser documentados e incluídos (Families Special Interest Research Group of IASSIDD, 2014) para serem parte ativa no processo de intervenção precoce na infância, especialmente se coabitarem com as crianças portadoras de deficiência.

Fatores de índole pessoal e contextual das famílias e dos profissionais de intervenção precoce influenciam a colaboração dos pais e relacionam-se diretamente com o seu envolvimento e participação. É necessário ter em atenção o contexto onde decorre a intervenção, uma vez que a participação das famílias é mais positiva no contexto domiciliário (Pinto & Serrano, 2015).

A literatura evidencia que para maximizar o impacto no desenvolvimento das crianças, a abordagem consiste em que as equipas que atuam no contexto de intervenção precoce coloquem também os seus conhecimentos ao serviço dos cuidadores das crianças e seus eventuais significativos, implicando trabalhar mais com os adultos e não diretamente com as crianças (Boavida et al., 2018).

Desta forma, para o bom funcionamento da intervenção precoce na infância é fundamental identificar os fatores que promovem a participação das famílias e que podem ajudar as equipas de intervenção a melhorar e aprimorar técnicas e estratégias sustentadas pelos pais e outros cuidadores como participantes ativos nas funções que suportam a aprendizagem e o desenvolvimento dos filhos e educandos (Pinto & Serrano, 2015).

Modelos de Intervenção Precoce

A literatura mostra que os profissionais de intervenção precoce utilizam vários modelos e diferentes abordagens para motivar a participação dos pais durante o processo de intervenção, que acontece em grande parte durante as visitas domiciliárias. É neste contexto que fornecem aos pais apoio e orientação necessários para interagir e usar novas oportunidades de aprendizagem promotoras do desenvolvimento da criança (Carvalho et al., 2020; Pinto & Serrano, 2015).

Do ponto de vista teórico os modelos subjacentes assumem que todos os elementos que fazem parte de um sistema, independente da sua complexidade funcionam de forma independente, mas são mutuamente influenciáveis (Rodrigues,

2011). Deste modo, no sistema familiar, qualquer evento relacionado com um membro da família terá efeito nos restantes indivíduos que fazem parte dessa família.

Os modelos de referência teórica são: a) Teoria dos Sistemas onde a organização funcional para fazer face às exigências da interação familiar assenta na construção de subsistemas que podem ser formados por género, interesses e funções com diferentes níveis de poder onde os comportamentos de um membro afetam todos os outros (Minuchin, 1982; Minuchin, 2012); b) Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano onde o desenvolvimento ocorre influenciado pelos ambientes e pela forma como esses ambientes são percebidos por pais e filhos. Cada membro é parte de um conjunto de sistemas que estão interligados e interagem de modo recíproco. São o microssistema, o mesossistema, o exossistema e o macrosistema (Bronfenbrenner, 1994); e c) Modelo Transacional onde a criança se desenvolve através das interações com a família e o meio de modo bidirecional, num processo transacional e contínuo onde o comportamento deve ser interpretado na perspetiva de diferentes sistemas interligados. É constituído por três categorias de intervenção baseadas na alteração do comportamento da criança e nas perceções dos pais relativamente à criança, adequando as competências dos pais para repor uma boa regulação no sistema desenvolvimental (Sameroff & Fiese, 2000).

Com base nos modelos de referência, um conjunto de estratégias são implementadas pelos cuidadores da criança no exercício das rotinas diárias, durante os intervalos que decorrem entre as visitas dos técnicos da equipa multidisciplinar de intervenção (Boavida et al., 2018). Os técnicos devem conhecer e utilizar as técnicas e estratégias mais eficazes para capacitarem a participação das famílias durante a intervenção, por forma a potenciar o poder natural que os pais têm na mediação da aprendizagem e do desenvolvimento dos filhos (Pinto & Serrano, 2015). As visitas efetuadas às famílias servem para desenvolver e realizar sessões de apoio aos cuidadores, objetivando um trabalho de procura de estratégias eficazes para atingir resultados (Boavida et al., 2018). Desta forma os técnicos devem ajudar a família a entender as rotinas como fonte de aprendizagem. Devem identificar em conjunto com a família as rotinas e atividades preferidas da criança e da família, perceber os interesses e expectativas, observar os cuidadores na interação com a criança, identificar os objetivos mais adequados às rotinas observadas e identificadas, implementar estratégias para melhorar o desempenho da criança nas rotinas, dar *feedback* à família e monitorizar o progresso (Mata & Pedro, 2021). A aprendizagem é facilitada quando a criança está com os seus familiares fazendo tarefas significativas do quotidiano, como se vestir,

comer, ir à casa de banho, passear e brincar. Estas atividades ajudam a criança na aquisição de habilidades importantes, e em vez de introduzir novos brinquedos e objetos, devem ser usados os recursos da família. Os técnicos ajudam a escolher as rotinas e atividades mais interessantes que ocorrem com maior frequência para proporcionar à criança oportunidade de desenvolver competências que são confortáveis para ela e para família (Family Guided Routines Based Intervention [FGRBI], 2023)

Outro aspeto a ter em conta no âmbito da intervenção precoce é a forma de comunicar à família o diagnóstico ou os potenciais indicadores de que a criança apresenta problemas a nível desenvolvimental. Naturalmente que na maioria dos casos isto representa um choque emocional para as famílias. Nesse sentido comunicar à família o diagnóstico da criança com perturbações, sejam elas mais ou menos severas, é um processo que requer muita atenção e cuidado por parte dos técnicos. As famílias, muitas vezes são resistentes a aceitar os problemas identificados nos seus filhos, e esse momento pode ser devastador, se não forem observados determinados aspetos. Face a isto, o Protocolo *SPIKES* (Baile et al., 2000) fornece linhas de orientação que facilitam este processo. Este protocolo assenta em seis fases distintas que são contexto (*Setting*); perceção (*Perception*); convite (*Invitation*); conhecimento (*Knowledge*); empatia (*Empathy*) e estratégia e resumo (*Strategy and Summary*). Estas fases são sequenciais e o protocolo é ajustado para comunicar aos pais ou outros cuidadores o diagnóstico da criança com necessidades educativas especiais de forma menos impactante, com o intuito de haver uma aceitação por parte destes. O profissional deve atender ao contexto (onde e como) que vai usar para comunicar com a família, tentar perceber se os seus interlocutores já têm algum conhecimento prévio da situação, tentar perceber se esses interlocutores querem e estão preparados para receber o diagnóstico, comunicar informação variada baseada no conhecimento científico e transmitir esperança, usar estratégias de escuta ativa para identificar e responder às emoções dos indivíduos a quem estão prestando a informação, e por fim, fornecer um resumo de toda a informação, esclarecer dúvidas, e cooperar para a construção de um plano de cuidados incluindo intervenções e terapias, fornecendo também alternativas, se necessário, aos cuidados prestados (Cabral, 2023).

As visitas domiciliárias são sustentadas no apoio emocional, no fornecimento de materiais e informação, e, quando necessário, de terapia integrada (Boavida et al., 2018). As estratégias são adaptadas às características das crianças e dos cuidadores, por forma a serem exequíveis dentro das limitações e recursos existentes na família, como

por exemplo, disponibilidade de horários, quem fica responsável, e quando e onde são realizadas (Buysse & Wesley, 2005). Às equipes de intervenção, cabe perceber como ocorreu a implementação das estratégias previamente selecionadas e ajudar nos ajustes ou modificações, se necessário (Boavida et al., 2018).

Modelo de Intervenção Precoce Baseada nas Rotinas (IPBR)

A literatura mais recente destaca o modelo de Intervenção Precoce Baseada nas Rotinas (IPBR) de McWilliam (2010), que se traduz pelas dinâmicas relacionais entre o cuidador e a criança, que são preparadas e ajustadas entre os cuidadores e os profissionais de intervenção precoce (Boavida et al., 2018; Carvalho et al., 2020). Este modelo caracteriza-se por ser um modelo não intrusivo, amigo da família, que avalia os papéis dos diferentes membros da família, explorando os recursos disponíveis e baseado nas rotinas, ou seja, durante um dia normal em que um membro familiar tem várias tarefas para fazer, identificar os recursos (tempo; horários; acessibilidade; transporte; etc...) que têm disponíveis para exercer a função de cuidador (McWilliam, 2009; McWilliam, 2010).

A aplicação respeita as características de cada família, mas obedece a uma estrutura de procedimentos. Assim, inicialmente deverá ser realizada uma entrevista para perceber as preocupações e necessidades gerais da família e da criança e depois questionar a família sobre as diferentes rotinas, percebendo do seu ponto de vista como habitualmente corre o seu dia. As rotinas são discutidas de acordo com os seguintes parâmetros, a atividade de cada elemento familiar naquele momento da rotina, a atividade da criança naquela rotina e qual o seu grau de envolvimento e participação naquele momento, o grau de autonomia da criança e o desenvolvimento das relações interpessoais e o nível de satisfação da família com aquela rotina e o que gostaria de mudar. Depois são abordadas as preocupações e necessidades assinaladas pela família ou identificadas pelos técnicos durante a discussão das rotinas e identificadas as possíveis áreas para intervir (McWilliam, 2009; McWilliam, 2010) como por exemplo conciliar a assistência parental com a disponibilidade e os papéis que cada um (pai e mãe) se sentem mais confortáveis para desempenhar.

No âmbito prático da intervenção podemos apontar como exemplos as seguintes situações: a) Uma criança com atraso na fala deve ser estimulada pelo cuidador no exercício das rotinas diárias do banho, da alimentação e das brincadeiras para que ela nomeie as partes do corpo, os alimentos e os brinquedos com o objetivo de fomentar a

expressão oral; b) Se a perturbação for motora, o cuidador deve estimular a criança durante passeios e brincadeiras usando brinquedos e promovendo atividades que exijam movimentos e coordenação motora; c) Num contexto de dificuldade em interações sociais o cuidador deve promover o desenvolvimento social e emocional da criança através do incentivo para participar em atividades de grupo e criar oportunidades para a criança interagir com os colegas da escola, amigos e familiares durante os eventos em que a criança está presente. Em suma, trata-se de aproveitar as rotinas normais da família em que a criança participa para proporcionar momentos de aprendizagem e aquisição de competências fundamentais para o seu desenvolvimento.

Além de identificar as rotinas familiares mais adequadas para intervir de acordo com os problemas evidenciados pelas crianças, este modelo possui ainda uma forma de medir a qualidade de vida da família, que é útil para ajustar e melhorar a qualidade das intervenções (McWilliam, 2010).

Benefícios da Intervenção Precoce

Os pais são geralmente os primeiros a reconhecer nos filhos possíveis atrasos ou necessidades especiais. O investimento feito para aumentar a consciência dos pais sobre perturbações do desenvolvimento e outras necessidades no contexto familiar, revela-se benéfico quando combinado com conselhos práticos sobre o que fazer quando reconhecem nos filhos esses potenciais atrasos e necessidades (Sapiets et al., 2021).

É esperado que, apesar das limitações das crianças com perturbações neurodesenvolvimentais e perturbações do desenvolvimento, e tendo em conta o grau de severidade, estas sejam incluídas na sociedade ativa e consigam atingir comportamentos que lhes permitam um grau de autonomia. Na sequência desenvolvimental destas crianças, sempre que possível, elas irão frequentar creches, jardins de infância, e escolas, onde é notada a diferença entre o comportamento esperado para a sua idade e aquilo que conseguem realizar. A intervenção precoce promove uma aquisição de competências que ajuda nos processos de inclusão (Boavida et al., 2018).

A literatura mostra os benefícios de fornecer aos pais e cuidadores, os recursos de *coping* necessários para enfrentar o stresse, que melhoram a dinâmica e o funcionamento familiar, permitindo que as famílias ganhem qualidade de vida (Pastor-Cerezuela et al., 2016). Os pais mais resilientes à adversidade expressam menos stresse associado aos sintomas depressivos e aos seus sentimentos de competência sobre o seu

papel parental de cuidador e conseguem melhores ajustes no exercício das funções parentais (Albuquerque et al., 2015).

A literatura também aponta benefícios de ordem económica. Com as intervenções de caráter preventivo, perspectiva-se uma redução de custos de serviços, que serão mais caros, se prestados mais tarde na vida dos indivíduos portadores de deficiência (Sapiets et al., 2021).

Parte 2: As Famílias

Resiliência Familiar

A resiliência é um conceito de amplitude biológica, social e ecológica. As características biológicas, associadas aos recursos existentes e disponíveis num determinado contexto permitem aos indivíduos, comunidades, sociedades e culturas, a capacidade de viver e se desenvolverem, progredindo em ambientes em constante mudança e especialmente em ambientes adversos (Aguiar & Morais, 2021). Essa capacidade permite novas aprendizagens e auto-organização perante cenários inesperados de incerteza, absorvendo distúrbios e reorganizando o funcionamento, mantendo a identidade e persistindo no caminho da mudança. No geral, a resiliência oferece uma fonte de recursos que possibilitam transformar as situações adversas através de memória, flexibilidade, opções e inovações, podendo mesmo, transformar uma crise em uma oportunidade. (Maurović et al., 2020). Na vertente cognitiva, o pensamento de resiliência possibilita dois caminhos, o caminho da adaptação que se refere às ações humanas que sustentam o desenvolvimento nos caminhos atuais, e o caminho da transformação que se refere a uma mudança do desenvolvimento para outros caminhos emergentes, ou até mesmo, a criação de novos caminhos (Folke, 2016) e a resiliência deixou de ser vista como uma característica e passou a ser entendida como um processo que pode ser mais ou menos impactante de acordo com os atributos individuais e com o apoio recebido pelo indivíduo numa perspectiva sistémica que vai desde o microsistema até ao mesossistema (Aguiar & Morais, 2021).

A maior parte da pesquisa feita nesta área tem se concentrado na resiliência individual, mas estudos feitos com indivíduos resilientes atraíram a atenção para a influência positiva dos relacionamentos com outros significativos (Walsh, 1996). A validação das ações por parte dos membros familiares e os padrões de comunicação

existentes manifestam-se nos processos de proteção que influenciam o desenvolvimento positivo nos contextos adversos intrafamiliares e extrafamiliares (Ungar, 2016).

No âmbito familiar, grande parte dos estudos acerca de jovens que provêm de famílias problemáticas e disfuncionais vítimas de maus-tratos consideraram como recursos extrafamiliares, os papéis de mentores desempenhados por professores e treinadores (Walsh, 2016), exaltando a importância da interação com outros sistemas (Ungar, 2016), e mostrando que a sincronia entre padrões individuais de resiliência e família não são perfeitos (Ungar, 2016) porque o foco colocado nas relações de vinculação deficientes e conflituosas enfatizava o facto de que as famílias contribuíam para o risco, mas não contribuíam para a resiliência (Walsh, 2016). Nestas condições uma estratégia de evitamento pode ser protetora a nível individual contribuindo para aumentar a resiliência em contextos desfavoráveis (Ungar, 2016).

A nível de grupo as estratégias de evitamento também podem ser vistas como fatores de proteção que promovem a resiliência quando o grupo se organiza para não falar sobre traumas e situações adversas passadas contribuindo para maior coesão entre os membros e aumento da resiliência do grupo (Ungar, 2016).

O termo “resiliência familiar” surgiu na década de 1990 (Maurović et al., 2020) e para compreender o processo de resiliência familiar é importante ver a família como um sistema aberto que se relaciona e interage de forma mútua com as instituições ao seu redor não dependendo apenas da capacidade própria dos seus membros, mas também dos recursos comunitários existentes (Aguiar & Morais, 2021). Este processo engloba três dimensões que são uma condição de risco ou adversidade necessária para iniciar o processo de resiliência, estratégias de *coping* e fatores de proteção que facilitem os processos de resiliência e obtenção de bons resultados (Maurović et al., 2020) que se evidenciam ao nível de maior capacidade de lidar com o stresse, melhor adaptação a mudanças e adoção de uma visão positiva perante adversidades que fortalece a autoestima e a perseverança (Silva et al., 2003). No entanto, reserva-se que durante e após exposição ao risco ou adversidade a eficácia e adaptação positiva estão sempre dependentes do tipo e gravidade das adversidades enfrentadas e dos recursos, restrições e objetivos das famílias tendo em conta o seu contexto social, cultural e histórico (Walsh, 2016). As crises e os desafios influenciam toda a família que precisa de se reorganizar para mediar a recuperação dos membros mais vulneráveis e promover a unidade familiar. A abordagem e a resposta familiar em situações adversas são decisivas para a resiliência de todos os membros da família (Walsh, 2016b) na medida

em que todo o sistema familiar é afetado e são necessários novos limites e redefinição de novos papéis (Walsh, 2002). Por exemplo quando os pais tomam decisões menos adequadas na infância ou em contextos de grande adversidade e alto risco, o investimento de um avô ou outro parente pode fazer uma diferença significativa na resiliência de um jovem (Werner, 2004).

De acordo com Walsh (2015), os elementos essenciais para o desenvolvimento da resiliência familiar estão relacionados com três processos fundamentais que são as crenças familiares, os padrões organizacionais e os processos de comunicação.

As crenças familiares permitem maior capacidade de encontrar sentido perante as adversidades através da atribuição de significados que a família compreende e administra para ter esperança e visão positiva que utiliza juntamente com a espiritualidade promovendo valores intrínsecos geradores de conforto emocional (Silva et al., 2003; Walsh, 2015). Os padrões organizacionais exigem flexibilidade nas relações que assentam no respeito, apoio mútuo, cooperação e compromisso, assim como em mobilizar e recrutar junto da comunidade apoios referentes a recursos sociais e económicos (Silva et al., 2003; Walsh, 2015). Os processos de comunicação são necessários para expor os assuntos de forma clara e objetiva com capacidade emocional aberta para expressar empatia e tolerar diferenças na resolução dos problemas, agindo de maneira colaborativa através de negociações e tomadas de decisão partilhadas (Silva et al., 2003; Walsh, 2015).

A evidência científica tem mostrado os benefícios da avaliação familiar orientada para a resiliência, que procura identificar no seio da família os membros mais capacitados que investem no desenvolvimento positivo de crianças em risco, acreditando no seu potencial, apoiando os seus esforços e encorajando para que aproveitem a vida ao máximo (Lucas, 2012; Rooke & Pereira-Silva, 2012; ; Rooke & Pereira-Silva, 2016; Walsh, 1996; Walsh, 2002; Walsh, 2015; Walsh, 2016; Walsh, 2016b; Walsh, 2023). Mesmo nas famílias com maiores dificuldades, os contributos positivos feitos pela família nuclear e família alargada podem desempenhar um papel de apoio e contribuir para promover a resiliência de todos (Walsh, 2016; Walsh, 2023). A família é vista numa perspetiva sistémica, e como tal, um evento stressor que atue sobre um dos seus membros vai ter um efeito de cascata e refletir-se de forma mais ou menos evidente em todos os membros obrigando à adaptação de rotinas e recursos. A reorganização familiar pode ser melhor ou pior dependendo das estratégias de coping utilizadas. No entanto, a resiliência familiar, definida como um sistema funcional

assente na capacidade de a família resistir e se recuperar dos desafios stressantes da vida contribui para que esta se transforme, emergindo fortalecida e com mais recursos (Walsh, 2016). Mas embora a resiliência seja um processo que ajuda a superar adversidades e promove a reorganização das famílias, importa referir que ter resiliência ou ser resiliente não significa ausência de sofrimento, mas sim durante o sofrimento conseguir perspetivar caminhos de mudança que melhorem a situação apesar do evento traumático ter marcado a vida do indivíduo (Aguiar & Morais, 2021).

Exaustão Parental

A exaustão parental também conhecida por *burnout* parental tem características semelhantes ao *burnout* laboral, mas são totalmente independentes. A síndrome *burnout* está intimamente ligada ao contexto e nunca pode ser dissociada do mesmo. Isto quer dizer que um indivíduo pode sofrer de *burnout* parental sem sofrer de *burnout* laboral, e vice-versa. Ademais, uma condição até pode atuar como fator de proteção da outra. O trabalho pode ser um escape que ajude a superar dificuldades em exercer a parentalidade, e o contrário também é válido quando a vida doméstica ajuda a superar as contrariedades laborais (Baptista, 2023). É esperado que os pais consigam promover o desenvolvimento físico, mental e emocional dos filhos, transmitindo valores sociais e culturais para os ajudar a desenvolver competências que permitam alcançar sucesso no seu percurso de vida, contudo, as exigências desta tarefa afirmam-se muitas vezes penosas e difíceis, particularmente quando os pais apresentam fatores de risco, tais como, coparentalidade deficitária, baixa inteligência emocional, más práticas parentais, escassez de uma rede de suporte externo no apoio à parentalidade e autoexigência perfeccionista (Baptista, 2023; Matias & Aguiar, 2021; Paula et al., 2022). Estes fatores de risco traduzem a falta de recursos pessoais dos pais para lidar com stressores associados ao desempenho da parentalidade, evidenciando a falta de capacidade para responder aos desafios emergentes, levando desta forma à exaustão parental (Matias & Aguiar, 2021; Mikolajczak et al., 2021; Paula et al., 2022).

Atendendo ao exposto, podemos definir exaustão parental como um estado de cansaço emocional limite relacionado com as funções parentais, onde os progenitores (pai e/ou mãe) se desligam emocionalmente dos filhos e questionam as suas capacidades para exercer a parentalidade como bom pai ou boa mãe (Mikolajczak et al., 2021; Mikolajczak et al., 2018; Roskam et al., 2018; Roskam et al., 2017). Este estado resulta da exposição prolongada a fatores de risco que causam níveis de stresse elevado nos

pais e mães que abrange três dimensões: exaustão emocional; distanciamento emocional em relação aos filhos; e sensação de ineficácia no papel de mãe ou pai (Favez et al., 2023; Roskam et al., 2018). Os pais refletem a dimensão da exaustão emocional quando sentem falta de energia para executar as tarefas parentais, levando à dimensão do distanciamento emocional, em que as tarefas são realizadas de forma mecanizada e automática, sem envolvimento emocional com os filhos. Por fim, a dimensão da sensação de ineficácia no papel de mãe ou de pai está ligada com a sensação de não ser eficiente no papel parental, e de não conseguir dar resposta aos problemas parentais (Mikolajczak et al., 2018).

Apesar de tradicionalmente serem as mães que assumem o papel principal de cuidadoras, e estarem mais tempo com os filhos, os estudos têm demonstrado que a exaustão parental não é exclusivo das mães. Esta síndrome também afeta os pais homens, e a literatura mostra que estes, quando afetados, experienciam consequências mais agonizantes do que as mães, relacionado a ideação suicida, pensamento de fuga e negligência parental (Roskam & Milolajczak 2020).

Por norma famílias com crianças com necessidades educativas especiais são mais propensas a experienciar situações de exaustão parental porque enfrentam uma realidade muito diferente entre o filho planeado e o filho real e poderão não se sentir aptas a lidar com essa situação (Beja et al., 2023). O estigma de ter um filho(a) com estas condições por vezes afasta a família e a criança da sociedade limitando as interações sociais quer por exigência dos cuidados prestados, quer por ser alvo da atenção dos demais (Belo Fernandes et al., 2020). As famílias que integram este tipo de crianças tendem a atuar algumas vezes com superproteção e outras vezes de forma negligente relativamente às limitações da criança (Aguiar & Morais, 2021) e são confrontadas com uma carga emocional muito intensa na medida em que surgem muitas dúvidas relacionadas com a aceitação, a adaptação e a compreensão por parte dos pais que ocorrerem de maneiras diferentes em períodos diferentes (Beja et al., 2023). Este fator exige maior resiliência por parte destas famílias que encontram nas suas redes de apoio uma ajuda preciosa para vencer os desafios da parentalidade (Aguiar & Morais, 2021).

Deste modo a literatura refere a exaustão parental como um problema complexo e multifatorial devido à multiplicidade de fatores de risco e proteção (Paula et al., 2022) com uma prevalência de 5% a 8% a nível mundial (Roskam et al., 2017) com maior incidência nas mães (Paula et al., 2022).

Relativamente aos fatores de risco destacam-se expectativas perfeccionistas dos pais, sobrecarga no exercício das tarefas domésticas, baixo controlo emocional, más práticas educativas e desorganização familiar, monoparentalidade, desemprego, falta de recursos financeiros e falta de rede de apoio restrita (familiar; amigos) e alargada (comunidade; instituições públicas) (Matias & Aguiar, 2021; Paula et al., 2022).

Quanto aos fatores de proteção predominantes caracterizam-se por serem traços de personalidade fortes no domínio da inteligência emocional, perseverança, simpatia e empatia, consciência e agradabilidade, assim como, exercer e viver a parentalidade positiva com sentimento de autoeficácia e satisfação, ter tempo de qualidade para atividades de lazer com os filhos e ter suporte do parceiro(a) ao nível da coparentalidade e a presença de uma rede de apoio alargada (Matias & Aguiar, 2021; Paula et al., 2022).

Ao nível das consequências da exaustão parental a literatura revela situações graves a nível individual, a nível da relação conjugal e a nível da relação com os filhos (Matias & Aguiar, 2021). O indivíduo em estado de exaustão tendencialmente apresenta alterações no sono, sintomas depressivos, comportamentos aditivos e ideação suicida. Na relação conjugal surgem conflitos e distanciamento ou separação entre os parceiros e relativamente às crianças acontece o aumento do risco de negligência e violência física e verbal (Matias & Aguiar, 2021; Paula et al., 2022).

Funcionamento Familiar

Um bom funcionamento familiar é essencial para um crescimento saudável na medida em que as famílias desempenham um papel preponderante na proteção e promoção de autonomia, e integração social e cultural dos seus membros. Cabe à família a transmissão de valores, tradições e culturas que asseguram a descendência e continuidade da espécie humana e para que estes desígnios sejam cumpridos é necessária a constante adaptação de todo o sistema familiar aos contextos onde estão inseridos (Milanez et al., 2019). Mudanças ao longo do ciclo vital são cruciais na vida e essas mudanças podem implicar tanto perdas como ganhos (Lima et al., 2016). Algumas famílias acolhem bem as mudanças, mas outras vêem-nas como ameaças pelo que as famílias promovem o ajustamento dos indivíduos no enfrentamento de crises ao longo da vida e o seu funcionamento é mutuamente influenciado por todos os membros (Milanez et al., 2019; Sá, 2022). Ao longo do ciclo vital as famílias passam por diversas etapas, durante as quais vão se reorganizando e adaptando para repor o equilíbrio

necessário ao seu funcionamento (Sá, 2022) já que o funcionamento familiar deficiente potencia o desenvolvimento de problemas de saúde mental e o funcionamento familiar saudável providencia fatores de proteção (Scully et al., 2020).

A teoria sistêmica oferece as bases teóricas que permitem compreender a família como um sistema complexo de interações e padrões comunicacionais entre subsistemas que produzem efeito continuado no desenvolvimento familiar influenciando todos os membros das diferentes gerações (Milanez et al., 2019).

A autoeficácia parental por sua vez atua como mediador dos fatores que interferem no funcionamento familiar, especificamente na relação entre pais e filhos (Albanese et al., 2019).

São muitas as variáveis que podem ser usadas para medir e determinar o funcionamento familiar, mas é possível agrupá-las em três domínios que são coesão familiar, flexibilidade e comunicação. A coesão familiar indica o grau de separação ou ligação entre os membros da família, a flexibilidade indica a capacidade de mudanças de papéis no sistema organizacional, nas regras, na liderança e nos relacionamentos da família e a comunicação indica como a família interage entre si (Santos et al., 2021). É de extrema importância que o equilíbrio entre estes domínios seja alcançado. Não obstante a adaptabilidade, a organização e o conflito familiar são também domínios importantes a considerar no funcionamento familiar (Carvalho et al., 2018; Factor et al., 2019). A adaptabilidade impõe-se quando o sistema familiar é confrontado com stressores situacionais ou fases do desenvolvimento, em que se manifesta falta de ordem na organização do sistema familiar e o conflito é caracterizado pelos desentendimentos e discussões familiares (Lima et al., 2016; Factor et al., 2019). Nestes contextos o funcionamento familiar contribui de forma diferenciada para o ajustamento psicológico dos membros da família quando esta se confronta com fontes de stresse e exigências emergentes ao longo das etapas do desenvolvimento (Prioste et al., 2019).

Por outro lado, famílias que integram membros cuidadores e membros dependentes também podem criar tensões nas relações e recursos familiares (Rodrigues et al., 2023). O trabalho de cuidador pode criar uma sobrecarga para a família com impacto na sua dinâmica e funcionamento resultando numa necessidade de avaliar os ganhos globais de forma consistente tanto ao nível do resultado das intervenções como da qualidade dos relacionamentos. (Freire et al., 2021; Melo et al., 2021; Rodrigues et al., 2023). Os estudos indicam que a formação dos cuidadores e as intervenções mediadas por estes podem ser impactantes nos relacionamentos e funcionamento da

família sugerindo que de forma geral existe uma relação positiva entre a formação, a intervenção e relacionamento entre os membros da família (Factor et al., 2019). Também a ajuda externa institucional, como por exemplo a nível de IPI, aumenta a confiança da família junto da rede de apoio restrita e alargada e ajuda a eliminar mitos precursores de mau funcionamento familiar (Laranjeira, 2023) promovendo coesão e adaptação (Lima et al., 2016; Prioste et al., 2019).

CAPÍTULO II

Método

Metodologia e Tipo de Estudo

É um estudo quantitativo descritivo (Coutinho, 2014). Trata-se de um estudo correlacional por inquérito que pretende estudar relações entre variáveis sem recorrer à manipulação experimental das mesmas (Coutinho, 2014).

Os critérios de inclusão exigiram que as famílias inquiridas recebessem acompanhamento do Serviço de Intervenção Precoce na Infância da Região Autónoma da Madeira e os participantes foram selecionados por conveniência nos Centros de Recursos Educativos Especializados de Intervenção Precoce na Infância (CREE IPI) da RAM por técnicos da Equipa de Intervenção Precoce na Infância da Direção Regional da Educação que prestam apoio e acompanham as famílias sinalizadas.

Foi redigido e entregue aos participantes um documento de consentimento informado livre e esclarecido para participação em estudos de investigação. Nele foi explicado a forma como são assegurados o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos, os objetivos e relevância da investigação, para quê e como serão utilizados os dados recolhidos e o tempo que o investigador irá guardar os dados em sua posse. Também explica que não há direito a nenhuma espécie de compensação e que a participação é livre e voluntária podendo o participante desistir a qualquer momento sem ter de dar nenhuma justificação.

Objetivos da Investigação

Considerando o estado da arte é esperado que as ações desenvolvidas pelas equipas de intervenção precoce na infância na RAM, tendo em conta as idiosincrasias

das famílias com filhos com necessidades educativas especiais acompanhadas no âmbito do serviço regional de IPI, contribuam positivamente para a promoção de uma melhor qualidade de vida destas famílias madeirenses, atuando para melhorar as suas competências e promover bem-estar geral.

Estas famílias estão expostas a mais situações potenciadoras de stresse do que as famílias normativas porque a prestação de cuidados aos filhos é muito mais exigente. Algumas vezes, a estes cuidadores, não lhes resta tempo nenhum para os próprios devido à sobrecarga de tarefas que têm de administrar (Freire et al., 2021; Melo et al., 2021; Rodrigues et al., 2023). A interação regular com as famílias seguidas no serviço IPI para prestar aconselhamento, divulgar estratégias e monitorizar o estado desenvolvimental das crianças acompanhadas deverá contribuir em três dimensões importantes da vida familiar, nomeadamente ao nível de resiliência familiar, da exaustão parental e do funcionamento familiar. Deste modo esta investigação pretende medir os níveis de resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar e respetivas dimensões para averiguar a relação entre estes conceitos e variáveis sociodemográficas destas famílias. Neste sentido foram definidos como objetivos específicos desta investigação:

1. Caracterizar famílias acompanhadas no serviço regional IPI medindo a resiliência familiar, exaustão parental e o funcionamento familiar dos participantes e estudar a relação entre resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar nessas famílias.
2. Caracterizar famílias acompanhadas no serviço regional IPI estudando a relação entre variáveis sociodemográficas dos pais e dos filhos com resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar.
3. Avaliar as diferenças entre grupos nas variáveis sociodemográficas dos pais na compreensão da resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar de famílias acompanhadas no serviço regional IPI.

Tomando em linha de conta os objetivos específicos da investigação foram formuladas quatro questões de investigação:

- a) Quais são os níveis de Resiliência familiar, Exaustão parental e Funcionamento familiar e qual a relação entre estes conceitos em famílias acompanhadas no serviço regional IPI?

- b) As variáveis sociodemográficas dos pais e dos filhos de famílias acompanhadas no serviço regional IPI estão associadas a Resiliência familiar, Exaustão parental e Funcionamento familiar?
- c) A Resiliência familiar, a Exaustão parental e o Funcionamento familiar apresentam diferenças entre os grupos das variáveis sociodemográficas dos pais em famílias acompanhadas no serviço regional IPI?

De maneira a responder às questões formuladas foram selecionadas para estudo as variáveis sociodemográficas referentes aos pais (Idade; Estado civil, Área de residência, Nível de escolaridade, Atividade laboral, Apoio nas tarefas diárias e Número de filhos que vivem com os pais), as variáveis sociodemográficas referentes aos filhos (Idade, Idade de referência para acompanhamento no serviço IPI, Tempo de acompanhamento no serviço IPI e Acompanhamento terapêutico diferenciado) e todas as variáveis referentes às dimensões das escalas de avaliação psicológica aplicadas aos participantes: WFRQ-Walsh Family Resilience Questionnaire; PBA-Parental Burnout Assessment; e SCORE-15.

Primeiro pretende-se fazer uma caracterização sociodemográfica da amostra. Depois, analisar todas as dimensões dos níveis de resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar dos participantes para estudar as correlações entre as variáveis das escalas de avaliação psicológica utilizadas na investigação. Seguidamente estudar a associação entre as variáveis sociodemográficas da amostra e todas as dimensões das escalas de avaliação psicológica de resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar e por fim explorar a existência de diferenças entre grupos das variáveis sociodemográficas dos pais com as dimensões da resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar.

Participantes

A amostra é constituída por famílias acompanhadas no âmbito do serviço IPI da RAM que aceitaram participar no estudo (**Tabela 1.**). No seio das famílias participantes apenas um cuidador (pai ou mãe) respondeu aos inquéritos.

Tabela 1.*Caracterização sociodemográfica da amostra (n=127)*

	Mãe		Pai		Total
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>N</i> (%)
	119	93,7%	8	6,3%	127(100,0%)
Idade dos pais					
Até 30 anos	19	16,1%	0	0,0%	19(15,1%)
Entre 31 e 40 anos	67	56,8%	1	12,5%	68(54,0%)
Mais de 40 anos	32	27,1%	7	87,5%	39(31,0%)
Estado civil					
Solteiro(a)	18	15,3%	0	0,0%	18(14,3%)
Casado(a)	58	49,2%	6	75,0%	64(50,8%)
União de facto	33	28,0%	1	12,5%	34(27,0%)
Separado(a)	0	0,0%	1	12,5%	1(0,8%)
Divorciado(a)	3	2,5%	0	0,0%	3(2,4%)
Viúvo(a)	0	0,0%	1	12,5%	1(0,8%)
Nacionalidade					
Portuguesa	111	94,1%	8	100,0%	119(94,4%)
Estrangeira	7	5,9%	0	0,0%	7(5,6%)
Área de residência					
Funchal	45	37,8%	4	50,0%	49(38,6%)
Câmara de Lobos	32	26,9%	2	25,0%	34(26,8%)
Zona Oeste	8	6,7%	0	0,0%	8(6,3%)
Zona Este	34	28,6%	2	25,0%	36(28,3%)
Nível de escolaridade					
Ensino básico	29	25,0%	3	37,5%	32(25,8%)
Ensino secundário	45	38,8%	0	0,0%	45(36,3%)
Ensino superior	42	36,2%	5	62,5%	47(37,9%)
Atividade laboral					
Desempregado	20	17,5%	0	0,0%	20(16,4%)
Empregado a tempo integral	77	67,5%	8	100,0%	85(69,7%)
Empregado a tempo parcial	16	14,0%	0	100,0%	16(13,1%)
Pensionista	1	0,9%	0	100,0%	1(0,8%)
Apoio nas tarefas diárias					
Família	110	93,2%	8	100,0%	118(93,7%)
Amigos	6	5,1%	0	0,0%	6(4,8%)
Profissionais	22	18,6%	1	12,5%	23(18,3%)
Número de filhos que vivem com Mãe / Pai					
Nenhum filho	14	12,4%	1	12,5%	15(12,4%)
1 filho	41	36,3%	2	25,0%	43(35,5%)
2 filhos	45	39,8%	5	62,5%	50(41,3%)
3 filhos	11	9,7%	0	0,0%	11(9,1%)
4 filhos	2	1,8%	0	0,0%	2(1,7%)

Neste estudo temos 127 participantes. 93,7% ($n = 119$) são mães e 6,3% ($n = 8$) são pais.

Considerando a idade dos participantes, esta varia entre os 23 (vinte e três) e os 51 (cinquenta e um) anos de idade ($M = 37,36$, $DP = 6,089$) em que 15,1% ($n = 19$) dos participantes registam a idade até 30 anos, 54,0% ($n = 68$) têm entre 31 e 40 anos e 31,0% ($n = 39$) têm mais de 40 anos de idade. 16,1% ($n = 19$) são mães com idade até 30 anos, 56,8% ($n = 67$) tem entre 31 e 40 anos e 27,1% ($n = 32$) tem mais de 40 anos.

12,5% ($n = 1$) representa um pai com idade entre 31 e 40 anos e 87,5% ($n = 7$) são pais com mais de 40 anos de idade.

Relativamente ao estado civil 15,3% ($n = 18$) são mães solteiras, 49,2% ($n = 58$) são mães casadas, 28,0% ($n = 33$) são mães que vivem em união de facto, 2,5% ($n = 3$) são mães separadas e 5,1% ($n = 6$) são mães divorciadas. 75 % ($n = 6$) são pais casados, 12,5% ($n = 1$) vive em união de facto e 12,5% ($n = 1$) é viúvo.

Quanto à nacionalidade, 94,1% ($n = 111$) das mães tem nacionalidade portuguesa e 5,9% ($n = 7$) tem nacionalidade estrangeira enquanto todos os pais 100,0% ($n = 8$) têm nacionalidade portuguesa.

A área de residência distribui-se com 37,8% ($n = 45$) das mães residentes no Funchal, 26,9% ($n = 32$) residentes em Câmara de Lobos, 6,7% ($n = 8$) residentes na Zona Oeste e 28,6% ($n = 34$) residentes na Zona Este. No que concerne aos pais, 50,0% ($n = 4$) reside no Funchal, 25,0% ($n = 2$) reside em Câmara de lobos e 25,0% ($n = 2$) reside na Zona Este.

O nível de escolaridade das mães é de 25,0% ($n = 29$) com ensino básico, 38,8% ($n = 45$) com ensino secundário e 36,2% ($n = 42$) com ensino superior. Quanto aos pais 37,5% ($n = 3$) com ensino básico e 62,5% ($n = 5$) com ensino superior.

Tendo em conta a atividade laboral, 17,5% ($n = 20$) das mães estão desempregadas, 67,5% ($n = 77$) trabalham no regime de tempo integral, 14,0% ($n = 16$) trabalham no regime de tempo parcial e uma mãe 0,9% ($n = 1$) é pensionista. Todos os pais 100,0% ($n = 8$) trabalham no regime integral de tempo.

Relativamente a apoio nas tarefas diárias 93,7% ($n = 110$) das mães têm apoio da família, 5,1% ($n = 6$) tem apoio de amigos e 18,6% ($n = 22$) tem apoio de profissionais. 1,7% ($n = 2$) tem apoio da família, amigos e profissionais, 19,5% ($n = 23$) tem apoio família e profissionais e 72,9% ($n = 86$) tem apoio apenas da família. 5,9% ($n = 7$) das mães não tem nenhum apoio. Todos os pais 100% ($n = 8$) têm apoio da família, nenhum 0,0% ($n = 0$) tem apoio de amigos e um 12,5% ($n = 1$) tem apoio de profissionais. 12,5% ($n = 1$) tem apoio da família e profissionais e 87,5% ($n = 7$) tem apoio apenas da família.

Analisando o número de filhos que vivem com a mãe ou o pai, temos 12,4% ($n = 14$) mães e 12,5% ($n = 1$) pais que não vivem com os filhos. 36,3% ($n = 41$) mães e 25,0% ($n = 2$) pais vivem com 1 (um) filho, 39,8% ($n = 45$) mães e 62,5% ($n = 5$) pais vivem com 2 (dois) filhos. 9,7% ($n = 11$) mães vivem com 3 (três) filhos e 1,8% ($n = 2$) mães vivem com 4 (quatro) filhos.

Considerando algumas características dos filhos seguidos no serviço IPI verifica-se haver prevalência do sexo masculino com 71,4% ($n = 90$) da amostra e 28,6% ($n = 36$) corresponde ao sexo feminino conforme resultados apresentados na Tabela 2.

Tabela 2.

Caracterização sociodemográfica dos filhos acompanhados no serviço de IPI

	Masculino		Feminino		Total
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>N</i> (%)
	90	71,4%	36	28,6%	126(99,2%)
Idade					
Menos de 4 anos	22	24,4%	11	33,3%	33(26,8%)
Mais de 4 anos	68	75,6%	22	66,7%	90(73,2%)
Referenciação para acompanhamento					
Entre 1 e 2 anos	1	1,1%	0	0,0%	1(0,8%)
Entre 2 e 3 anos	38	42,7%	14	38,9%	52(41,6%)
Mais de 3 anos	50	56,2%	22	61,1%	72(57,6%)
Tempo de acompanhamento no serviço IPI					
Menos de 1 ano	21	24,4%	12	33,3%	33(27,0%)
Entre 1 e 2 anos	26	30,2%	13	36,1%	39(32,0%)
Entre 2 e 3 anos	26	30,2%	10	27,8%	36(29,5%)
Mais de 3 anos	13	15,1%	1	2,8%	14(11,5%)
Acompanhamento terapêutico diferenciado					
Tem	83	95,4%	35	100,0%	118(96,7)
Não tem	4	4,6%	0	0,0%	4(3,3%)

As faixas etárias têm idades compreendidas entre 1 (um) e 7 (sete) anos ($M = 4,29$, $DP = 1,298$). 0,8% ($n = 1$) das crianças foi referenciada para acompanhamento com menos de dois anos de idade, 41,6% ($n = 52$) foi referenciada entre dois e três anos e 57,6% ($n = 72$) foram referenciadas com mais de três anos. Analisando há quanto tempo estas crianças são seguidas, verifica-se que para as crianças do sexo masculino 24,4% ($n = 21$) corresponde a menos de 1 ano, 30,2% ($n = 26$) corresponde a entre 1 e 2 anos, 30,2% ($n = 26$) corresponde a entre 2 e 3 anos e 15,1% ($n = 13$) corresponde a mais de 3 anos. No que consta às crianças do sexo feminino verifica-se que 33,3% ($n = 12$) corresponde a menos de 1 ano, 36,1% ($n = 13$) corresponde a entre 1 e 2 anos, 27,8% ($n = 10$) corresponde a entre 3 e 4 anos e 2,8% ($n = 1$) corresponde a mais de 3 anos de acompanhamento. De referir ainda que mães e pais responderam que 96,7% ($n = 118$) dos seus filhos(as) tem acompanhamento terapêutico diferenciado distribuído entre o sector público e sector privado e que 3,3% ($n = 4$) dos(as) filhos(as) não têm acompanhamento terapêutico.

Instrumentos

O protocolo de investigação é constituído por consentimento informado, esclarecido e livre para participação em estudos de investigação (modelo Universidade da Madeira), questionário de dados sociodemográficos, versão portuguesa da escala de avaliação *Walsh Family Resilience Questionnaire-WFRQ* (Walsh, 2015) traduzido por Sequeira e Vicente (2019), escala de avaliação *Parental Burnout Assessment (PBA)*, versão portuguesa: Questionário de avaliação da exaustão parental –QAEP (Matias et al., 2018) e versão portuguesa da escala de avaliação *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation: SCORE-15* (Vilaça et al., 2015).

Questionário de dados sociodemográficos

Foi construído um questionário de dados sociodemográficos para recolher os dados dos participantes. A primeira parte destina-se à recolha de dados sobre o cuidador da criança e é composta por 10 perguntas relativas à relação de parentesco com a criança, género, idade, nacionalidade, área de residência, estado civil, nível de escolaridade, profissão, agregado familiar e apoio nas tarefas diárias. A segunda parte destina-se à recolha de dados sobre a criança acompanhada e é composta por 8 perguntas relativas ao sexo e idade da criança, nacionalidade, idade com que foi referenciada e quem referenciou para acompanhamento, qual o motivo do acompanhamento, há quanto tempo é acompanhada e que tipo de acompanhamento terapêutico tem no âmbito da intervenção precoce. A grande maioria das respostas são assinaláveis com escolha múltipla e pontualmente como complemento de informação contém respostas escritas de curta extensão.

Escala de avaliação da resiliência familiar

Walsh Family Resilience Questionnaire-WFRQ

Foi utilizada a versão portuguesa da escala *Walsh Family Resilience Questionnaire-WFRQ* traduzida e adaptada por Sequeira e Vicente (2019) do original *Walsh Family Resilience Questionnaire-WFRQ* (Walsh, 2015). Esta escala é um questionário composto por 32 itens distribuídos como indica a **Tabela 3**.

Tabela 3.

Distribuição dos itens pelas dimensões da escala WFRQ - Walsh Family Resilience Questionnaire

Dimensões	Número de itens	Total de itens
Sistema de crenças	1,2,3,4,5,6,7,9,15,16, 18,24,25,26,29	16
Padrões organizacionais	8,10,11,12,13,14,27, 28,30,31	10
Comunicação e resolução de problemas	19,20,21,22,23,32	6

Estes itens avaliam a resiliência familiar distribuída por três dimensões, designadamente, o Sistema de Crenças, os Padrões Organizacionais e a Comunicação e Resolução de Problemas. Os valores dos Alfas de *Cronbach* apresentados para cada dimensão e para a escala total foram obtidos no estudo de Santos e Sequeira (2022). A dimensão do Sistema de crenças é composta por 16 itens (itens 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 15, 16, 17, 18, 24, 25, 26 e 29) que avaliam o sistema de crenças comum elaborado pelas famílias para ajudar e orientar na sua recuperação quando passam por adversidades, através da transcendência e espiritualidade que confere capacidade de dar sentido às adversidades e ver o lado positivo aos eventos como por exemplo “*A nossa família enfrenta as dificuldades juntos como uma equipa, e não individualmente*”. A consistência interna desta dimensão apresenta o Alfa de *Cronbach* com valor de ,96. A dimensão dos Padrões Organizacionais é composta por 10 itens (itens 8, 10, 11, 12, 13, 14, 27, 28, 30 e 31) que avaliam como a família se conecta, como identifica e utiliza os recursos disponíveis, qual a sua flexibilidade e abertura à mudança como por exemplo “*Concentramo-nos no que podemos mudar e procuramos aceitar o que não podemos mudar*”. A consistência interna desta dimensão apresenta o Alfa de *Cronbach* com valor de ,93. A dimensão da Comunicação e Resolução de Problemas é composta por 6 itens (itens 19, 20, 21, 22, 23 e 32) que avaliam como a família partilha eventos e sentimentos de dor, como aceita as diferenças entre os vários membros incentivando a liberdade de expressão emocional utilizando uma comunicação clara e saudável como por exemplo “*Na nossa família próxima e alargada temos mentores e bons modelos a seguir*”. A consistência interna desta dimensão apresenta o Alfa de *Cronbach* com valor de ,80. As respostas são dadas numa escala de *Likert* de 5 níveis em que 1 corresponde a “Raramente/Nunca”, 2 corresponde a “Poucas vezes”, 3 corresponde a “Algumas vezes”, 4 corresponde a “Frequentemente” e 5 corresponde a “Quase sempre”. O valor

do Alfa de *Cronbach* global para a escala total é de ,97 que lhe confere grande consistência interna e confiabilidade (Santos & Sequeira, 2022).

Nesta investigação esta escala revelou ter as propriedades psicométricas adequadas apresentando índices de confiabilidade e consistência interna com valores do Alfa de *Cronbach* para Sistema de crenças ($a = ,88$), Padrões organizacionais ($a = ,80$) e Comunicação e resolução de problemas ($a = ,69$).

Escala de avaliação da exaustão parental

Parental Burnout Assessment (PBA), Versão portuguesa: Questionário de avaliação da exaustão parental –QAEP

A escala utilizada foi o *Questionário de avaliação da exaustão parental –QAEP* (Matias et al., 2018), que é a adaptação e tradução portuguesa do original *Parental Burnout Assessment – PBA* (Roskam et al., 2018). Esta escala teve uma adaptação transcultural para Portugal e Brasil tendo se iniciado os estudos de validação para a população portuguesa e brasileira no ano de 2020. A escala mede a sensação de exaustão que pode ser vivenciada por pai e mãe no exercício da parentalidade e é composta por um questionário com 23 itens numa escala de *Likert* de 7 níveis (Matias et al., 2020) distribuídos conforme indica a **Tabela 4**.

Tabela 4.

Distribuição dos itens pelas dimensões da escala Parental Burnout Assessment (PBA), Versão portuguesa: Questionário de avaliação da exaustão parental –QAEP

Dimensões	Número de itens	Total de itens
Exaustão emocional	1, 3, 4, 8, 9, 10, 15, 21, 23	9
Contraste	2, 5, 13, 17, 18, 19	6
Saturação	6, 7, 11, 12, 16	5
Distanciamento emocional	14, 20, 22	3

Os 23 itens dividem-se em quatro subescalas que são Exaustão Emocional, Contraste, Saturação e Distanciamento Emocional. A subescala de Exaustão emocional é composta por nove itens (itens 1, 3, 4, 8, 9, 10, 15, 21 e 23) que avaliam uma sensação extrema de exaustão relacionada com o papel parental como por exemplo “*Sinto-me completamente abatido pelo meu papel de pai*”. A subescala de Contraste é composta por seis itens (itens 2, 5, 13, 17, 18, e 19) que avaliam a percepção das

diferenças sentidas pelos pais no momento atual e no que sentiram no passado como por exemplo “*Não tenho mais orgulho de mim mesmo como pai*”. A subescala de Saturaç o   composta por cinco itens (itens 6, 7, 11, 12 e 16) que avaliam quando os pais j  n o gostam de estar com os filhos como por exemplo “*N o suporto meu papel de pai/m e*”. A subescala de Distanciamento Emocional   composta por tr s itens (itens 14, 20 e 22) que avaliam situa  es em que os pais se desligam emocionalmente dos filhos, embora mantenham proximidade f sica, como por exemplo “*Eu fa o o que devo fazer pelo(s) meu(s) filho(s), mas nada mais*”. Os pais respondem na escala de *Likert* de sete n veis em que 1 corresponde a “Nunca”, 2 corresponde a “Algumas vezes por ano ou menos”, 3 corresponde a “Uma vez por m s ou menos”, 4 corresponde a “Algumas vezes por m s”, 5 corresponde a “Uma vez por semana”, 6 corresponde a “Algumas vezes por semana” e 7 corresponde a “Diariamente”. Relativamente  s propriedades psicom tricas a escala apresenta uma validade de construto consistente com Alfa de *Cronbach* de ,93 para a subescala de Exaust o Emocional, ,91 para a subescala de Contraste, ,91 para a subescala de Estado de Satura o e ,72 para a subescala de Distanciamento Emocional, conferindo uma pontua  o total de ,96 para a medi  o global da Exaust o Parental na popula  o portuguesa com grande confiabilidade (Matias et al., 2020).

Neste estudo esta escala revelou excelentes propriedades psicom tricas com altos  ndices de confiabilidade e consist ncia interna apresentando valores do Alfa de *Cronbach* para PBA Total ($a = ,95$), Exaust o emocional ($a = ,92$), Contraste ($a = ,84$); Satura  o ($a = ,91$) e Distanciamento emocional ($a = ,72$).

Escala de avalia  o do funcionamento familiar

Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation: SCORE-15

Foi utilizada a vers o de 15 itens do *Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation: SCORE-15* (Stratton et al., 2010) validada para a popula  o portuguesa (Vila a et al., 2015). Esta escala   composta por um question rio de 15 itens destinado a ser preenchida por familiares com 12 e mais anos de idade, que pretende avaliar indicadores de funcionamento familiar sens veis   mudan a terap utica, ou seja, mudan as que ocorrem ao longo do tempo que dura a terapia, identificando os aspetos do quotidiano reconhecidos pela fam lia como os mais desafiantes, e o que muda no funcionamento familiar ao longo da terapia   medida que as fam lias come am a

abordar os seus problemas. A distribuição dos itens na escala é representada na **Tabela 5**.

Tabela 5.

Distribuição dos itens pelas dimensões da escala SCORE-15

Dimensões	Número de itens	Total de itens
Recursos familiares	1, 3, 6, 10, 15	5
Comunicação familiar	2, 4, 8, 12, 13	5
Dificuldades familiares	5, 7, 9, 11, 14	5

Os itens estão divididos por três fatores com 5 itens para cada dimensão familiar que são Recursos familiares (itens 1, 3, 6, 10 e 15), Comunicação familiar (itens 2, 4, 8, 12 e 13) e Dificuldades familiares (itens 5, 7, 9, 11 e 14). São produzidas pontuações totais e pontuações para cada dimensão onde pontuações mais altas são indicadoras de que as famílias possuem essas competências para lidar com o funcionamento familiar.

Em termos de consistência esta escala apresenta valores do Alfa de *Cronbach* que variam entre ,68 e ,87 nos três estudos de validação realizados para a população portuguesa com amostras clínicas e comunitárias. Com exceção da subescala da Comunicação familiar que apresentou o valor do Alfa de *Cronbach* inferior a ,70 tanto nas amostras clínicas como comunitárias, todas as outras dimensões, quer para a escala total como para as subescalas de Recursos familiares e das Dificuldades familiares apresentaram valores do Alfa de *Cronbach* superiores a ,70 que lhe conferem boa consistência e fiabilidade com maior expressão para a escala total do *SCORE-15* e para a subescala dos Recursos familiares (Vilaça et al., 2015).

As respostas são dadas numa escala de *Likert* de cinco níveis em que 1 corresponde a “Descreve-nos muito bem”, 2 corresponde a “Descreve-nos bem”, 3 corresponde a “Descreve-nos em parte”, 4 corresponde a “Descreve-nos mal” e 5 corresponde a “Descreve-nos muito mal”. Também são incluídas no questionário um grupo de perguntas qualitativas para descrever o estado do entrevistado relativamente às dificuldades familiares (Vilaça et al., 2015).

Neste estudo a escala apresentou alto índice de confiabilidade e consistência interna com valores do Alfa de *Cronbach* para *SCORE-15* escala total ($\alpha = ,83$), Recursos familiares ($\alpha = ,83$), Comunicação familiar ($\alpha = ,88$) e Dificuldades familiares ($\alpha = ,85$).

Procedimentos e Recolha de Dados

Os autores dos instrumentos e escalas de avaliação que fazem parte do protocolo de investigação foram contactados por email e deram consentimento e autorização para o uso dos mesmos durante este estudo.

O estudo foi submetido para análise do encarregado da proteção de dados e da comissão de ética da Universidade da Madeira tendo sido deliberado parecer favorável (PARECER N° 107/CEUMA/2024) na reunião do dia 15 de fevereiro de 2024.

Após a deliberação foi feito um pedido de autorização ao Diretor Regional da Educação para autorizar a colaboração dos técnicos da EIPI na recolha dos dados junto das famílias participantes no estudo que obteve parecer favorável (Ofício Direção Regional de Educação DSGO1038 5.13 de 24-04-2024).

A recolha de dados foi feita no âmbito do Protocolo de colaboração e investigação entre a Universidade da Madeira a Secretaria da Educação, Ciência e Tecnologia através da Direção Regional da Educação e foi efetuada pelos técnicos da EIPI presencialmente junto dos participantes. Foram impressos e entregues aos técnicos da EIPI 212 protocolos de investigação para eles abordarem as famílias da sua área de atuação e sensibilizá-las para a participação no estudo. Antes de responderem, foi pedido aos participantes para ler o consentimento informado, esclarecido e livre para participação em estudos de investigação onde foi explicado o conteúdo do protocolo de investigação, o tipo de dados que seriam recolhidos, o tempo estimado de resposta aos inquéritos, a pertinência do estudo para o avanço da ciência e a opção de aceitar ou não aceitar participar no estudo. Aos participantes que deram o consentimento e aceitaram fazer parte deste estudo foi transmitido que a participação é voluntária não sendo atribuída nenhuma compensação financeira ou de outra espécie, sendo que têm direito, se assim o desejarem, a serem informados dos resultados da investigação. No final 127 famílias concordaram participar no estudo.

Os dados foram recolhidos entre o mês de maio de 2024 e o mês de agosto de 2024 maioritariamente no domicílio/residência de habitação permanente da criança acompanhada e residualmente na escola que a criança frequentava à data com recurso a questionários e escalas de avaliação impressos em papel onde foram assinaladas as respostas com a utilização de lápis ou caneta.

Após cada participante responder aos questionários, os dados foram devolvidos num envelope lacrado e entregues ao investigador pelo técnico responsável pela recolha para posterior análise e tratamento estatístico no programa *IBM SPSS Statistics*.

Procedimentos de Análise Estatística

Os dados foram introduzidos no programa informático de *software* estatístico *SPSS 29.0.* e recorreu-se a várias técnicas de estatística descritiva (frequências, percentagens, médias, medianas e desvio padrão) para analisar e descrever a amostra.

O alfa de *Cronbach* foi calculado para verificar o índice de confiança e consistência interna de todas as escalas e subescalas de avaliação utilizadas, e para verificar a distribuição dos dados foram usados os testes de normalidade de *Kolmogorov-Smirnov* e *Shapiro-Wilks* e o teste de homogeneidade de variância com Estatística de *Levene*. Uma vez que os dados não têm distribuição normal foram usados os testes não paramétricos Coeficiente de Correlação de *Spearman* (r_s) para testar as associações entre as variáveis e a técnica de regressão linear múltipla foi utilizada para estudar variáveis predictoras. Por fim foram utilizados o Teste de *Kruskal-Wallis* (X^2) e o teste de *Bonferroni* para testar as diferenças e os grupos que diferem entre si.

A força das correlações foi avaliada pelos critérios de *Cohen* (1988) onde valores compreendidos entre ,10 e ,29 corresponde a uma correlação fraca, entre ,30 e ,49 corresponde a uma correlação moderada e entre ,50 e 1,0 corresponde a uma correlação forte.

CAPÍTULO III

Resultados

Resiliência Familiar, Exaustão Parental e Funcionamento Familiar dos Participantes

As mães e pais que participaram neste estudo ($M = 1,93$, $DP = ,24$) pontuaram valores considerados altos, médios e baixos nas escalas e subescalas de avaliação de resiliência familiar, de exaustão parental e de funcionamento familiar conforme resultados apresentados na **Tabela 6.**

Tabela 6.

Médias e desvio padrão resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar dos participantes

	Participantes		
	Média (M)	Desvio Padrão (DP)	Intervalo
Resiliência familiar (WFRQ)			
Sistema de crenças	65,73**	8,07	43 – 80
Padrões organizacionais	40,10*	5,04	29 – 50
Comunicação e resolução de problemas	21,33*	3,92	13 - 30
Exaustão parental (PBA)			
Escala total	40,93**	19,69	23 – 143
Exaustão emocional	20,78**	11,05	9 – 56
Contraste	10,09*	5,24	6 – 38
Saturação	6,51*	3,68	5 – 30
Distanciamento emocional	4,08*	2,17	3 - 19
Funcionamento familiar (SCORE-15)			
Escala total	40,53***	10,20	25 - 71
Recursos familiares	9,03*	3,19	5 – 21
Comunicação familiar	15,32*	4,64	10 - 30
Dificuldades familiares	16,08*	4,49	10 - 30

Nota: Valores referência WFRQ: Baixo < 50; Médio** 50 - 70; Alto*** > 70*

Valores referência PBA: Baixo < 16; Médio** 16 – 84; Alto*** > 84*

Valores referência SCORE-15: Baixo <27; Médio** 27 – 39; Alto*** > 40*

Na dimensão da resiliência familiar os participantes apresentam valores considerados médios na subescala de Sistema de crenças ($M = 65,73$, $DP = 8,07$) e valores considerados baixos nas subescalas de Padrões organizacionais ($M = 40,10$, $DP = 5,04$) e Comunicação e resolução de problemas ($M = 21,33$, $DP = 3,92$).

Na dimensão da exaustão parental os participantes apresentam valores considerados médios na Escala total PBA ($M = 40,93$, $DP = 19,69$) e na subescala Exaustão emocional ($M = 20,78$, $DP = 11,05$), e valores considerados baixos nas subescalas Contraste ($M = 10,09$, $DP = 5,24$), Saturação ($M = 6,51$, $DP = 3,68$) e Distanciamento emocional ($M = 4,08$, $DP = 2,17$).

Na dimensão do funcionamento familiar os participantes apresentaram valores considerados altos na Escala completa SCORE-15 ($M = 40,53$, $DP = 10,20$), valores considerados baixos nas subescalas Recursos familiares ($M = 9,03$, $DP = 3,19$), Comunicação familiar ($M = 15,32$, $DP = 4,64$) e Dificuldades familiares ($M = 16,08$, $DP = 4,49$).

Relação Entre Resiliência Familiar e Exaustão Parental

A **Tabela 7.** mostra os resultados obtidos na análise da relação entre resiliência familiar e exaustão parental onde é possível observar que existem correlações fracas e correlações moderadas negativas entre dimensões da Resiliência familiar (WFRQ) e

dimensões da Exaustão parental (PBA). Algumas destas correlações são estatisticamente significativas.

Tabela 7.
Correlações variáveis WFRQ e PBA

	PBA Total	Exaustão	Contraste	Saturação	Distanciamento
WFRQ					
Sistema de crenças	-,220*	-,202*	-,349**	-,266**	-,323**
Padrões organizacionais	-,044	-,041	-,227*	-,250**	-,327**
Comunicação e resolução de problemas	-,166	-,201*	-,144	-,060	-,170

Coefficiente de Correlação de Spearman (r_s); WFRQ-Walsh Family Resilience Questionnaire; PBA-Parental Burnout Assessment

***. A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).*

**. A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).*

Relativamente a WFRQ Sistema de crenças apuraram-se três correlações fracas negativas estatisticamente significativas com PBA Total ($r_s = -,220, p = ,026$), PBA Exaustão emocional ($r_s = -,202, p = ,038$) e PBA Saturação ($r_s = -,266, p = ,005$) e duas correlações moderadas estatisticamente significativas com PBA Contraste ($r_s = -,349, p < ,001$), e PBA Distanciamento emocional ($r_s = -,323, p < ,001$).

No WFRQ Padrões organizacionais apuraram-se duas correlações fracas negativas estatisticamente significativas com PBA Contraste ($r_s = -,227, p = ,017$) e PBA Saturação ($r_s = -,250, p = ,008$) e uma correlação moderada negativa estatisticamente significativa com PBA Distanciamento emocional a ($r_s = -,327, p < ,001$).

No WFRQ Comunicação e resolução de problemas foi apurada uma correlação fraca negativa estatisticamente significativa com PBA Exaustão emocional ($r_s = -,201, p = ,038$).

Estes resultados sugerem que o fortalecimento do sistema de crenças familiares faz diminuir a exaustão parental em todas as dimensões, e que o aumento dos padrões organizacionais fazem diminuir a percepção do contraste no exercício da parentalidade, o estado de saturação com o desempenho das funções parentais e o distanciamento emocional em relação aos filhos.

Relação Entre Funcionamento Familiar e Exaustão Parental

A **Tabela 8.** mostra os resultados obtidos na análise da relação entre funcionamento familiar e exaustão parental onde podemos observar algumas correlações fracas

positivas com significância estatística entre dimensões do Funcionamento familiar (SCORE-15) e dimensões da Exaustão parental (PBA).

Tabela 8.
Correlações variáveis SCORE-15 e PBA

	PBA Total	Exaustão	Contraste	Saturação	Distanciamento
SCORE-15					
Total	,092	,109	,192*	,062	,166
Recursos familiares	,165	,154	,235*	,139	,259**
Comunicação familiar	,028	,049	,117	,009	,108
Dificuldades familiares	,142	,151	,215*	,125	,152

Coefficiente de Correlação de Spearman (r_s); Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation: SCORE-15; PBA-Parental Burnout Assessment

***. A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).*

**. A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).*

No SCORE-15 Total foi apurada uma correlação fraca positiva estatisticamente significativa com PBA Contraste ($r_s = ,192, p = ,041$).

No SCORE-15 Recursos familiares foram apuradas duas correlações fracas positivas estatisticamente significativas com PBA Contraste ($r_s = ,235, p = ,009$) e com PBA Distanciamento emocional ($r_s = ,259, p = ,004$).

No SCORE-15 Comunicação familiar não foram encontradas correlações estatisticamente significativas com PBA e suas subdimensões.

No SCORE-15 Dificuldades familiares foi apurada uma correlação fraca positiva estatisticamente significativa com PBA Contraste ($r_s = ,215, p = ,020$).

Os resultados sugerem que o aumento do Funcionamento familiar na escala total SCORE-15 e nas dimensões de recursos familiares e dificuldades familiares fazem aumentar a percepção do contraste entre o desempenho das funções parentais no passado e na atualidade, e que o aumento dos recursos familiares faz aumentar o distanciamento emocional em relação aos filhos.

Relação Entre Funcionamento Familiar e Resiliência Familiar

A **Tabela 9** mostra os resultados obtidos na análise da relação entre funcionamento familiar e resiliência familiar onde podemos observar correlações fracas, moderadas e fortes negativas entre as dimensões do Funcionamento familiar (SCORE-15) e as dimensões da Resiliência familiar (WFRQ). A quase totalidade das correlações têm significância estatística com exceção da correlação entre SCORE-15 Dificuldades familiares e WFRQ Comunicação e resolução de problemas.

Tabela 9.*Correlações variáveis SCORE-15 e WFRQ*

	WFRQ Sistema de crenças	WFRQ Padrões organizacionais	WFRQ Comunicação e resolução de problemas
SCORE-15 Total	- ,586**	- ,377**	- ,270**
Recursos familiares	- ,600**	- ,455**	- ,380**
Comunicação familiar	- ,478**	- ,287**	- ,220*
Dificuldades familiares	- ,448**	- ,292**	- ,188

Coefficiente de Correlação de Spearman (r_s); Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation: SCORE-15; WFRQ-Walsh Family Resilience Questionnaire

***. A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).*

**. A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).*

No SCORE-15 Total encontrou-se uma correlação forte negativa estatisticamente significativa com WFRQ Sistema de crenças ($r_s = - ,586, p < ,001$), uma correlação moderada negativa estatisticamente significativa com WFRQ Padrões organizacionais ($r_s = - ,377, p < ,001$) e uma correlação fraca negativa estatisticamente significativa com WFRQ Comunicação e resolução de problemas ($r_s = - ,270, p = ,005$).

No SCORE-15 Recursos familiares encontrou-se uma correlação forte negativa estatisticamente significativa com WFRQ Sistema de crenças ($r_s = - ,600, p < ,001$) e duas correlações moderadas negativas estatisticamente significativas com WFRQ Padrões organizacionais ($r_s = - ,455, p < ,001$) e com WFRQ Comunicação e resolução de problemas ($r_s = - ,380, p < ,001$).

No SCORE-15 Comunicação familiar encontrou-se uma correlação moderada negativa estatisticamente significativa com WFRQ sistema de crenças ($r_s = - ,478, p < ,001$) e duas correlações fracas negativas estatisticamente significativas com WFRQ Padrões organizacionais ($r_s = - ,287, p = ,002$) e WFRQ Comunicação e resolução de problemas ($r_s = - ,220, p = ,020$).

No SCORE-15 Dificuldades familiares encontrou-se uma correlação moderada negativa estatisticamente significativa com WFRQ Sistema de crenças ($r_s = - ,448, p < ,001$) e uma correlação fraca negativa estatisticamente significativa com WFRQ Padrões organizacionais ($r_s = - ,292, p = ,002$).

Estes resultados sugerem que o aumento do funcionamento familiar em todas as dimensões fazem baixar o nível das crenças familiares e dos padrões organizacionais das famílias e que o aumento nas dimensões SCORE-15 escala total, comunicação familiar e recursos familiares diminuem a competência de comunicar e resolver problemas.

Correlações Entre Resiliência Familiar, Exaustão Parental, Funcionamento Familiar e Variáveis Sociodemográficas dos Pais

Foram apuradas algumas correlações fracas e moderadas positivas e negativas estatisticamente significativas entre as variáveis sociodemográficas dos pais com as dimensões das escalas de avaliação da Resiliência familiar, Exaustão parental e Funcionamento familiar conforme resultados na **Tabela 10**.

Tabela 10.

Correlações variáveis WFRQ, PBA, SCORE-15 e variáveis sociodemográficas dos pais

	Idade	Estado civil	Área de residência	Escolaridade	Atividade laboral	Apoio nas tarefas	Nº de filhos vivem no agregado
WFRQ							
Sistema de crenças	-,027	-,020	-,004	,285**	,061	-,027	-,158
Padrões organiza...	-,109	-,131	,117	,121	,042	-,060	-,169
Comunicação e R. P.	-,021	,050	-,219*	,230*	,165	-,126	-,197*
PBA Total							
Exaustão	0,30	-,004	,110	-,062	-,080	-,097	,038
Contraste	-,010	,000	,098	-,059	-,133	-,081	,033
Saturação	,069	-,028	,114	-,057	-,021	-,118	,025
Distanciamento	,115	,057	-,130	,061	,065	,032	,038
SCORE-15 Total							
Recursos familiares	,285**	-,011	-,012	,061	-,012	,038	,219*
Comunicação familiar	-,036	,022	,076	-,388**	-,152	,110	,008
Dificuld. familiares	-,090	,044	-,053	-,245**	-,052	,082	-,071
	-,080	,021	,141	-,402**	-,087	,144	-,030
	-,051	-,036	,029	-,366**	-,115	,017	-,021

Coefficiente de Correlação de Spearman (r_s): Idade; Estado civil; Área de residência; Escolaridade dos pais; Atividade laboral dos pais; Apoio nas tarefas diárias; Número de filhos que vivem com os pais; WFRQ-Walsh Family Resilience Questionnaire; PBA-Parental Burnout Assessment; Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation: SCORE-15

** A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

* A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

Na idade dos pais foi encontrada uma correlação fraca positiva estatisticamente significativa com PBA Distanciamento emocional ($r_s = ,285$, $p = ,001$) indicando que o distanciamento emocional em relação aos filhos é maior em pais com mais idade.

Relativamente ao estado civil não foram apuradas quaisquer correlações com significância estatística com Resiliência familiar, Exaustão parental e Funcionamento familiar.

Na área de residência dos pais foi apurada uma correlação fraca negativa estatisticamente significativa com WFRQ Comunicação e resolução de problemas ($r_s = -,219$, $p = ,019$) indicando que mudando a área de residência baixam as competências de comunicação e resolução de problemas.

Quanto ao Nível de escolaridade dos pais foram apuradas correlações fracas positivas estatisticamente significativas com WFRQ Sistema de crenças ($r_s = ,285$, $p = ,002$) e WFRQ Comunicação e resolução de problemas ($r_s = ,230$, $p = ,015$), correlações moderadas negativas estatisticamente significativas com SCORE-15 Total ($r_s = -,388$, $p < ,001$), SCORE-15, Comunicação familiar ($r_s = -,402$, $p < ,001$), SCORE-15

Dificuldades familiares ($r_s = - ,366, p < ,001$) e uma correlação fraca negativa estatisticamente significativa com SCORE-15 Recursos familiares ($r_s = - ,245, p = ,007$) que indicam que pais mais escolarizados adquirem mais crenças familiares e comunicam e resolvem mais eficazmente os problemas familiares, mas por outro lado, ter um nível de escolaridade mais elevado também interfere de forma negativa no funcionamento da família.

Nas variáveis Atividade laboral dos pais e Apoio nas tarefas diárias não foram encontradas correlações estatisticamente significativas com Resiliência familiar, Exaustão parental e Funcionamento familiar.

Por fim na variável Número de filhos que vivem no agregado familiar foi encontrada uma correlação fraca negativa estatisticamente significativa com WFRQ Comunicação e resolução de problemas ($r_s = - ,197, p = ,039$) e uma correlação fraca positiva com PBA Distanciamento emocional ($r_s = ,219, p = ,017$) indicando que o aumento do número de filhos que vivem no mesmo agregado familiar faz diminuir a competência de comunicação e resolução de problemas e faz aumentar o distanciamento emocional em relação aos filhos.

Atendendo que foram encontradas correlações estatisticamente significativas entre a variável Nível de escolaridade dos pais com todas as dimensões da escala SCORE-15, e com duas dimensões da escala WFRQ optou-se por realizar uma regressão linear múltipla para perceber em que medida o sistema de crenças e a escolaridade dos pais conseguem prever o funcionamento familiar nesta população. As variáveis estudadas foram Nível de escolaridade dos pais, WFRQ Sistema de crenças e SCORE-15 escala total.

Observados os pressupostos da distribuição normal, da homogeneidade das variâncias e das estatísticas de colineariedade realizou-se a análise de regressão linear múltipla com recurso ao método *stepwise* que permite estudar apenas as variáveis que se revelam significativamente preditoras. No seguimento foram criados dois modelos. No primeiro modelo avalia-se a capacidade preditora da variável WFRQ Sistema de crenças e no segundo modelo avalia-se a capacidade preditora da variável WFRQ Sistema de crenças em conjunto com a variável Nível de escolaridade dos pais conforme descrito na **Tabela 11**.

Tabela 11.*Síntese da Regressão linear múltipla*

Modelo	R	R ²	R ²		Mudança	Mudança	df1	df2	Sig Mudança F
			Ajustado	DP	R ²	F			
1	,525 ^a	,275	,268	8,38495	2775,881	2775,881	1	39,482	< 0,001
2	,577 ^b	,333	,320	8,12084	3360,209	1680,104	2	25,476	< 0,001

a. Preditores: (Constante), WFRQ Sistema de crenças

b. Preditores: (Constante), WFRQ Sistema de crenças; Nível de escolaridade dos pais

Dos resultados obtidos podemos observar que a variável WFRQ Sistema de crenças sozinha prediz 27,5% (R^2) da variável dependente escala completa SCORE-15 com um ligeiro decréscimo no valor ajustado (R^2 ajustado = 26,8%), e o conjunto das variáveis WFRQ Sistema de crenças e Nível de escolaridade dos pais predizem 33,3% (R^2) da variável dependente escala completa SCORE-15 com um ligeiro decréscimo no valor ajustado (R^2 ajustado = 32%).

Uma vez verificado que o sistema de crenças e o nível de escolaridade dos pais são preditores do funcionamento familiar, apresenta-se na **Tabela 12.** os coeficientes obtidos pela técnica de regressão linear múltipla.

Tabela 12.*Coefficientes de regressão linear múltipla para a variável dependente SCORE-15 escala total*

	SCORE-15 Escala total				
	B	DP	β	t	p
Constante	81,877	6,708	-	12,205	< 0,001
WFRQ Sistema de crenças	-,637	,101	-,525	- 6,283	< 0,001
Constante	86,860	6,710	-	12,946	< 0,001
WFRQ Sistema de crenças;	-,561	,101	-,462	- 5,526	< 0,001
Nível de escolaridade dos pais	- 3,161	1,064	-,248	- 2,971	= 0,004

No Modelo 1 os dados obtidos pela regressão linear múltipla revelaram que a variável WFRQ Sistema de crenças [$\beta = - ,637$ t (- 6,283), $p < 0,001$] explica com significância estatística 27,5 % a predição da variável dependente SCORE-15 Total.

No Modelo 2 a variável WFRQ Sistema de crenças [$\beta = - ,561$ t (- 5,526), $p < 0,001$] juntamente com a variável Nível de escolaridade dos pais [$\beta = - 3,161$ t (- 2,971), $p = 0,004$] explicam com significância estatística 33,3 % a predição da variável dependente SCORE-15 Total.

Em ambos os modelos observamos que o sentido da relação é negativo, pelo que, tanto no Modelo 1 como no Modelo 2 os resultados indicam que quando as crenças familiares se tornam mais fortes, de modo geral criam-se mais dificuldades no funcionamento familiar com o valor *Beta* (β) a mostrar a força dessa relação.

No modelo 2 o valor *Beta* (β) indica que as crenças familiares têm mais influência e impacto do que o nível de escolaridade dos pais no funcionamento familiar.

Os resultados indicam que é possível prever o funcionamento familiar destas famílias acompanhadas pelo serviço regional IPI levando em linha de conta o sistema de crenças familiares e o nível de escolaridade dos pais.

Para justificar o impacto negativo das crenças familiares e do nível de escolaridade dos pais no funcionamento familiar, podemos inferir que as crenças adquiridas por via de aquisição de mais conhecimento, podem assumir padrões de rigidez elevados que deixam pouca margem de tolerância para o pensamento livre no seio da família, que por sua vez afeta para pior o funcionamento familiar.

Correlações Entre Resiliência Familiar, Exaustão Parental, Funcionamento Familiar e Variáveis Sociodemográficas dos Filhos

Foi encontrada apenas uma correlação moderada (ver **Tabela 13.**) estatisticamente significativa entre as variáveis sociodemográficas dos filhos com as dimensões da Resiliência familiar, Exaustão parental e Funcionamento familiar.

Tabela 13.

Correlações variáveis WFRQ, PBA, SCORE-15 e variáveis sociodemográficas dos filhos

	Idade dos filhos	Idade de Referência	Tempo de acompanhamento	Acompanhamento terapêutico diferenciado
WFRQ				
Sistema de crenças	-,140	,054	,031	-,165
Padrões organizacionais	-,094	-,026	,095	-,120
Comunicação e R. P.	-,168	,078	,136	,010
<hr/>				
PBA Total	,076	,077	,043	-,113
Exaustão	,068	,036	,030	-,036
Contraste	,076	,053	,032	-,090
Saturação	,067	,068	,088	,100
Distanciamento	,040	,300**	,015	,066
<hr/>				
SCORE-15 Total	,105	-,042	-,006	,009
Recursos familiares	,125	-,067	-,152	,036
Comunicação familiar	,019	-,047	,040	,006
Dificuldades Familiares	,135	-,029	,032	,010

Coefficiente de Correlação de Spearman (r_s); Idade; Idade de referência para acompanhamento; Tempo de acompanhamento; Acompanhamento terapêutico diferenciado; WFRQ-Walsh Family Resilience Questionnaire; PBA-Parental Burnout Assessment; SCORE-15

***. A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).*

**. A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).*

A variável Idade de referenciação para acompanhamento apresenta uma correlação positiva moderada estatisticamente significativa com PBA Distanciamento emocional ($r_s = ,300, p < ,001$) indicando que o distanciamento emocional dos pais em relação à criança aumenta quando ela é referenciada para acompanhamento com idade mais avançada.

Nas restantes variáveis sociodemográficas dos filhos não foram encontradas relações estatisticamente significativas com as dimensões da resiliência familiar, da exaustão familiar e do funcionamento familiar.

Diferenças Entre Resiliência Familiar, Exaustão parental e Funcionamento Familiar na Relação Com as Variáveis Sociodemográficas dos Pais

Para avaliar diferenças entre grupos nas variáveis sociodemográficas dos pais nas dimensões das escalas de avaliação da Resiliência familiar, Exaustão parental e do Funcionamento familiar utilizou-se o teste de *Kruskal-Wallis* (X^2) porque a amostra não cumpre com os critérios de normalidade e homogeneidade.

A **Tabela 14.** mostra os resultados obtidos no teste de *Kruskal-Wallis* (X^2) entre as dimensões da Resiliência familiar (WFRQ), dimensões da Exaustão parental (PBA), dimensões do Funcionamento familiar (SCORE-15) e variáveis sociodemográficas dos pais.

Tabela 14.

Diferenças na Resiliência familiar, exaustão parental e no Funcionamento familiar em função das variáveis sociodemográficas dos pais.

	Idade	Estado civil	Área de residência	Escolaridade	Atividade Laboral	Apoio nas tarefas	Nº de filhos vivem no agregado
	X^2 (2)	X^2 (4)	X^2 (3)	X^2 (2)	X^2 (2)	X^2 (1)	X^2 (4)
WFRQ							
Sistema de crenças	,467	7,824	4,484	10,018*	4,160	,269	7,313
Padrões organiza...	1,328	11,243*	1,949	1,689	3,063	,573	7,663
Comunicação e R. P.	,445	6,878	12,897*	7,358*	3,328	,695	6,503
PBA Total							
Exaustão	,132	,761	2,338	,547	3,242	,388	7,398
Contraste	,117	,964	2,076	,424	4,260	,608	6,676
Saturação	1,166	1,290	1,856	,519	2,385	,017	6,229
Distanciamento	2,051	2,862	5,662	,450	2,976	,332	3,958
SCORE-15 Total							
Recursos familiares	10,154	1,432	2,480	,955	1,599	,041	6,100
Comunicação familiar	,249	2,706	7,794*	16,730*	4,909	,120	5,108
Dificuld. familiares	1,018	3,055	1,127	7,616*	,774	,007	4,976
	1,421	3,326	12,336*	18,855*	3,661	,526	5,104
	,311	2,392	10,311*	17,232*	3,363	,048	2,740

Teste de Kruskal-Wallis (X^2); Idade dos pais; Estado civil dos pais; Área de residência dos pais; Escolaridade dos pais; Atividade laboral dos pais; Apoio nas tarefas; Nº de filhos que vivem com os pais

* $p < 0,05$

Os resultados do teste *Kruskal-Wallis* (X^2) indicam que existem diferenças entre grupos estatisticamente significativas nas variáveis Estado civil, Área de residência e Escolaridade dos pais.

Na variável Estado civil foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na dimensão dos Padrões organizacionais ($X^2 (4) = 11,243, p = ,024$).

Na variável Área de residência dos pais foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na dimensão da Comunicação e resolução de problemas ($X^2 (3) = 12,897, p = ,005$), dimensão da escala completa do Funcionamento familiar ($X^2 (3) = 7,794, p = ,050$), dimensão da Comunicação familiar ($X^2 (3) = 12,336, p = ,006$) e dimensão das Dificuldades familiares ($X^2 (3) = 10,311, p = ,016$).

Na variável Nível de escolaridade dos pais foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na dimensão do Sistema de crenças ($X^2 (2) = 10,018, p = ,007$), dimensão da Comunicação e resolução de problemas ($X^2 (2) = 7,358, p = ,025$), dimensão da escala completa do Funcionamento familiar ($X^2 (2) = 16,730 p < ,001$), dimensão dos Recursos familiares ($X^2 (2) = 7,616 p = ,022$), dimensão da Comunicação familiar ($X^2 (2) = 18,855 p < ,001$) e dimensão das Dificuldades familiares ($X^2 (2) = 17,232 p < ,001$).

O teste estatístico de *Bonferroni* foi executado para ajustar o nível de significância ao número de comparações realizadas controlando falsos positivos e identificando os grupos específicos que diferem entre si.

Na variável Estado civil dos pais as diferenças na dimensão dos Padrões organizacionais apresentadas no teste de *Kruskal-Wallis* (X^2) deixaram de ter significância estatística com o ajuste e correção feitos pelo teste de *Bonferroni*. Também na variável Área de residência dos pais as diferenças encontradas no teste de *Kruskal-Wallis* (X^2) na dimensão das Dificuldades familiares deixam de ser estatisticamente significativas com a correção do teste de *Bonferroni*.

Os resultados do teste de *Bonferroni* para a variável Área de residência dos pais são apresentados na **Tabela 15**.

Tabela 15.*Diferenças entre grupos na variável Área de residência dos pais.*

	Área de residência dos pais	
	Funchal – Câmara de Lobos Diferença média (DM)	Funchal – Zona Oeste Diferença média (DM)
Comunicação e resolução de problemas	2,82713*	4,14618*
Comunicação familiar	- 3,19355*	-

*Teste Bonferroni; Área de residência dos pais** $p < 0,05$

Os resultados obtidos mostram que as diferenças na dimensão da Comunicação e resolução de problemas são estatisticamente significativas entre pais residentes no Funchal e pais residentes em Câmara de Lobos com diferença média ($DM = 2,82713$, $p = ,011$) e entre pais residentes no Funchal e pais residentes na Zona Oeste com diferença média ($DM = 4,14618$, $p = ,045$). Na dimensão da Comunicação familiar as diferenças são estatisticamente significativas entre pais residentes no Funchal e pais residentes em Câmara de Lobos com diferença média ($DM = - 3,19355$, $p = ,015$).

Na variável Escolaridade dos pais os resultados do teste de *Bonferroni* são apresentados na **Tabela 16**.

Tabela 16.*Diferenças entre grupos na variável Escolaridade dos pais.*

	Escolaridade dos pais		
	Ensino superior – Ensino básico Diferença média (DM)	Ensino superior – Ensino secundário Diferença média (DM)	Ensino secundário- Ensino básico Diferença média (DM)
Sistema de crenças	4,87179*	-	-
Com. e resolução de problemas	-	2,02597*	-
Funcionamento familiar	- 9,32797*	-	-
Comunicação familiar	- 4,12839*	-	-
Dificuldades familiares	- 4,02899*	-	- 3,28810*

*Teste Bonferroni; Escolaridade dos pais** $p < 0,05$

Os resultados obtidos mostram que as diferenças na dimensão do Sistema de crenças familiares são estatisticamente significativas entre pais com ensino superior e pais com ensino básico com diferença média ($DM = 4,87179$, $p = ,042$). Na dimensão da Comunicação e resolução de problemas as diferenças são estatisticamente significativas entre pais com ensino superior e pais com ensino secundário com diferença média ($DM = 2,02597$, $p = ,042$). Na dimensão do Funcionamento familiar as diferenças são estatisticamente significativas entre pais com ensino superior e pais com ensino básico com diferença média ($DM = - 9,32797$, $p < ,001$). Na dimensão da Comunicação

familiar as diferenças são estatisticamente significativas entre pais com ensino superior e pais com ensino básico com diferença média ($DM = - 4,12839, p < ,001$). Na dimensão das Dificuldades familiares as diferenças são estatisticamente significativas entre pais com ensino superior e pais com ensino básico com diferença média ($DM = - 4,02899, p < ,001$) e entre pais com ensino secundário e pais com ensino básico com diferença média ($DM = - 3,28810, p = ,006$).

CAPÍTULO IV

Discussão dos Resultados

Na sequência dos resultados apresentados importa agora refletir e compreender a sua magnitude no confronto sempre que possível com produção científica existente na literatura.

No que concerne ao primeiro objetivo específico do estudo centrado na análise dos níveis de resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar e das correlações entre as dimensões da resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar dos pais e mães de crianças com necessidades educativas especiais acompanhados pelo serviço de intervenção precoce na infância na RAM, verificou-se que os níveis de resiliência familiar das famílias estudadas apresentam valores considerados moderados na dimensão das crenças familiares e valores considerados baixos nas dimensões dos padrões organizacionais e comunicação e resolução de problemas. Os níveis de exaustão parental registam valores considerados moderados na escala completa e na dimensão da exaustão emocional e valores considerados baixos nas dimensões de contraste, saturação e distanciamento emocional. Quanto aos níveis do funcionamento familiar, registam um valor considerado alto na escala completa e valores considerados baixos nas dimensões dos recursos familiares, comunicação familiar e dificuldades familiares.

Relativamente à análise das correlações entre as dimensões da resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar os dados indicam que pais e mães mais resilientes, são menos propensos a experienciar exaustão parental. Analisando as subescalas de avaliação da resiliência familiar verifica-se que o sistema de crenças familiares é o que regista mais impacto na prevenção da exaustão parental. Isto indica

que estas famílias possuem um sistema de crenças forte e robusto que representa o maior contributo para promover resiliência na família. Os dados também sugerem que padrões de organização familiar definidos e bem estruturados fazem mitigar o contraste entre o desempenho parental, evitam o sentimento de saturação com o exercício das funções parentais e promovem mais tempo para estar junto dos filhos. Por último, a capacidade de aceitar as diferenças e partilhar eventos traumáticos destas famílias permite prevenir a exaustão emocional. Os dados corroboram de modo geral a evidência descrita na literatura sugerindo que mais resiliência familiar está relacionada com menor stresse parental (Silva et al. 2021). O estudo de Oliveira e Augusto (2014) que refere o sistema de crenças como o fator mais protetor da resiliência familiar também é congruente com os resultados obtidos. No entanto, a correlação negativa entre resiliência familiar e exaustão parental encontrada, contrasta com o estudo realizado em famílias de crianças com necessidades educativas especiais por Rocha (2014) na região do Algarve, cujos resultados indicaram uma correlação positiva sugerindo que o aumento da resiliência familiar está associada com o aumento do stresse parental.

Relativamente à relação entre funcionamento familiar e exaustão parental registam-se correlações com significância estatística entre as dimensões da escala completa do funcionamento familiar SCORE-15, recursos familiares e dificuldades familiares, e as dimensões do contraste e do distanciamento emocional da exaustão parental. De modo geral um melhor funcionamento familiar permite uma melhor perceção e entendimento acerca do contraste no desempenho das funções parentais atuais e anteriores. A forma como os membros da família comunicam entre si não está associado à exaustão parental, mas o aumento das dificuldades familiares está associado ao aumento do contraste que perceciona as diferenças existentes no exercício da parentalidade. Por fim, mais recursos familiares também estão associados a diferenças no exercício das funções parentais e a maior distanciamento emocional relativo aos filhos. O estudo de revisão sistemática da literatura sobre stresse parental e práticas educativas em crianças com transtornos do desenvolvimento conduzido por Sobreira et al. (2023) corrobora em parte as correlações encontradas entre as dimensões da escala de avaliação do funcionamento familiar e as dimensões da escala de avaliação da exaustão parental na medida em que aponta para o facto do stresse parental poder afetar de forma negativa as dinâmicas familiares.

Relativamente à relação entre funcionamento familiar e resiliência familiar verifica-se que o funcionamento familiar está inversamente correlacionado com a

resiliência familiar na medida em que quando as famílias pontuam mais nas dimensões do funcionamento familiar diminuem os seus padrões de resiliência familiar.

Passando ao segundo objetivo específico do estudo que analisa as correlações entre as dimensões da resiliência familiar exaustão parental e funcionamento familiar com as variáveis sociodemográficas dos pais: idade; estado civil; área de residência; nível de escolaridade, atividade laboral; apoio nas tarefas diárias e número de filhos que vivem no agregado familiar, e com as variáveis sociodemográficas dos filhos; idade; idade de referenciação; tempo de acompanhamento e acompanhamento terapêutico diferenciado, os dados indicam que o sistema de crenças familiares aumenta nas famílias de pais com nível de escolaridade mais elevado e que essas crenças podem se refletir na forma que os pais acham ser mais eficaz para enfrentar e resolver os problemas em função do seu maior nível de conhecimento, não estando necessariamente ligadas com crenças dogmáticas. Quanto a comunicar e resolver problemas, também se verifica que esta competência aumenta nas famílias de pais mais escolarizados, mas diminui à medida que aumenta o número de filhos residentes no agregado familiar talvez por causa de maior exigência na gestão da parentalidade com os filhos. Por sua vez, a área de residência dos pais está correlacionada com forma como as famílias comunicam e resolvem os problemas familiares, verificando-se a diminuição desta competência quando aumentamos a área de residência. Relativamente à exaustão parental verifica-se que a dimensão do distanciamento emocional aumenta nas famílias de pais com a idade mais avançada e com o aumento do número de filhos que residem no agregado familiar. Os pais com mais idade e com mais filhos a seu cargo apresentam mais dificuldades em gerir o seu compromisso emocional com os filhos. Os dados obtidos relativamente à idade dos pais não corroboram o estudo realizado no Algarve por Rocha (2014) em famílias de crianças com necessidades educativas especiais que apontaram uma correlação negativa entre os níveis de stresse parental e a idade dos pais à semelhança dos resultados encontrados no estudo de Almeida (2021) sobre a influência da resiliência familiar e de variáveis sociodemográficas no *burnout* parental que também evidenciou que pais mais novos experienciam mais exaustão parental, facto que não se verificou com a amostra presente nesta investigação. Relativamente ao funcionamento familiar os dados apontam para melhor funcionamento familiar em famílias de pais menos escolarizados. Este dado indica que pais mais instruídos podem adquirir rotinas que impactam de forma negativa o funcionamento familiar, como por exemplo, adquirir estilos de vida com atividades profissionais ou de lazer mais

exigentes, que lhes retiram tempo para estar com a família provocando rutura na comunicação familiar (Eisenberg & Spinrad, 1998; Santos & Wachelke, 2019; Silva et al., 2003), ou ainda, criar expectativas de vida com padrões de consumo mais elevados que podem originar dificuldades familiares quer a nível pessoal quer a nível de redes de apoio (Eisenberg & Spinrad, 1998; Lourenço, 2019; Rooke & Pereira-Silva, 2012). Os dados corroboram em parte os resultados de Lavee et al. (1985) citados por Rocha (2014) que apontam que a utilização de recursos pessoais e recursos familiares são preponderantes no processo de adaptação familiar.

Analisando as variáveis sociodemográficas dos filhos verifica-se que a dimensão do distanciamento emocional é a única que apresenta correlação com significância estatística. O dado indica que nas famílias onde os filhos são referenciados para acompanhamento em idade mais avançada, aumenta o distanciamento emocional dos pais. O facto do filho(a) ser referenciado tardiamente para ser seguido e acompanhado pelo serviço IPI pode suscitar desânimo nos pais face às expectativas de cura dos problemas dos filhos, e quebrar o vínculo emocional com eles.

A análise da regressão linear múltipla mostrou que o sistema de crenças familiares e o nível de escolaridade dos pais são preditores do funcionamento familiar. Os dados indicam que o sistema de crenças familiares sozinho consegue prever 27,5% e em conjunto com o nível de escolaridade dos pais consegue prever 33,3% do funcionamento familiar das famílias acompanhadas pelo serviço regional IPI.

Por fim o terceiro objetivo deste estudo visou avaliar a existência de diferenças familiares entre grupos das variáveis sociodemográficas dos pais nas dimensões da resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar. Os dados indicam que nas famílias de pais com ensino superior, os pais adquirem mais crenças familiares e têm mais aptidões para comunicar e resolver problemas do que nas famílias de pais com ensino secundário. Famílias residentes no Funchal apresentam melhores competências de comunicação e resolução de problemas do que famílias residentes em Câmara de Lobos e Zona Oeste. Famílias que residem em Câmara de Lobos comunicam mais com os restantes membros familiares do famílias residentes no Funchal. Famílias de pais mais instruídos apresentam mais recursos familiares e comunicam menos com a família alargada do que famílias de pais com nível de escolaridade mais baixo.

Conclusão

A literatura refere que as famílias que integram crianças com necessidades educativas especiais tendem a enfrentar maiores desafios do que as famílias normativas (Families Special Interest Research Group of IASSIDD, 2014) e que a participação dos pais ou outros cuidadores é vista como parte essencial na intervenção precoce na infância por serem quem exerce maior influência e serve de modelo no comportamento das crianças (Pinto & Serrano, 2015; SNIPI, 2024).

A literatura também mostra que existem benefícios de fornecer aos pais e cuidadores de crianças com necessidades educativas especiais recursos de *coping* necessários para enfrentar as adversidades que melhoram a dinâmica e o funcionamento familiar, permitindo que as famílias ganhem qualidade de vida (Pastor-Cerezuela et al., 2016). Nesta perspetiva a linha de ação do serviço regional de intervenção precoce na infância assenta no apoio profissional relacionado com a evolução das crianças e com os prestadores de cuidados que fazem a ponte de ligação entre os técnicos e as crianças (Cabral, 2023) mas tendo em conta as especificidades do contexto regional madeirense em termos de assimetrias relacionadas com variáveis sociodemográficas das famílias que são acompanhadas pelo serviço regional de IPI não foram encontrados na literatura estudos relacionados com esta temática.

Quanto ao primeiro objetivo específico deste estudo os resultados obtidos mostraram que as famílias acompanhadas pelo serviço regional IPI apresentam bons níveis de resiliência familiar que lhes permitem enfrentar os desafios inerentes à condição de prestar cuidados a crianças com necessidades educativas especiais. Nas dimensões da resiliência familiar destaca-se o sistema de crenças como estratégia mais utilizada pelas famílias para enfrentar as adversidades, mostrando que as crenças têm um papel importante no processo de resiliência familiar.

Relativamente à exaustão parental os resultados mostraram que estas famílias apresentam níveis médios de exaustão parental se reportarmos à escala de avaliação completa e à dimensão da exaustão emocional e níveis baixos se reportarmos às restantes dimensões do contraste, saturação e distanciamento emocional. Isto revela que estas famílias investem na prevenção da exaustão parental e são emocionalmente fortes para lidar com as problemáticas inerentes ao facto de terem a seu cargo crianças com necessidades educativas especiais empoderando a parentalidade positiva.

No funcionamento familiar estas famílias apresentam um bom índice de funcionamento que lhes permite gerenciar de forma eficaz as rotinas e o exercício das

funções parentais. Isto mostra que estas famílias são sensíveis às mudanças que ocorrem ao longo das intervenções e que conseguem reorganizar o seu funcionamento readquirindo o equilíbrio necessário após exposição a fatores de risco.

Por fim, também se confirmou a existência de relação entre os conceitos de resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar nas famílias acompanhadas pelo serviço IPI da RAM. De modo geral, os resultados indicam que o fortalecimento das crenças e dos padrões organizacionais no seio da família estão associados a baixo risco de exaustão parental. Os resultados também indicam que o funcionamento familiar está associado a baixos níveis de resiliência familiar na medida em que bom funcionamento familiar permite às famílias terem maior controlo sobre as suas dinâmicas e prevenirem eventos stressantes de modo a minimizar o seu impacto. Mitigando a exposição a eventos de risco, as famílias não precisam de exibir níveis elevados de resiliência. Por último, o funcionamento familiar está também associado a algum risco de exaustão parental na medida em que algumas famílias podem adotar estilos de vida mais exigentes do ponto de vista das suas rotinas que interferem com o exercício da parentalidade.

Relativamente ao segundo objetivo específico do estudo também se confirmou a existência de relação entre as variáveis sociodemográficas dos pais e dos filhos e os conceitos de resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar. Destaca-se referente ao conceito de resiliência familiar que pais mais escolarizados adquirem mais crenças familiares e têm mais competências de comunicar e resolver problemas. Por sua vez, o número de filhos residentes no agregado familiar e a área de residência dos pais, aparecem associados a uma diminuição das competências de comunicação e resolução de problemas, enquanto, o nível de escolaridade mais elevado dos pais aparece associado ao aumento dessas competências. Quanto ao conceito de exaustão parental verificou-se que pais com mais idade e com mais filhos a seu cargo residentes no mesmo agregado familiar são emocionalmente mais distantes dos filhos. Podemos inferir que o aumento da idade dos pais pode levar a um distanciamento relativo a ferramentas e recursos utilizados pelos filhos, como por exemplo, novas tecnologias, e isso pode contribuir para um registo de interesses diferente que pode provocar distanciamento emocional embora mantenham a proximidade física com os filhos. Podemos inferir também que o aumento do número de filhos residentes no agregado familiar pode exigir mais capacidade de resposta dos pais para atender as necessidades de todos os filhos levando a que executem as funções de cuidador em piloto automático

e provocar ruptura na ligação emocional com os filhos. Quanto ao conceito de funcionamento familiar Lavee, McCubbin e Patterson (1985) apontam no seu estudo a utilização de recursos pessoais e familiares como preponderantes no processo de adaptação familiar (Lavee et al. 1985 como citado em Rocha, 2014). Neste contexto destaca-se o sentido da relação negativa entre as dimensões de recursos familiares e comunicação familiar com o nível de escolaridade dos pais. Este dado indica que pais mais escolarizados percebem menos recursos familiares e comunicam menos com os restantes membros da família, pelo que, podemos também inferir que isto acontece devido a pais com mais escolaridade, fruto do seu conhecimento, fazerem uma avaliação mais rigorosa e objetiva dos recursos levando a percepções enviesadas de menos recursos disponíveis para atender às necessidades familiares, e, que pais com mais escolaridade também podem tentar fazer prevalecer os seus pontos de vista dando menos espaço para os restantes membros familiares exporem as suas ideias. Este comportamento pode originar afastamento entre os membros da família que explica a diminuição da comunicação familiar. A análise da dimensão dificuldades familiares mostra que ela está associada com o aumento da escolaridade dos pais. Neste aspeto, podemos inferir que um nível de escolaridade mais elevado permite ter acesso a mais informação e melhores empregos que proporcionam mais recursos para a família e diminuem as dificuldades familiares. Da análise das variáveis sociodemográficas dos filhos verificou-se que estas não apresentam significância estatística nas suas relações com as dimensões da resiliência familiar e do funcionamento familiar. Nas dimensões da exaustão parental os dados indicaram que o aumento da idade de referenciação da criança para acompanhamento pelo serviço IPI está associada a maior distanciamento emocional dos pais com os filhos sugerindo que nas situações de referenciação tardia, os pais se sentem mais impotentes face às expectativas de cura dos problemas dos filhos, e desta maneira ficam mais resignados à existência biológica dos mesmos. Adicionalmente ficou confirmado que o sistema de crenças e o nível de escolaridade dos pais são preditores do funcionamento familiar e que é possível usar a magnitude destas variáveis para estimar o funcionamento destas famílias.

Por fim os resultados do terceiro objetivo específico do estudo que visou pesquisar diferenças entre grupos atendendo as variáveis sociodemográficas dos pais, mostraram que as variáveis sociodemográficas idade, estado civil, atividade laboral, apoio nas tarefas e número de filhos que residem no agregado familiar não revelaram diferenças com significância estatística na relação com as dimensões da resiliência

familiar, exaustão parental e funcionamento familiar. No sistema de crenças familiares, os pais com ensino superior apresentam mais crenças familiares do que aqueles que têm o ensino básico. Em termos de comunicação e resolução de problemas, pais residentes no Funchal possuem melhores competências comparados aos de Câmara de Lobos e da Zona Oeste. Os pais com ensino superior mostram mais competências de comunicar e resolver problemas do que pais com ensino secundário. Os pais residentes no Funchal comunicam menos com a família que os de Câmara de Lobos e os pais com nível de escolaridade mais elevado, apesar de apresentarem mais recursos, interagem menos com a família apresentando menor eficiência no funcionamento familiar ao nível da comunicação com os restantes membros da família.

Em conclusão salienta-se que esta investigação atende um nicho particular da população madeirense tendo em conta a sua especificidade no contexto regional da intervenção precoce na infância. Os resultados obtidos refletem a forma como estas famílias enfrentam as adversidades inerentes ao facto de conviverem e cuidarem de crianças com necessidades educativas especiais, e a importância do apoio prestado pelos técnicos de IPI com fornecimento de estratégias que ajudam a melhorar a sua qualidade de vida. De modo geral as evidências deste estudo mostraram que as famílias acompanhadas pelo Centro de Recursos Educativos Especializados de Intervenção Precoce na Infância da RAM são dotadas de competências que lhes permitem enfrentar e resolver os problemas quotidianos com otimismo e foco no desempenho da parentalidade positiva. Estas famílias apresentam níveis equilibrados de resiliência familiar, exaustão parental e funcionamento familiar que também são consequência do trabalho meritório e eficaz das intervenções dos técnicos das Equipas de Intervenção Precoce na Infância. A caracterização destas famílias em função dos resultados apresentados neste estudo ajuda a perceber o seu estado psicológico e funcional na forma como elas se organizam para responder aos desafios da parentalidade de crianças com necessidades educativas especiais. Este estudo permite maior compreensão dos fatores que influenciam a resiliência familiar, exaustão parental e o funcionamento familiar destas famílias e a informação pode ser útil para ajustar intervenções.

Como limitações desta investigação aponta-se a baixa participação de pais homens. Embora a coparentalidade esteja cada vez mais presente na vida familiar (Stright & Bales, 2003), este dado poderá estar relacionado com o paradigma cultural de serem as mães que normalmente ficam responsáveis pelo cuidado dos filhos (Gauvin & Huard, 1999; Roskam & Milolajczak 2020). Outra limitação que podemos apontar

prende-se com o facto de a amostra não contemplar famílias residentes na ilha de Porto Santo. A inclusão destas famílias no estudo teria contribuído para um quadro mais alargado da compreensão do panorama da intervenção precoce na RAM em termos de dimensão territorial lembrando que a ilha de Porto Santo também possui as suas próprias especificidades que diferem da ilha da Madeira. Para terminar, este estudo não discrimina famílias monoparentais no contexto da intervenção precoce e seria também um dado importante conhecer melhor as características destas famílias em particular.

Em estudos futuros nesta área sugere-se o recrutamento de mais pais ou outros cuidadores do sexo masculino e uma amostra mais alargada em termos de participantes e área de cobertura incluindo a ilha de Porto Santo, assim como, análises que discriminem as características das famílias monoparentais.

Atendendo à relação desta investigação com a psicologia da educação, releva-se o facto de os psicólogos serem eticamente e legalmente corresponsáveis pelo bem estar familiar no âmbito do exercício das suas funções como técnicos de intervenção precoce na infância. É de salutar que o carácter empírico das investigações e os resultados que daí advêm são sempre importantes no aprimoramento dos serviços prestados.

Referências Bibliográficas

- Aguiar, M. P. P. D. A., & Morais, N. A. D. (2021). Processos de resiliência familiar vivenciados por famílias com uma pessoa com deficiência. *Revista Subjetividades*, 21(3), 1-16. <https://dx.doi.org/10.5020/23590777.rs.v21i3.e9191>
- Albanese, A. M., Russo, G. R., & Geller, P. A. (2019). The role of parental self-efficacy in parent and child well-being: A systematic review of associated outcomes. *Child: care, health and development*, 45(3), 333-363. <https://doi.org/10.1111/cch.12661>
- Albuquerque, S., Pereira, M., Fonseca, A., & Canavarro, M. C. (2015). Resiliência, stresse parental e sobrecarga de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congénita. *Psychologica*, 58(2), 7-23. <https://core.ac.uk/download/pdf/222812935.pdf>
- Almeida, J. H. J. (2021). *Burnout parental: a influência da resiliência familiar de variáveis sociodemográficas* [Dissertação de Mestrado, Universidade da Madeira]. <http://hdl.handle.net/10400.13/4156>
- Associação Nacional de Intervenção Precoce-Anip. (2023). Intervenção Precoce na Infância: Como fazer melhor? *XIV Congresso Nacional de Intervenção Precoce*.

- Coimbra. <https://www.anip.pt/wp-content/uploads/2023/10/conclusoes-anip-congresso-2023.pdf>
- Augusto, C. C. V. C. O. F.(2014). *Resiliência das famílias de crianças com necessidades especiais: contributos dos enfermeiros na intervenção transdisciplinar* [Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto]. <https://hdl.handle.net/10216/77055>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Globber, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—Um protocolo em seis etapas para transmitir más notícias: aplicação ao paciente com câncer. *The Oncologist*, 5, 302-11. https://mediacdns3.ulife.com.br/PAT/Upload/2005426/SPIKESUmProtocoloemSeisEtapasparaTransmitirMsNotciasAplicaoaoPacienteco_20200816093749.pdf
- Baptista, R. B. (2023). *Meta-emoção parental e exaustão parental* [Dissertação de Mestrado, Universidade da Madeira]. <http://hdl.handle.net/10400.13/5109>
- Beja, M. J., Franco, G., & Freitas, F. C. (2023). Burnout parental em pais/cuidadores de adultos com necessidades especiais. In M. Peralbo, A. Risso, A. Barca-Lozano, J. C. Brenlla-Blanco, B. Silva, L. S. Almeida, & A. Cruz-Santos (Eds.), *XVII Congreso Internacional Gallego-Portugués de Psicopedagogía. IV Congreso de la ACIP*. (pp. 1639 - 1653). Universidade da Coruña, Servizo de Publicacións. [Português https://doi.org/10.17979/spudc.000026](https://doi.org/10.17979/spudc.000026)
- Belo Fernandes, J., Belo Fernandes, S., & Vicente Castro, F. (2020). Resiliência em famílias de pessoas com esquizofrenia: um estudo qualitativo. *Revista INFAD De Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 245–254. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2020.n2.v1.1974>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard university press.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. *International encyclopedia of education*, 3(2), 37-43. [artikkel bronfenbrenner.pdf \(ncj.nl\)](#)
- Buyse, V., & Wesley, P. W. (2005). *Consultation in early childhood settings*. Brookes Pub
- Boavida, T., Aguiar, C., & McWilliam, R. (2018). A intervenção precoce na infância e os contextos de educação de infância. *Teoria, práticas e investigação em intervenção precoce*, 5-26. <https://repositorio.ipl.pt/handle/10400.21/10487>
- Cabral, L. (2023). Educação na Região Autónoma da Madeira - Intervenção Precoce na Infância. *Diversidades*, 63, 8-15.

- Carvalho, L., Almeida, I. C., Felgueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, A.... Franco, V. (2020). *Recommended Practices in Early Childhood Intervention – A Guidebook for professionals*. (1nd ed.). Eurllyaid – E.A.E.C.I. <https://www.eurllyaid.eu/eciguidebook-englishversion/>
- Carvalho, J. L. D., Relva, I. C., & Fernandes, O. M. (2018). Funcionamento familiar e estratégias de resolução de conflitos na fratria. *Análise psicológica*, 36(1), 61-73. <http://hdl.handle.net/10400.12/6536>
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2nd ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203771587>
- Coutinho, C. P. (2014). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas*. Leya.
- Decreto Legislativo Regional N.º 11/2020/M, de 29 de julho da Assembleia Legislativa da Região Autónoma da Madeira. Adapta à Região Autónoma da Madeira os regimes constantes do Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho, alterado pela Lei n.º 116/2019, de 13 de setembro, e do Decreto-Lei n.º 55/2018, de 6 de julho (2020). Diário da República: I Série, nº 146. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-legislativo-regional/11-2020-139052181>
- Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de outubro do Ministério da Saúde. Cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (2009). Diário da República: I Série, No 193. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/281-2009-491397>
- Decreto-Lei n.º 54/2018 de 6 de julho da Presidência do Conselho de Ministros. Regime Jurídico da Educação Inclusiva (2018). Diário da República: I Série, No 129. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/54-2018-115652961>
- Decreto-Lei n.º 55/2018, de 6 de julho da Presidência do Conselho de Ministros. Currículo dos Ensinos Básico e Secundário e os Princípios Orientadores da Avaliação das Aprendizagens (2018). Diário da República: I Série, nº 129. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/55-2018-115652962>
- Dunst, C. J. (2007). Early intervention for infants and toddlers with developmental disabilities. *Handbook of developmental disabilities*, 161-180.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119–143. <https://doi.org/10.1080/10522150802713322>

- Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C. M., & Swanson, J. (2010). Community-based everyday child learning opportunities. In R. A. MacWilliam (Ed.), *Working with families of young children with special needs* (pp. 60-92). Guilford Press.
- Eisenberg, N., Cumberland, A., & Spinrad, T. L. (1998). Parental socialization of emotion. *Psychological inquiry*, 9(4), 241-273. https://doi.org/10.1207/s15327965pli0904_1
- European Agency for Development in Special Needs Education [EADSNE] (2005). *Intervenção precoce na infância: Análise das situações na Europa. Aspectos-chave e recomendações*. <https://www.european-agency.org/>
- Factor, R. S., Ollendick, T. H., Cooper, L. D., Dunsmore, J. C., Rea, H. M., & Scarpa, A. (2019). All in the family: A systematic review of the effect of caregiver-administered autism spectrum disorder interventions on family functioning and relationships. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22, 433-457. <https://doi.org/10.1007/s10567-019-00297-x>
- Families Special Interest Research Group of IASSIDD. (2014). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: The current state of knowledge. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 27(5), 420-430. <https://doi.org/10.1111/jar.12078>
- Family Guided Routines Based Intervention [FGRBI] (2023). *FGRBI for Families*. [Family Guided Routines Based Intervention \(fgrbi.com\)](https://www.familyguided.com/)
- Favez, N., Max A., Bader M., & Tissot H. (2023). When not teaming up puts parents at risk: Coparenting and parental burnout in dual-parent heterosexual families in Switzerland. *Family Process*, 62, 272–286. <https://doi.org/10.1111/famp.12777>
- Folke, C. (2016). Resilience (Republished). *Ecology and Society*, 21(4), 44. <https://pdfs.semanticscholar.org/08bd/c577e916e7e181a1be88cc41dfbb3972c295.pdf>
- Freire, R. M. A., Martins, T., Peixoto, M. J., Puga Machado, P. A., & Vilela, C. (2021). Programas de intervenção para familiares cuidadores de pessoas dependentes. *Autocuidado: Um Foco Central da Enfermagem*, 59-70. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/39524/1/autocuidado_59-70.pdf
- Gauvain, M., & Huard, R. D. (1999). Family interaction, parenting style, and the development of planning: A longitudinal analysis using archival data. *Journal of Family Psychology*, 13(1), 75–92. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.13.1.75>

- Guralnick, M. J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. *The developmental systems approach to early intervention*, 1(1), 3-28.
- Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 211-229. <https://doi.org/10.1111/jar.12233>
- Laranjeira, R. (2023). Um caso de sucesso na Intervenção Precoce na Infância em Portugal. In M. Peralbo, A. Risso, A. Barca-Lozano, J. C. Brenlla-Blanco, B. Silva, L. S. Almeida, & A. Cruz-Santos (Eds.), *XVII Congreso Internacional Gallego-Portugués de Psicopedagogía. IV Congreso de la ACIP*. (pp. 1568 - 1582). Universidade da Coruña, Servizo de Publicacións. <http://hdl.handle.net/2183/34553>
- Lima, D., Simões, I., Jorge, M., Ribeiro, T., & Silva, C. (2016). *Saúde Mental de Crianças e Jovens: A Recuperação em Contexto Familiar*. ARIA - Associação de Reabilitação e Integração Ajuda. https://www.aria.com.pt/wp-content/uploads/2019/06/promovete_manual_familia.pdf
- Lei n.º 116/2019, de 13 de setembro da Assembleia da República. Primeira Alteração, por Apreciação Parlamentar, ao Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho, que Estabelece o Regime Jurídico da Educação Inclusiva (2019). Diário da República: I Série, n.º 176. <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/116-2019-124680588>
- Lourenço, D. F. G. (2019). *Da crise familiar à resiliência familiar: Uma análise temática com famílias com filhos jovens adultos* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra]. <https://hdl.handle.net/10316/94857>
- Lucas, C. S. F. D. S. (2012). *Resiliência familiar em contexto de pobreza urbana: a percepção das famílias sobre forças familiares, resiliência individual e stress percebido* [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. <http://hdl.handle.net/10400.14/14064>
- Marini, B. P. R., Lourenço, M. C., & Della Barba, P. (2018). A perspectiva brasileira das ações de intervenção precoce na infância. *Teoria, práticas e investigação em intervenção precoce*, 27-49. <https://repositorio.ipl.pt/handle/10400.21/10488>
- Maurović, I., Liebenberg, L., & Feric, M. (2020). A review of family resilience: Understanding the concept and operationalization challenges to inform research and practice. *Child Care in Practice*, 26(4), 337-357. <https://doi.org/10.1080/13575279.2020.1792838>

- Mata, L., & Pedro, I. (2021). *Participação e envolvimento das famílias—Construção de parcerias em contextos de educação de infância*. Ministério da Educação/Direção-Geral da Educação. <https://www.dge.mec.pt/sites/default/files/EInfancia/documentos/participfamilia.s.pdf>
- Matias, M., & Aguiar, J. (2021). Burnout parental: do conceito à avaliação. *Reflexões em torno da COVID-19: famílias, crianças e jovens em risco*, 31. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/140099/2/536140.pdf>
- Matias, M., Aguiar, J., César, F., Braz, A. C., Barham, E. J., Leme, V., ... & Fontaine, A. M. (2020). The Brazilian–Portuguese version of the Parental Burnout Assessment: Transcultural adaptation and initial validity evidence. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 2020(174), 67-83. DOI: [10.1002/cad.20374](https://doi.org/10.1002/cad.20374)
- McWilliam, R. A., Casey, A. M., & Sims, J. (2009). The routines-based interview: A method for gathering information and assessing needs. *Infants & Young Children*, 22(3), 224-233. DOI: [10.1097/IYC.0b013e3181abe1dd](https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3181abe1dd)
- McWilliam, R. A. (Ed.). (2010). *Working with families of young children with special needs*. Guilford Press.
- Melo, R., Rua, M., Santos, C. ., Novais, S., Mota, L., Príncipe, F., & Silva, M. (2021). Intervenção de enfermagem e coping na transição para cuidador familiar. *Revista De Investigação & Inovação Em Saúde*, 4(1), 61–73. <https://doi.org/10.37914/riis.v4i1.119>
- Mikolajczak, M., Brianda, M. E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018). Consequences of parental burnout: Its specific effect on child neglect and violence. *Child abuse & neglect*, 80, 134-145. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2018.03.025>
- Mikolajczak, M., Gross, J. J., & Roskam, I. (2021). Beyond job burnout: Parental burnout!. *Trends in Cognitive Sciences*, 25(5), 333-336. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2021.01.012>
- Milanez, C. M., Córdova, Z. V. E. D., Castro, A., & Fraga, C. C. (2019). O funcionamento familiar na saúde emocional e psicológica de crianças e adolescentes. *Id on Line Rev. Mult. Psic*, 13(47), 1-16 DOI: [10.14295/idonline.v13i47.1905](https://doi.org/10.14295/idonline.v13i47.1905)
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: funcionamento & tratamento*. Artes Médicas

- Minuchin, S. (2012). *Families and Family Therapy* (2nd ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203111673>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R., & Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(4), 300-311. https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1088357615583471?casa_token=68ruCDxFoYMAAAAAA:-HsHHQJfg4vewNvd-xb5nPoWawg-iSwZwjzVpoUY5VDP-bDT_ssGllmzk6DkCDGS4GigVM0l2Hv3bco
- Paula, A. J. de ., Condeles, P. C., Moreno, A. L., Ferreira, M. B. G., Fonseca, L. M. M., & Ruiz, M. T. (2022). Parental burnout: a scoping review. *Revista Brasileira De Enfermagem, 75*, e20210203. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0203>
- Pinto, M., & Serrano, A. M. (2015). Avaliação da participação das famílias no apoio prestado pelas equipas de intervenção precoce. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación, 11*, 50-53. https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/20611/1/ART_Marta%20Pinto.pdf
- Pottie, C. G., Cohen, J., & Ingram, K. M. (2009). Parenting a child with autism: Contextual factors associated with enhanced daily parental mood. *Journal of Pediatric Psychology, 34*(4), 419-429. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn094>
- Portaria n.º 761/2020 da Secretaria Regional de Educação, Ciência e Tecnologia de 24 novembro. (2020). Região Autónoma da Madeira - Jornal Oficial: I Série, nº 222. <https://joram.madeira.gov.pt/joram/1serie/Ano%20de%202020/ISerie-222-2020-11-24sup.pdf>
- Prioste, A., Tavares, P., & Magalhães, E. (2019). Tipologias de funcionamento familiar: Do desenvolvimento identitário à perturbação emocional na adolescência e idade adulta emergente. *Tipologias de funcionamento familiar: Do desenvolvimento identitário à perturbação emocional na adolescência e idade adulta emergente, (2)*, 173-192. <http://hdl.handle.net/10071/24106>
- Rocha, M. I. P. (2014). *Resiliência, suporte social e stresse parental em famílias de crianças com necessidades educativas especiais* [Dissertação de Mestrado, Universidade do Algarve]. <http://hdl.handle.net/10400.1/6879>
- Rodrigues, M. M. G. (2011). *As percepções dos educadores de infância sobre a intervenção precoce* [Dissertação de Mestrado, Universidade da Madeira].

DigitUMa - Repositório Científico Digital da Universidade da Madeira.
<http://hdl.handle.net/10400.13/439>

- Rodrigues, C. M. da N. C. ., Amaral, A. F. S. ., & Tavares, J. P. de A. . (2023). A pessoa dependente, o cuidador familiar e os recursos utilizados: Estudo com famílias clássicas. *Revista De Enfermagem Referência*, 6(2), 1–7. <https://doi.org/10.12707/RVI22071>
- Rooke, M. I., & Pereira-Silva, N. L., (2012). Resiliência Familiar e Desenvolvimento Humano: Análise da Produção Científica. *Psicologia em Pesquisa*, 6(2), 179-186. <https://doi.org/10.5327/Z1982-12472012000200011>
- Rooke, M. I., & Pereira-Silva, N. L., (2016). Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. *Estudos De Psicologia (campinas)*, 33(1), 117–126. <https://doi.org/10.1590/1982-027520160001000012>
- Roskam, I., Brianda, M. E., & Mikolajczak, M. (2018). A Step Forward in the Conceptualization and Measurement of Parental Burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in Psychology*, 9(758), 1-12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00758>
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2020). Gender Differences in the Nature, the Antecedents, and the Consequences of Parental Burnout. *Sex Roles*, 83(7). 485-498. <https://doi.org/10.1007/s11199-020-01121-5>
- Roskam, I., Raes, M. E., & Mikolajczak, M. (2017). Exhausted Parents: Development and Preliminary Validation of the Parental Burnout Inventory. *Frontiers in Psychology*, 8(163), 1-12.
- Sá, D. P. D. (2022). *Impacto da COVID-19 no funcionamento familiar e no bem-estar subjectivo, em adultos portugueses* [Dissertação de mestrado, Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada do Porto]. Lusíada – Repositório das Universidades Lusíada. <http://hdl.handle.net/11067/6673>
- Santos, E. B. dos, & Wachelke, J. (2019). Relações entre habilidades sociais de pais e comportamento dos filhos: uma revisão da literatura. *Revista Pesquisas E Práticas Psicossociais*, 14(1), 1–15. Recuperado de https://periodicos.ufsj.edu.br/revista_ppp/article/view/2964
- Santos, I. F., & Sequeira, J. O. (2022). *Funcionamento e Resiliência Familiar na Pandemia COVID-19: estudo comparativo–fases da pandemia e posição na família* [Dissertação de mestrado, Instituto Superior Miguel Torga].

REPOSITÓRIO

ABERTO

do

ISMT.

<https://repositorio.ismt.pt/server/api/core/bitstreams/778e7d4e-e98a-41e5-ad69-1fec23433adf/content>

- Santos, M., Vilaça, M., Portugal, A., & Relvas, A. P. (2021). Funcionamento familiar: Revisão de estudos empíricos sobre medidas de avaliação (FAD, FACES-IV e SCORE-15). *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica*, 4(61), 49-64.
<https://hdl.handle.net/10316/101669>
- Sameroff, A., & Fiese, B. (2000). Transactional Regulation: The Developmental Ecology of Early Intervention. In E. Zigler, J. Shonkoff & S. Meisels (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 135-159). Cambridge University Press. [doi:10.1017/CBO9780511529320.009](https://doi.org/10.1017/CBO9780511529320.009)
- Sapiets, S. J., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2021). Factors influencing access to early intervention for families of children with developmental disabilities: A narrative review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 695–711.
<https://doi.org/10.1111/jar.12852>
- Scully, C., McLaughlin, J., & Fitzgerald, A. (2020). The relationship between adverse childhood experiences, family functioning, and mental health problems among children and adolescents: A systematic review. *Journal of family therapy*, 42(2), 291-316. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.12263>
- Silva, ICP, Cunha, KC, Ramos, EMLS, Pontes, FAR, & Silva, SSC (2021). Resiliência familiar e estresse parental em famílias pobres. *Estudos de Psicologia* (Campinas), 38, e190116. <https://doi.org/10.1590/1982-0275202138e190116>
- Silva, M. R. S. da ., Elsen, I., & Lacharité, C.. (2003). Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área. *Paidéia (ribirão Preto)*, 13(26), 147–156. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2003000300003>
- Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância [SNIPI]. (2024). *O que é a intervenção precoce na infância (IPI)*. <https://snipi.gov.pt/quem-somos#no-back>
- Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância [SNIPI]. (2024). *Quais são os objetivos do SNIPI*. <https://snipi.gov.pt/quem-somos#no-back>
- Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância [SNIPI]. (2024). *Como está organizado o SNIPI*. <https://snipi.gov.pt/quem-somos#no-back>

- Sobreira, D. A., Guaitolini, D., Rolla, L. D. M., & Nascimento, M. R. (2023). Estresse parental e práticas educativas em crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. In *SAÚDE MENTAL: INTERFACES, DESAFIOS E CUIDADOS EM PESQUISA-VOLUME 3* (Vol. 3, pp. 79-100). Editora Científica Digital. <https://www.editoracientifica.com.br/books/chapter/estresse-parental-e-praticas-educativas-em-criancas-com-transtornos-do-neurodesenvolvimento>
- Stright, A. D. & Bales, S. S. (2003). Coparenting quality: Contributions of child and parent characteristics. *Family Relations*, 52(3), 232-240. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2003.00232.x>
- Ungar, M. (2016). Padrões variados de resiliência familiar em contextos desafiadores. *Journal of Marital and Family Therapy*, 42, 19 – 31. doi: [10.1111/jmft.12124](https://doi.org/10.1111/jmft.12124)
- Vilaça, M., Silva, J. T. D., & Relvas, A. P. (2014). Systemic Clinical Outcome Routine Evaluation: SCORE-15. *Avaliação familiar: Funcionamento e intervenção*, 1, 23-41.
- Vilaça, M., de Sousa, B., Stratton, P., & Relvas, A. P. (2015). The 15-item Systemic Clinical Outcome and Routine Evaluation (SCORE-15) Scale: Portuguese Validation Studies. *The Spanish Journal of Psychology*, 18. doi:[10.1017/sjp.2015.95](https://doi.org/10.1017/sjp.2015.95)
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family process*, 35(3), 261-281. DOI:[10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x](https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x)
- Walsh, F. (2002). Uma estrutura de resiliência familiar: Aplicações de práticas inovadoras. *Relações familiares*, 51 (2), 130-137. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00130.x>
- Walsh, F. (2015). *Strengthening Family Resilience* (3rd ed.). The Guilford Press.
- Walsh, F. (2016). Family resilience: a developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology*, 13(3), 313–324. doi:[10.1080/17405629.2016.1154035](https://doi.org/10.1080/17405629.2016.1154035)
- Walsh, F. (2016b). *Strengthening family resilience* (3rd ed.). Guilford Press.
- Walsh, F. (2023). *Promoting Family Resilience*. 10.1007/978-3-031-14728-9_20.
- Werner, E. E. (2004). Journeys from childhood to midlife: risk, resilience, and recovery. *Pediatrics*, 114(2), 492-492. DOI:[10.1542/peds.114.2.492](https://doi.org/10.1542/peds.114.2.492)

