



UC/FPCE — 2009

Universidade de Coimbra  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Percepção das Estratégias de *Coping* e das Forças Familiares numa amostra de pessoas adultas com deficiência visual: um estudo exploratório**

Vânia Isabel dos Santos Couto  
(e-mail:banetxi@hotmail.com)

Dissertação de Mestrado na área de especialização de Psicologia Clínica e da Saúde, sub-área de especialização em Sistémica, Saúde e Família sob a orientação da Professora Doutora Isabel Alberto

### **Percepção das estratégias e *coping* e das forças familiares numa amostra de pessoas adultas com deficiência visual: um estudo exploratório**

**Resumo:** O objectivo do presente estudo exploratório prende-se com a análise das estratégias de *coping* e das forças familiares percebidas, numa amostra composta por adultos normovisuais (grupo 1, n= 28) e por adultos com deficiência visual (grupo 2, n= 20). Os instrumentos utilizados nesta análise foram as Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família F-COPES (Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família) (Versão Portuguesa de Vaz Serra, Firmino, Ramalheira, & Canavarro, 1990; Versão NUSIAF – Sistémica, 2008) e o Questionário de Forças Familiares (QFF - Melo & Alarcao, 2007). Além destes, foi também utilizado um Questionário Sócio-Demográfico, uma Ficha de Dados Suplementares e ainda uma entrevista para análise qualitativa sobre a parentalidade nas pessoas com deficiência visual.

Os resultados revelaram diferenças estatisticamente significativas entre o grupo 1 e o grupo 2 ao nível do *reenquadramento* ( F-Copes) e *Apoio Social* (QFF). As análises exploratórias realizadas entre a amostra específica (deficientes visuais) e a amostra de comparação (normovisuais) (N= 48) registaram efeitos estatisticamente significativos de algumas variáveis sócio-demográficas (profissão, estatuto socioeconómico) sobre a dimensão *Apoio Social* do Instrumento QFF; contrariamente as análises não encontraram efeitos estatisticamente significativos nas variáveis sociodemográficas avaliadas (género, habilitações literárias, estatuto socioeconómico, profissão) na dimensão *Reenquadramento* do instrumento F-Copes. As análises exploratórias realizadas entre o grupo 1 e o grupo 2 não revelaram efeitos significativos da variável familiar etapa do ciclo vital. Também não foram obtidos resultados estatisticamente significativos relativamente às restantes dimensões.

Palavras-chave: Deficiência Visual, estratégias de *coping* familiares, forças familiares, parentalidade.

### **Perception and coping strategies and family strengths in a sample of adults with visual impairment: an exploratory study**

**Abstract:** The purpose of this exploratory study concerns the analysis of perceived *coping* strategies and perceived family strengths in a sample of sighted adults (group 1, n = 28) and adults with visual impairment (group 2, n = 20). The instruments used in this analysis were the rating scale personal crisis-oriented family F-COPES (rating scale personal crisis-oriented family; Version of Vaz Serra, Firmino, Dimitriou, & Manta, 1990; Version NUSIAF – Systemic, 2008) and Family Strengths Questionnaire (QFF - Alarcao & Melo, 2007). In addition, it was also used a Socio-Demographic Questionnaire, a Supplementary Data Sheet and also an Interview for Qualitative Analysis on parenting in people with visual impairments. The results

showed statistically significant differences between group 1 and group 2 at *Reframing* (F-Copes) and *Social Support* (QFF). The exploratory analysis conducted between the specific sample (adults with visual impairments) and the comparison sample (sighted) ( $N= 48$ ) showed statistically significant effects of some socio-demographic characteristics (occupation, socioeconomic status) on the dimension of *Social Support* of the instrument QFF; contrary, analysis found no statistically significant effects on the demographic variables assessed (gender, educational background, economic status, occupation) in dimension *reframing* of the instrument F-Copes. The exploratory analysis performed between group 1 and group 2 revealed no significant effects of family variable stage of life cycle. It was also obtained none statistically significant results in relation to other dimensions.

Keywords: Visual Impairment, family coping strategies, strengths, family, parenting

## Agradecimentos

À **Professora Doutora Isabel Alberto**, pela notável e enriquecedora orientação, pela paciência, pela tolerância e por todas as palavras reconfortantes e sorrisos, muito importantes para a concretização deste trabalho.

À **Dr. Sara Rosado**, pela amizade, pela ternura, pelo apoio e pelo enriquecimento profissional e pessoal que me proporcionou. Por tudo o que aprendi e descobri, que foi muito.

Ao **Dr. José Mário**, Psicólogo da Associação ACAPO, pela sua constante disponibilidade, simpatia, interesse e pelo facto de ter sido o elemento fundamental para que a recolha desta amostra se tornasse possível.

À **ACAPO**, mais especificamente, às **Delegações de Coimbra, Viana do Castelo e Aveiro**, que proporcionaram a recolha da amostra do presente estudo, pela abertura e compreensão.

(muito especialmente) A todos os **adultos com deficiência visual** que participaram neste estudo, pela sua disponibilidade e simpatia, que me fizeram ver que o *essencial* é sem dúvida *invisível aos olhos*.

Aos meus **pais**, que numa constante luta na selva capitalista do mundo, me permitiram viver estes 5 anos, aprender muito, acreditar e sonhar. Porque confiam em mim e desejam-me o melhor, apesar de todas as dificuldades que tenham de superar.

À minha **madrinha**, pelo seu amor incondicional, pela paciência e pelo apoio nos momentos desesperantes na concretização desta tese, porque nos maus e bons momentos eu sei que ela foi e será sempre o meu porto de abrigo. Por tudo, um grande obrigado.

À **Dumbo**, porque sem ela nunca teria conseguido chegar ao final deste (per)curso. Pelo nosso 4.º ano, pelas noites de metacomunicação e de trabalho sem dormir, pelo partilha do cansaço e de todas as alegrias e muitos choros, porque ela tem sempre um sorriso para oferecer. Pela nossa amizade, que será para sempre...

Ao **Restelo**, pela paciência, pelos mimos, pelo ombro amigo, pelas gargalhadas partilhadas e pelos choros e alegrias trocados. Por me ter ajudado a levantar sempre que me sentia afundar... Por estes 5 anos, que parecem já uma longa vida.

À **Raquel/Boss/Dr.ª Pires** que, nestes três “papéis” que desempenha na sua vida, me faz admirá-la cada vez mais e que me faz ganhar força e seguir em frente. Pela paciência ao longo da construção deste trabalho, e principalmente pelo carinho e amizade que cresceu progressivamente ao longo destes 5 anos. Porque sonhamos juntas e conseguimos.

À minha segunda família, a **Desconcertuna**, pela cumplicidade e apoio, por simplesmente serem eles, sermos nós. Porque juntos, parece que tudo é simplesmente sublime e perfeito.

Àqueles **amigos** que estão sempre por perto e me fizeram tornar naquilo que hoje sou. Porque acreditam em mim e porque me fazem acreditar que posso sonhar. Sem eles, não seria nada.

À **Música**, que não é preciso explicar porquê...

## Índice

<b>Introdução</b>	1
<b>I – Enquadramento Conceptual</b>	2
1.1. Deficiência Visual: definição, classificação e avaliação	2
1.2. Para além da deficiência: os seus impactos na vida do indivíduo	5
1.3. O modelo ABCX e a Tipologia do Ajustamento	7
1.4. Quando a deficiência faz parte da família: estratégias de <i>coping</i> familiar	9
1.5. Deficiência Visual e Percepção das Forças Familiares	13
<b>II – Objectivos</b>	15
<b>III – Metodologia</b>	16
3.1. Caracterização da amostra	16
3.2. Instrumentos utilizados	20
3.2.1. Questionário Sociodemográfico	20
3.2.2. Questionário Complementar	21
3.2.3. Escalas de Avaliação pessoal orientadas para a crise em família (F-copes)	21
3.2.4. Questionário de Forças Familiares (QFF)	23
3.2.5. Entrevista de análise qualitativa sobre parentalidade e deficiência visual	24
3.3. Procedimentos	24
3.4. Procedimentos Estatísticos	26
<b>IV. Resultados</b>	26
<b>V. Análise Qualitativa – Resultados</b>	34
<b>VI. Discussão</b>	39
6.1. Limitações do estudo	46
6.2. Sugestões para pesquisas futuras	47
<b>VII. Conclusões</b>	48
<b>Bibliografia</b>	49
<b>Anexo</b>	54



## Introdução

A deficiência visual tem diversas repercussões na vida do indivíduo e na sua família, que trazem desadidos e requerem adaptações para além dos ajustes que vão surgindo nas várias fases do ciclo vital. Com efeito, a perda “da visão é a deficiência mais temida” (Vash, 1988, *cit. in* Rodrigues 2004, p. 1), talvez porque associada a ela esteja o medo da perda de outras capacidades e funções importantes.

No entanto, outras deficiências têm implicações mais graves a vários níveis. Este receio poderá advir da pouca atenção que esta temática recebe por parte dos investigadores em geral e no nosso país em particular. Podemos constatar que a literatura e a investigação se debruçam fundamentalmente sobre as questões relacionadas com as crianças com cegueira e as suas repercussões nessa faixa etária. Se por um lado é muito enriquecedor e útil, por outro lado, parece esquecer que a cegueira (e outros tipos de deficiência visual) pode surgir mais tarde, manifestando outros impactos e particularidades, e, que a criança cega mais tarde tornar-se-á adulta e constituirá família tornando-se pai/mãe, activando um conjunto de novos desafios, adaptações e ajustamentos no deficiente visual adulto, bem como no sistema familiar.

Uma vez que o suporte empírico acerca desta temática é escasso no nosso país e incide fundamentalmente nas crianças, este estudo propõe analisar as estratégias de *coping* (realçando o modo como a família gere os diversos tipos de *stress* acrescentando o *stressor* deficiência visual) e a resiliência familiar (enfatizando as competências da família para superar contextos de adversidade) de sujeitos adultos com deficiência visual a partir da comparação de duas amostras: uma de adultos deficientes visuais e outra de adultos normovisuais. Pretende-se verificar se existem diferenças na percepção de *coping* e de resiliência familiar entre estes dois grupos e averiguar se a presença de deficiência visual tem influência na percepção das forças familiares, nomeadamente em relação a: crenças, padrões organizacionais e de comunicação e resolução de problemas (Walsh, 1996).

A abordagem central é focalizada numa leitura sistémica da família, tendo com base no Modelo Duplo ABCX da Teoria do Stress Familiar (McCubbin & Patterson, 1983) e o posterior Modelo da Tipologia do Ajustamento Familiar e Adaptação (McCubbin, 1997) referentes à capacidade de *coping* familiar e às forças familiares, assentes no Modelo de Resiliência (1996), assim como o Modelo Circumplexo de Olson. Através destes modelos é possível compreender como é que a família consegue ultrapassar a crise e fortalecer-se continuamente através dos seus recursos e no modo como percebe o elemento *stressor* num processo de ajustamento e adaptação. Posto isto, podemos questionar como se processa a percepção do *coping* e da resiliência familiar numa família onde a deficiência visual é uma característica do sistema que constitui por si só um *stressor*, para além das restantes adversidades que tem de enfrentar, desenvolvimentais ou acidentais.

Para uma melhor compreensão da temática, faremos um breve

enquadramento teórico sobre a deficiência visual (definição, classificação e avaliação), os modelos referidos e as variáveis em estudo, ou seja, estratégias de *coping* e resiliência familiar.

Serão depois apresentados os objectivos deste trabalho assim como a metodologia utilizada, a apresentação dos resultados e respectiva discussão.

Antes de concluir, apontaremos algumas limitações deste estudo assim como sugestões para pesquisas futuras.

Deste modo, pretendemos fornecer um pequeno contributo para um conhecimento mais aprofundado acerca da percepção das estratégias de *coping* e da resiliência familiar do deficiente visual, no adulto, procurando desmistificar crenças e aliciar novas investigações sobre a deficiência visual.

## **I – Enquadramento Conceptual**

### **1.1. Deficiência visual: definição, avaliação e classificação**

A deficiência é um construto social que, baseado em critérios sócio-históricos, foi marcado por diferentes significações ao longo do tempo, acabando por coexistir em diferentes modelos conceptuais, posicionados entre uma abordagem médica e uma abordagem social, por vezes pouco precisas e ambíguas. A deficiência inclui uma multiplicidade de problemas e situações, habitualmente subdividido em deficiências físicas, mentais e sensoriais, sendo que destas últimas fazem parte as deficiências visuais.

Silverstone, Lang, Rosenthal e Faye (2000), verificaram que o termo deficiência visual é utilizado de modo inconsistente, referindo-se quer a uma visão parcial, quer a todas as situações em que se verifica o comprometimento da visão, incluindo a cegueira. A noção de deficiência visual neste trabalho é conceptualizada como todo o tipo de condições de deficiência que incluem, desde os vários tipos de visão parcial até à cegueira.

Começamos pelos défices visuais parciais, que podem ser denominados por variados termos, nomeadamente amblíopia, baixa visão, visão sub-normal, visão reduzida, sub-visão ou visão parcial.

O termo amblíopia, sob o ponto de vista oftalmológico, consiste na deterioração da função visual sem que existam anomalias orgânicas do olho. Significa uma reduzida capacidade visual, que independentemente da origem, não melhora através de correcção óptica (Marcus, 1999). Podemos distinguir amblíopia profunda (acuidade visual abaixo de 1/10), amblíopia orgânica (com lesão do globo ocular ou das vias ópticas) e amblíopia funcional (sem danos orgânicos) (ACAPO, 2009).

Em Portugal e na maior parte dos países europeus, a baixa visão é subdividida em moderada ou parcial (quando a acuidade visual, no melhor olho, for entre 1/10 e 3/10 com a melhor correcção possível e sem apresentar problemas de campo visual) ou severa ou residual (quando a acuidade visual for menor que 1/10 e apresente um campo visual ou inferior ou igual a 20). No entanto, a baixa visão não deve ser definida apenas através da acuidade visual, mas também através da eficiência e da visão funcional (Ministério da Educação, 2002). A visão reduzida é utilizada para identificar “as pessoas

que apresentam uma diminuição significativa na sua capacidade visual” (Rodrigues, 2004, p. 10).

No que diz respeito à cegueira, existem diferentes conceptualizações. Na comunidade científica verifica-se ainda uma grande discussão sobre os critérios e limites para definir e classificar a visão reduzida e a cegueira. A “Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*) ” (SNR, 1989) categoriza a cegueira em função do grau de visão, nomeadamente a cegueira profunda, quase total e total.

O tipo de cegueira pode ainda ser distinguido em função do momento do seu aparecimento. Sob o ponto de vista do desenvolvimento da pessoa com deficiência visual, a cegueira subdivide-se em três tipos. Quando o aparecimento da cegueira acontece até ao 1º ano de vida, é designada de congénita (Hatwell, 1966, cit in Moura & Castro, 1998)<sup>1</sup>; se surge entre o 1º e o 3º ano de idade identifica-se como cegueira precoce; no entanto, se surgir após os 3 anos de idade, considera-se uma cegueira adquirida (Hatwell, 1966, cit in Moura & Castro, 1998). A evolução do aparecimento da cegueira é outra forma de classificação: pode ser gradual, progressiva e súbita ou repentina (Dodds, 1993; Tuttle, 1984; Tuttle & Tuttle, 1996), sem que tenham sido definidos critérios de diferenciação. Dale (1992) distingue ainda a cegueira traumática daquela que ocorre de forma gradual, como resultado de uma doença ocular, um acontecimento somático externo ou interno (por exemplo, anoxia, ingestão tóxica...). Há ainda o conceito de *cegueira legal*, com objectivos interventivos.

Sendo que se trata de conceitos oftalmológicos e médicos complexos, a compreensão desta temática pode ser simplificada com o recurso ao quadro de classificação de deficiências visuais da OMS, a CID-10 (WHO, 2009). Na CID-10 podemos encontrar a classificação das condições de saúde relacionadas com as doenças, transtornos ou lesões, através de um modelo fundamentado na etiologia, anatomia e causas externas das lesões. Na classificação da cegueira considera-se a acuidade visual do indivíduo e o seu grau de comprometimento, categorizado em classes (ver Quadro 1).

**Quadro 1 – Classificação da deficiência visual (adaptado do CID-10, OMS)**

Classificação da visão (OMS)	Grau da Deficiência	Acuidade visual com a melhor correção possível	Denominações semelhantes
Visão	Nula	0.8 ou melhor (5/6, 6/7.5, 20/25 ou melhor)	da ordem da visão normal
	Ligeira	Menos de 0.8 (< 5/6, 6/7.5, ou 20/25)	Visão quase normal
Baixa visão	Moderada	Máximo inferior	Ambliopia

<sup>1</sup> No entanto, para fins educacionais pode-se considerar cegueira congénita até aos 5 anos de idade (Sholl, 1986).

	(categoria 1)*	a 3/10 (0,3) Mínimo igual ou melhor que 1/10 (0.1)	normal
	Grave (categoria 2)*	Máximo inferior a 1/10 (0,01) Mínimo igual ou melhor que 1/20 (0,05)	Ambliopia grave ou cegueira legal
<b>Cegueira</b>	Quase total (categoria 3)*	Máximo inferior a 1/50 (0,02) Mínimo: conta dedos a 1 m Percepção de luz	cegueira grave ou quase total
	Total (categoria 9)*	Sem percepção de luz	Cegueira total
	Indeterminada	Indeterminada não específica	Perda de visão indeterminada

\*categorias definidas pela CID-10, da OMS.

Podemos entender que, sendo o conceito de deficiência ainda um termo ambíguo e com diferentes conceptualizações, a sua avaliação e classificação também divergem em função das características de cada tipo de deficiência visual.

Na avaliação da deficiência visual, são vários os aspectos oftalmológicos considerados para discernir os seus diferentes tipos. A função visual é avaliada através da acuidade visual, do campo visual, da visão crónica e do sentido luminoso, componentes que podem ser exploradas em cada olho, separadamente, e através da visão binocular, conseguida através da conjugação dos dois olhos (Marcus, 1999). Além disso, na literatura pode verificar-se que a avaliação da deficiência visual depende do modelo a que está agregado, isto é, não existindo uma avaliação uniforme e consensual, existem autores que defendem uma avaliação mais educativa, outros valorizam os factores psicológicos e ainda outros baseiam-se numa abordagem oftalmológica e médica.

No que respeita à classificação das deficiências visuais a OMS deu um importante contributo para integrar as várias componentes e exigências que a deficiência visual necessita. As classificações foram sofrendo várias alterações até à actualidade.

Um importante contributo da OMS para a deficiência visual diz respeito à alteração da “Classificação Internacional das Doenças”, que se baseava num modelo incompleto – *etiologia-patologia-manifestação* – pela esquematização *deficiência – incapacidade (disability) desvantagem (handicap)* surgindo a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*handicaps*)” (ICIDH). *Disability* refere-se às mudanças nas tarefas e habilidades do indivíduo, enquanto *Handicap* se reporta às consequências sociais e económicas: necessidade de esforço extra, perda da independência, perda da competitividade, etc (Barbiery, 2003 *cit. in*

Jorge, 2006).

O primeiro modelo baseava-se no paradigma conceptual médico da deficiência, valorizando as causas e a sintomatologia da deficiência, mas ignorando as suas consequências e o seu impacto na vida da pessoa deficiente. A ideia da *desvantagem*, seguindo um modelo social, passou a promover uma maior facilidade na adaptação às diferentes situações que podem surgir e clarificam as potenciais contribuições nos serviços médicos, centros de reabilitação e da segurança social (Jorge, 2006).

Rompendo com a perspectiva dicotómica dos modelos médico e social, em 2001, (Resolução WHA 54.21, 54ª Assembleia Mundial de Saúde) foi apresentada e aprovada uma revisão da ICIDH (ICF ou ICIDH-2) para a utilização internacional, denominada de *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Foi traduzida em 2003 para português, como *Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*, pelo *Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração de Pessoas com Deficiência (SNRIPD)*. De acordo com Jorge (2006), a CIF é uma abordagem biopsicossocial que não classifica pessoas, mas descreve a situação de cada indivíduo dentro de um conjunto de componentes da saúde e alguns componentes do bem-estar relacionados com a saúde, cuja descrição assenta num contexto ambiental e pessoal. Criou-se assim o Modelo Relacional, baseado na capacidade efectiva da pessoa com deficiência.

## **1.2. Para além da deficiência: os seus impactos na família e no indivíduo**

É impossível dissociar o tema deficiência visual do impacto que ela provoca nas diversas áreas da vida do indivíduo. São essas mesmas repercussões que se cruzam numa inter-influência entre as estratégias de *coping* utilizadas para se adaptar ao mundo sem a visão e a percepção das forças familiares, influenciando a capacidade de resiliência do deficiente visual e da sua família.

Tuttle (1984) e Tuttle e Tuttle (1996) defendem que a deficiência visual tem implicações em diferentes aspectos: manutenção pessoal e doméstica, deslocações, leitura e escrita, emprego e lazer. Relativamente às implicações sociais são indicadas a tendência para a imaturidade e o egocentrismo, isolamento e afastamento social, passividade e dependência, acesso restrito ou inadequado a modelos de papéis sociais, e atitudes estereotipadas tanto das pessoas que vêem como das que não vêem. No que respeita a implicações psicológicas, surgem dificuldade na aprendizagem de conceitos (sobretudo em cegos precoces), competências intelectuais sem alterações mas com alguma inibição na recolha da maior quantidade possível de informação sensorial. Nas crianças cegas, mais especificamente, surgem exigências concretas para as suas realizações escolares. Em termos gerais, acontece sempre um processo de ajustamento. Estes autores chamam a atenção para a importância do auto-conceito e da auto-estima nesse mesmo processo (Tuttle & Tuttle, 1996).

Torna-se importante ressaltar que existem algumas diferenças entre pessoas que nunca viram, e que sofrem de cegueira congénita, e aquelas que perderam a sua visão depois de terem visto durante um período de tempo mais ou menos longo. Falvo (1991) explica que as pessoas com cegueira congénita não tiveram oportunidade de aprender conceitos como distância, profundidade, proporção e cor. Por causa da sua falta de experiências visuais no ambiente, estas pessoas vão ter que aprender através de meios alternativos, conceitos que os indivíduos que vêm, normalmente têm por adquiridos. Carrol (1968) aponta ainda outros impactos para as pessoas que perdem a visão mais tarde: perda da decisão, do sono nas horas certas, do tónus muscular, e constante sensação de fadiga. Não obstante, Carrol (1968) faz referência a um conjunto de supostos benefícios da cegueira, como sejam: os benefícios vocacionais, a descoberta de energias até aí ignoradas, e a reorientação dos valores temporais internos.

Podemos também questionarmos sobre os efeitos que estas consequências poderão ter na qualidade de vida do indivíduo e da sua família. Num estudo feito por Langelan et al. (2007), que compara indivíduos com deficiência visual com a população geral e com doentes crónicos, verificou-se que a deficiência visual tem um impacto substancialmente negativo na qualidade de vida. Comparado com outras doenças crónicas, afecta a qualidade de vida mais do que a diabetes tipo II, síndrome coronária e deficiência auditiva. Por outro lado, parece afectar menos que a esclerose múltipla, síndrome de fadiga crónica, e perturbação depressiva *major*.

Um estudo sobre a qualidade de vida de deficientes visuais que frequentavam um Programa de Reabilitação de um serviço universitário, concluiu que existe uma boa percepção de qualidade de vida nos aspectos físicos e psicológicos e menor percepção nos domínios das relações sociais e do meio ambiente, provavelmente decorrentes da situação sócio-estruturais e culturais dos sujeitos (Bittencourt & Hoehne, 2006).

Um dos impactos mais fortes da deficiência visual diz respeito à profissão, cuja inserção no mercado de trabalho tem vindo a ser progressivamente dificultada nas últimas décadas. Segundo Carroll (1968) a deficiência visual pode incluir perdas relacionadas com a situação financeira que incluem a privação de carreira, do objectivo vocacional, e da oportunidade de emprego.

Uma das grandes barreiras da inserção profissional é a atitude social discriminatória e a falta de formação profissional. A entidade patronal identifica como entraves à aceitação de deficientes visuais, a falta de autonomia e a adaptação ao posto de trabalho. A quase totalidade das colocações em Portugal é efectuada por membros da rede social do indivíduo cego. No entanto, existindo uma adequação ao posto de trabalho, os cegos são trabalhadores rentáveis e empenhados. Com efeito, as entidades empregadoras referem estar igualmente satisfeitas com trabalhadores cegos e normovisuais (Jorge, 2006).

O estigma é um factor ainda muito presente nas pessoas com deficiência visual, que afecta os diversos campos da vida do indivíduo.

Os estudos (Ware & Schwab, 1971) indicam que as interacções entre

pais-filhos são afectadas pelas crenças e atitudes sociais face à incapacidade visual. Existe a crença de que uma pessoa cega é incompetente e não consegue ser independente, tem de ser cuidada e não tem capacidades para cuidar. No entanto, investigações sobre mães invisuais concluíram que a adaptação para as tarefas e cuidados do bebé é progressiva e eficaz, numa aprendizagem concretizada por tentativas e erros. As grandes preocupações dos pais prendem-se fundamentalmente com a segurança das crianças, o tempo extra que necessitam para se adaptar a novos desafios e as dificuldades de transporte. (Ware & Schwab, 1971).

Foi realizado um estudo para comparar a vida social e o estado emocional de adolescentes, com pais com deficiência visual, com adolescentes com pais normovisuais. De acordo com os resultados, no que respeita ao estado emocional, relações de amizade e sentimentos relativos aos pais, os resultados são mais positivos nos adolescentes de pais cegos do que os adolescentes com pais normovisuais. No que respeita à vida social, conclui-se que os adolescentes que são filhos de pais cegos têm melhor qualidade de interacção do que os filhos de pais sem deficiência (Duvdevany, Moin & Yahav, 2007). Este resultados podem ser explicados por uma maior necessidade de socialização dos filhos de pais cegos; por outro lado, filhos de pais com deficiência visual, ganham mais flexibilidade, são menos preconceituosos, mais tolerantes e têm maior capacidade para encontrar estratégias de *coping* alternativas, do que os adolescentes de pais sem deficiência. Portanto, os filhos de pais cegos crescem normalmente e passam pelas várias fases da vida da mesma forma que filhos de pais normovisuais. Poderemos então considerar que a qualidade da parentalidade não depende de factores associados à deficiência, mas sim de factores de personalidade e do meio envolvente. (Duvdevany, Moin & Yahav, 2007)

É de referir que a parentalidade das pessoas invisuais é ainda um assunto muito pouco estudado, como a maioria das questões que a deficiência visual envolve. As investigações são muito escassas e direccionadas maioritariamente para a visão da criança criada por pais invisuais e não a dos próprios pais. Daí a necessidade de se investir mais na avaliação das dimensões familiares em sujeitos invisuais.

### **1.3. O modelo Duplo ABCX e a Tipologia de Ajustamento: do stress ao *coping*, do *coping* à resiliência**

O modelo duplo ABC-X foi desenvolvido para explicar como é que as famílias se adaptam perante uma situação de *stress* ou um *stressor*. O modelo foi elaborado por Reuben e Hill (1958, *cit in* Mc Cubbin, 1997) e tornou-se numa abordagem muito útil para ajudar as famílias a adaptarem-se face um momento de *stress*. Hill (1958, *cit in* Mc Cubbin, 1997) definia um elemento *stressor* como um acontecimento que provoca uma mudança na família resultante de uma crise, isto é, uma mudança profunda e decisiva quando os padrões familiares actuais se mostram inadequados (Mc Cubbin, 1997).

Através da investigação, Hill (1958, *cit in* Mc Cubbin, 1997)

constatou que, enquanto algumas famílias se desorganizavam face a experiência em catástrofes naturais ou de acontecimentos traumáticos, outras resistiam e sobreviviam.

Esta questão tornou-se no ponto-chave da sua investigação, originando a elaboração do Modelo ABC-X, que assenta na ideia de que a capacidade de adaptação a uma **crise** (X) depende da interacção do **stressor** (A), e em especial da **definição e percepção do “stressor” pela família** (C), com os **recursos existentes** (B). Tendo em conta estes quatro factores em interligação, apoiados numa relação directa entre crise familiar e *stressor*, Hiil (1958) defendia que os recursos da família e o significado subjectivo da família conferido ao *stressor*, poderiam aumentar a sua vulnerabilidade ou a resistência.

Para dar continuidade ao estudo desta temática, posteriormente foi efectuada uma revisão da literatura (McCubbin et al., 1980), que concluiu que o *stress* familiar representava o subproduto de factores múltiplos e interrelacionados. Deste modo, McCubbin e Patterson (1983) reformularam o modelo ABC-X para incorporarem os esforços de reorganização familiar ao longo do tempo, introduzindo novas componentes e variáveis de natureza psicológica, intrafamiliar e social. O novo modelo, designado de Modelo Duplo ABCX da Teoria do Stress Familiar, concebe a percepção dos recursos familiares como elemento fundamental para a adaptação da família a acontecimentos indutores de stress. O *stressor* passa a englobar não apenas os acontecimentos normativos e não normativos que alteram ou têm o potencial para alterarem o sistema familiar, mas também as exigências associadas a esses acontecimentos, bem como as tensões pré-existentes de ordem intrafamiliar, conjugal e financeira. O papel do *stressor* e dos recursos num momento de *stress* ou de crise passou a estar directamente relacionado com a “construção familiar da realidade” ou “paradigma familiar”(Reiss & Oliveri, 1980, *cit. in* Walsh, 1996), ou seja, com a percepção familiar.

Da conjugação entre os recursos e entre as percepções familiares do sistema, emerge o processo de  *coping* familiar, isto é, um conjunto de interacções intrafamiliares e de transacções entre a família e a comunidade, com vista ao restabelecimento do reequilíbrio da unidade familiar. A partir desta base teórica, McCubbin e Patterson (1983) definiram *stress* como um “estado resultante de um desfasamento, real ou percebido, entre as exigências e as capacidades familiares” e crise como “perturbação e desorganização provocadas pela incapacidade momentânea de restaurar o equilíbrio familiar”(p.10). Portanto, o *stress* nunca poderia ter o mesmo impacto e a mesma intensidade que uma crise se a família utilizasse os recursos existentes e definisse a situação de modo a adaptar-se à situação.

Neste sentido McCubbin (1995) desenvolveu o Modelo da Tipologia do Ajustamento Familiar e Adaptação, que constitui uma abordagem sobre *stress* e  *coping* familiar com o objectivo de perceber as forças e capacidades de resposta familiares, em situações de crise normativa ou não normativa, ao longo do ciclo vital. McCubbin (1995) aponta duas fases pelas quais as famílias podem ter de passar, para responder e defrontar as mudanças e os elementos *stressores*. Uma delas corresponde à fase do ajustamento que

consiste num conjunto de respostas mais breves e componentes menos *stressantes* que não implicam uma reestruturação familiar. O ajustamento depende de vários factores: o *stressor*, a vulnerabilidade familiar, os padrões de funcionamento familiar (tipologia familiar), os recursos da resistência familiar, a avaliação e a definição do *stressor* pela família, capacidade de solução do problema e estratégias de *coping* familiares, que poderão resultar ou não num bom ajustamento familiar (McCubbin, 1993).

O ajustamento familiar num contexto de crise (X) depende da interacção do nível de *stress* do acontecimento (A) com a vulnerabilidade da família (V), determinada pelas exigências que a etapa do ciclo vital actual acarreta. A maneira como a família responde vai depender deste conjunto de factores, mais especificamente do modo como age, avalia e se comporta (T). Esta resposta influencia e é influenciada pelos recursos de resiliência e resistência familiar (B) que depende da avaliação que a família faz do acontecimento (C) e das estratégias de resolução de problemas e de *coping* da família (PSC) (McCubbin, 1993).

A fase seguinte, de adaptação, ocorre quando os esforços para a superação da crise durante o ajustamento não foram suficientes e conseqüentemente constata-se a necessidade de uma reorganização dos padrões familiares vigentes. Nesta fase, o sistema pretende restaurar o equilíbrio estrutural, no relacionamento com a comunidade, bem-estar, espiritualidade e harmonia (Silva, 2006).

Adaptando este conceito à deficiência ou à doença, o sucesso da adaptação vai depender de vários factores: os *stressores* que originaram a crise e esta mesma, os padrões de funcionamento, a capacidade de adaptação familiar, a disponibilidade de recursos, o suporte social e as instituições de apoio (amigos, serviços e comunidade), a capacidade de avaliação da crise provocada pela doença, a avaliação da organização e padrões de funcionamento para dar significado à doença e às mudanças resultantes do sistema familiar, a capacidade de resolução de problemas e de encarar o problema e o bom ou mau ajustamento (McCubbin, 1993).

É desta forma que nos direccionamos para a questão do *coping* e para o conceito de resiliência familiar, pois é através dos seus recursos e das conseqüentes forças familiares que a família adapta à crise. A resiliência envolve muitos processos interactivos ao longo do ciclo vital, dado que a família está em constante movimento, ou seja, a solução de um problema pode não ser a solução da crise, podendo surgir novos elementos stressores ou novas mudanças que impliquem novas readaptações (McCubbin, 1993).

Os modelos de Hill, McCubbin e Patterson, integram dimensões cruciais, nomeadamente as percepções, os recursos e *coping*, componentes fundamentais para famílias com pessoas com deficiência visual.

#### **1.4. Quando a deficiência visual faz parte da família: estratégias de *coping* familiar**

As investigações de Turnbull e Turnbull (1990) comprovam que a presença de um elemento com deficiência visual requer adaptações e

alterações familiares, no seu modo de vida. Dadas as necessidades e dificuldades que a deficiência visual acarreta a nível social e individual, cada fase do ciclo vital traz desafios diferentes.

Vários estudos empíricos (Friedrich & Friedrich, 1981; Friedrich, Wilturner & Cohen, 1985; Kazak & Marvin, 1984; Wikler, Wasow & Hatfield, 1981) demonstram que famílias com pessoas cegas sofrem de *stress*, frustração, crise e sofrimento, bem como de reajustamentos nos papéis familiares, nos relacionamentos e na organização do sistema. Os factores de *stress* são essencialmente: o peso dos cuidados especiais a ter; as dificuldades financeiras; o estigma social; o medo de actividades sociais, como por exemplo fazer viagens; os problemas comportamentais e emocionais; a rigidificação do sistema familiar; e a relação tensa com profissionais (Dyson, 1993; Friedrich & Friedrich, 1981; Gallagher et al., 1983; Harris & Mc Hale, 1989; Margalit & Heiman, 1986; Wikler, 1981).

Porém, é importante referenciar que estas experiências não acontecem de igual modo em todas as famílias, nem têm de acontecer necessariamente. Isso difere de acordo com as respostas emocionais e cognitivas de cada sistema face à deficiência, bem como da sua capacidade de *coping*.

*Coping*, segundo a sua etimologia, significa “formas de lidar com” ou “estratégias de confronto”. Pode ser definido como “esforço para lidar com situações de dano, ameaça ou desafio, quando está disponível uma rotina ou resposta automática” (Monat & Lazarus, 1985, *in* Gouveia, 1991; p. 34). *Dano* significa situação desagradável, como a doença, perda de relacionamentos afectivos, morte, entre outros; *ameaça* diz respeito à antecipação daquilo que poderá ocorrer face a situações negativas semelhantes às de dano, mas que ainda não aconteceram; *desafio*, consiste na confiança que o indivíduo tem em si para ultrapassar as dificuldades (Gouveia, 1991).

Genericamente, podemos definir *coping* como o conjunto de recursos psicológicos, sociais e físicos do indivíduo e família para gerir uma situação *stressante* no contexto em que se insere (Reiss & Oliveri, 1980, cit. in Walsh 1996).

Para se lidar com o problema tem que se encontrar recursos e formas de os ultrapassar, ou seja, utilizar estratégias de *coping*. Estas não são uniformes e têm várias funcionalidades. Têm uma função protectora que se subdivide em três dimensões diferentes. Uma delas consiste na *eliminação ou modificação das condições que criam os problemas*: o sujeito utiliza as acções que permitem a busca de informação para poder actuar. Outra, consiste no *controlo perceptivo do significado da experiência ou das suas consequências*, que é concretizado pela “neutralização da ameaça”, procurando aspectos positivos para o problema, ou pelo “evitamento activo do problema”. A terceira faz a *manutenção dentro dos limites razoáveis, das consequências emocionais dos problemas*, ou seja não lida frontalmente com os problemas, reduzindo os estados de tensão emocional de maneira a que possa aguentar as consequências emocionais do problema (Serra, 1988, cit in Pereira, 1991).

Lazarus et al (1984, *cit. in* Gouveia) acrescentam duas funções essenciais, nomeadamente o *coping* focado nas emoções e o *coping* instrumental/resolução do problema. O primeiro diz respeito à regulação do estado emocional, através de esforços que permitam ao indivíduo pensar e agir com eficácia. O segundo consiste na modificação da interacção entre o indivíduo e o contexto, através de esforços que permitam lidar adequadamente com situações indutoras de *stress*.

No que respeita à capacidade de *coping* na deficiência visual, Tuttle (1984) identificou sete fases percorridas pelo indivíduo ao longo da sua adaptação emocional: 1) trauma, físico ou social; 2) choque e negação 3) luto e afastamento; 4) depressão 5) reafirmação 6) *coping* e mobilização; e 7) auto-aceitação e auto-estima. Estas fases nunca poderão ser dissociadas de uma variedade de factores: a capacidade de *coping* do indivíduo depende da idade, do grau de visão, do apoio de pessoas significativas e da avaliação dos serviços profissionais. A passagem pelas fases não é linear e cada indivíduo tem a sua própria forma de viver a adaptação, leva o seu devido tempo e não tem necessariamente que viver as sete fases. (Ulster & Antle, 2005)

Com efeito, foram encontradas diferentes estratégias de *coping* nas pessoas com deficiência visual. Shaffer, Folkman e Lazarus (1979) resumiram cinco categorias amplas de estratégias de *coping*: 1) saúde/energia/moral; 2) capacidade de resolução de problemas; 3) rede social; 4) recursos funcionais; e 5) crenças específicas e generalizadas que variam consoante os factores explicitados.

No que respeita ao sistema familiar verificamos que o *coping* face à deficiência visual é também variável. Segundo Mc Cubbin e Patterson (1983), a forma como as famílias vão responder às várias categorias referidas acima, depende das interpretações subjectivas da família que vão determinar o modo como respondem a uma situação inesperada sendo o elemento chave para perceber todo o processo de *coping*. Reiss e Oliveri consideram que (1980, *cit in* Walsh 1996) as respostas da família ao *stress* para o alcance da estabilidade são activadas através dum processo dinâmico de interacção entre interpretações subjectivas e o *coping*.

As estratégias consideradas positivas utilizadas pelas famílias são a adaptação funcional, a educação sobre a deficiência (Leyser 1996) e o acesso a uma rede de suporte formal e informal (Hancock, 1990; Leyser et al, 1996).

Centrando-nos no sub-sistema parental, podemos questionar quais são as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais com deficiência visual. Para além disso, é fundamental a reflexão acerca da competência para a parentalidade, bem como a adaptação e reestruturação do seu modo de vida com a entrada de filhos na família.

Uma investigação realizada por Rosenblum et al (2009) com pais invisuais, revelou a utilização de estratégias de *coping* para a educação dos seus filhos no que respeita à segurança, saúde, transporte e outras tarefas parentais. A investigação concluiu que existe um impacto emocional e social pela questão de serem pais cegos (Rosenblum, Hong & Harrys, 2009).

No que respeita aos aspectos emocionais e sociais, pode-se apontar

como positivo, o facto das crianças filhas de pais cegos serem mais empáticas e compreensivas para com os outros, aceitando muito mais facilmente a diferença, são mais maduras e normalmente apresentam uma maior auto-estima. No entanto, preconceitos relativos aos pais com deficiência visual provocam muito desconforto nestes e nos seus filhos, mas que consegue ser superado pela família. As pessoas duvidam da sua competência e reflectem esses preconceitos nas suas acções e nas questões que lhes colocam (Rosenblum, Hong & Harrys, 2009).

O grande desafio emocional e social na área da parentalidade, consiste no transporte da criança, que pode causar muita ansiedade. Utilizam todos os meios e formas de deslocação, como transporte público, andar a pé, táxis e transportes específicos para pessoas com deficiência. Utilizar um cão guia ou a bengala apenas, é um desafio maior, mas que também se torna possível. Podem também pedir ajuda a um amigo ou vizinho que os desloca diariamente (Rosenblum, Hong & Harrys, 2009).

Uma outra dificuldade consiste em monitorizar os filhos. Existe sempre muita preocupação com a segurança da criança. Os pais utilizam várias estratégias como estarem com eles num espaço com porta fechada, colocar pequenos sinos nos sapatos para ouvi-los sempre que se movem, etc. No espaço público usam um fio (denominado de “coleira para crianças”) que une a criança ao pai/mãe, estabelecem regras como por exemplo a criança ter de responder sempre que é chamada, entre outros. As pessoas com baixa visão também utilizam algumas estratégias mas não com tanta frequência. Por exemplo, vestem os filhos com roupa muito colorida. Relativamente aos trabalhos de casa e actividades escolares, os pais ajudam as crianças com trabalhos manuais ou através da leitura, utilizando ferramentas específicas, como jogos adaptativos para cores, números, formas ou letras em *braille* ou marcas tácteis. Não têm dificuldades em identificar o filho quando o vão buscar à escola, pois reconhecem-no pela voz, pela textura e pormenores da roupa, ou marcam um local específico para se encontrarem ou pedem a alguém para encontrar a criança (Rosenblum, Hong, & Harris, 2009).

Verificou-se que existem de facto limitações, como por exemplo o facto de os pais terem dificuldades em realizar actividades que envolvem distância visual como jogos, desporto, espectáculos, recitais ou dança, desenho, escultura. Outras investigações afirmam ainda que as interacções entre pais-filhos são afectadas pelas crenças e atitudes sociais face à incapacidade visual (Conley-Jung & Olkin, 2001).

Embora seja necessária mais pesquisa (Johnson, 2000) considera-se que, nos adultos, os programas de terapia de grupo têm tido um efeito muito positivo para promover a capacidade de *coping* na adaptação de novos papéis, para reduzir o isolamento e reenquadrar experiências negativas como a perda de visão. A partilha de experiências entre pessoas com o mesmo problema traz vários benefícios: universalidade (“não sou o único com este problema”); aumento da esperança (“se os outros conseguem eu também sou capaz”); e desenvolvimento de técnicas e recursos sociais (aprender capacidades sociais para que o deficiente visual consiga viver normalmente no seu quotidiano). Uma outra forma de ajuda consiste em terapias

multifamiliares, grupos de apoio e programas de reabilitação, que permitem conhecer outras famílias com deficiências visuais; podem desenvolver formas de melhorar as estratégias para um bom exercício da parentalidade; e possibilitam conhecer técnicas que outros pais já utilizaram (Raphel et al, 1972).

### 1.5. Deficiência visual e Percepção das Forças familiares

O conjunto de forças e “fraquezas” de uma família desempenha um papel importante no modo de funcionamento de cada um dos membros e do próprio sistema. O diagnóstico de deficiência visual pode desencadear um conjunto variado de respostas emocionais e ajustamentos de todo o sistema familiar. Para uns, poderá constituir um momento de crise que exige uma forte e morosa adaptação psicológica, fundamentalmente nos papéis parentais, devido ao sentimento de perda, de fraqueza e pelos danos consequentes. Para outros, a deficiência visual pode ser perspectivada como um acontecimento infeliz, mas que pode ser ultrapassado e que poderá ter implicações positivas: o crescimento psicológico dos membros da família e a reestruturação no funcionamento familiar, provocando mudança e consequentemente, a evolução do sistema (Brinchmann, 1999 & Larson, 1998).

O sucesso da família perante um elemento *stressor* vai depender da suas forças familiares, ou seja, do conjunto de conhecimentos, capacidades e aptidões do sistema e de cada um dos seus membros, para identificar as necessidades e para a obtenção dos recursos e apoios necessários (Dunst et al., 1994).

Os primeiros estudos publicados sobre resiliência no âmbito de psicologia, datam a década de 70 (Gayon et al, 1977), numa avaliação do impacto emocional que uma criança portadora de fibrose cística gerou na família. Curiosamente, os resultados não evidenciavam indícios significativos que comprovassem um impacto psicológico negativo, demonstrando assim, resiliência familiar. O conceito de resiliência surge então a partir de 1980 (Rutter, 1999) traduzindo a capacidade para vencer a adversidade ou o *stress*, para descrever crianças que conseguiam lidar com meios adversos, funcionando de forma competente e reduzindo a possibilidade do aparecimento de uma patologia (Garmezy, 1991, Masten, 1994, Rutter 1987, Werner & Smith, 1992, *cit. in* Walsh 1996).

Verificou-se que indivíduos que tinham passado por situações traumáticas na infância não apresentavam qualquer psicopatologia. Esta constatação foi o ponto de partida de várias investigações (Garmezy, 1991, Masten, 1994, Rutter 1987, Werner & Smith, 1992, *cit. in* Walsh 1996) que pretendiam compreender os factores de resiliência, inicialmente, ao nível do indivíduo e, posteriormente, ao nível da família, originando o conceito de resiliência familiar.

Werner e Smith (1992), através da sua investigação longitudinal com crianças Kauai, definiram a resiliência como um conceito abrangente, que passou a ser entendido como o resultado de um equilíbrio evolutivo entre o confronto de situações negativas ou *stressantes* no meio, a vulnerabilidade e os factores de protecção do sujeito, quer internos – capacidades cognitivas, auto-estima e temperamento – quer externos – fontes não oficiais de apoio, como por exemplo família alargada e recursos comunitários (Anault, 2005).

A resiliência passou a ser abordada, não apenas como um factor individual, mas também como uma “qualidade sistémica partilhada pela família como um todo” (Hawley & DeHaan 1996, p.2). McCubbin (1996) define resiliência como um conjunto de características familiares que as ajudam a resistir à adversidade, enquanto Olson (1999) postula que este é um conceito-chave que permite conduzir a família a processos nucleares (competências), que levam a superar uma crise.

São vários os modelos que reflectem sobre a resiliência familiar. O Modelo Circumplexo da Família, de David Olson consiste numa abordagem sobre competências e forças familiares, referindo três factores: coesão, flexibilidade e comunicação (Wolcott 1999, cit. in Silberberg 2001); o Modelo de Forças Familiares, de Stinnett e DeFrain, (1985, cit in Silberberg 2001), refere seis características das famílias: compromisso para com a família, apreciação e afecto entre cada um dos membros, padrões de comunicação positivos, momentos agradáveis passados juntos, sensação de bem-estar espiritual e ligação e capacidade para lidar com sucesso em situações de crise (Stinnett & DeFrain, 1985, cit. In Silberberg 2001); por outro lado, o Modelo Australiano de Forças Familiares menciona oito características: comunicação, proximidade, partilha de actividades, afecto, suporte, aceitação, compromisso e resiliência (Silberberg 2001) – em detrimento dos modelos baseados nos défices. O Modelo de Resiliência de McCubbin (1996) define ainda, como foi referido anteriormente, a capacidade de resiliência como o potencial da família para responder à crise (X), nomeadamente “(A) as suas forças e recursos (o que a família tem) e (B) estratégias e comportamentos de coping (C)” (cit. in Strachan, 2005, p. 21). Este processo exige uma fase de ajustamento e de adaptação nas relações familiares, bem como a rede social inerente, para restabelecer o bem-estar individual e familiar (McCubbin & McCubbin, 1996).

Embora possam existir diferentes factores, que variam conforme o modelo, os pressupostos da teoria da resiliência familiar são claros. De acordo com Walsh (2002) a resiliência familiar parte do princípio que: a família vive situações de *stress* e dificuldades que devem ser encaradas como aspectos esperáveis ao longo do ciclo vital; as famílias possuem forças e competências que foram ou vão sendo desenvolvidas para proteger e assistir na recuperação da família face a uma crise, ultrapassando elementos *stressores* normativos ou não normativos; as famílias beneficiam de uma rede social de relações na comunidade particularmente durante o período de crise ou de *stress*, fundamentais para atingir a mudança e restabelecer a harmonia; nestas situações as famílias procuram estabelecer uma perspectiva que lhes dá significado e um objectivo comum, de modo a que possa recuperar-se como sistema.

Walsh (1998) conclui que a chave para a resiliência familiar assenta em três áreas cruciais: a) uma primeira diz respeito ao sistema de crenças, isto é, o modo como se confere significado a uma adversidade, por exemplo, atribuindo-lhe uma perspectiva positiva ou baseando-se em crenças espirituais, para ganhar forças e capacidades; b) numa segunda considera os padrões organizacionais como fundamentais, porque envolvem flexibilidade, recursos e conexões sociais e económicas; c) a terceira envolve o processo de comunicação, isto é, envolve clareza, expressão emocional externalizada bem como uma boa colaboração dos diferentes membros na resolução de um problema.

Uma investigação realizada sobre pais com crianças com várias deficiências (Walsh, 1998), comprovou que estas famílias são capazes de perceberem como forças familiares a fé, a previsibilidade, maiores objectivos de vida, uma atitude positiva e a capacidade para activar e localizar recursos. Através deste estudo, constatou-se ainda que, para aumentar a resiliência são necessários bons recursos económicos (para adaptar a casa à deficiência, comprar de materiais educativos e específicos para o quotidiano, facilidades de deslocação, etc...), a componente cognitiva (para eliminar preconceitos, capacidade de não se menosprezarem pela diferença, eliminação do conceito de “normal”...) e regras, rotinas e rituais, (estas famílias apresentavam regras e consequências, expectativas e rotinas bem definidas e clarificadas).

Relativamente à resiliência familiar na deficiência visual propriamente dita, não foi possível encontrar bibliografia, pois como já foi anteriormente apontado, os estudos são escassos, o que por sua vez, demonstra a importância do seu estudo nesta população.

## II - Objectivos

Este trabalho tem como objectivo geral contribuir para a compreensão da percepção que os deficientes visuais adultos têm acerca das estratégias de *coping* e das forças familiares, comparando-os com pessoas normovisuais.

Este estudo estabelece uma análise comparativa, entre dois grupos de trabalho, uma amostra de pessoas com deficiência visual (amostra específica) e uma amostra de sujeitos normovisuais (amostra de comparação), numa perspectiva sistémica.

Para tal, organizámos o presente estudo tendo um objectivo mais abrangente e, dentro dele, estabelecemos objectivos específicos.

Como **objectivo geral** pretendemos a identificação da percepção das estratégias de *coping* e das forças familiares numa amostra de adultos com deficiência visual.

Neste âmbito, propomos os seguintes **objectivos específicos**:

**a)** Verificar se existem diferenças entre adultos com deficiência visual e adultos normovisuais a nível da percepção das estratégias de *coping* e das forças familiares;

**b)** Caso existam diferenças significativas entre os grupos ao nível da percepção das estratégias de *coping* e das forças familiares, pretende-se verificar essas dissimilaridades encontradas em função de variáveis sociodemográficas (género, habilitações literárias, nível socioeconómico e profissão) e familiares (ciclo vital da família);

**c)** Averiguar, na amostra de pessoas com deficiência visual, se existem diferenças na percepção das estratégias de *coping* e das forças familiares, tendo em conta o tipo de deficiência visual e a presença de mais de um elemento com deficiência visual na família.

### III - Metodologia

Nesta secção, procederemos à caracterização da amostra em estudo, dos instrumentos utilizados e dos procedimentos metodológicos e estatísticos a que recorreremos.

Será importante clarificar que a metodologia e o tipo de investigação realizada teve em conta os objectivos do estudo, procedendo-se a uma análise quantitativa dos dados.

#### 3.1. Caracterização da amostra

Este estudo inclui um grupo de **peças adultas com deficiência visual** (amostra específica) e um outro **grupo de peças adultas normovisuais** (amostra de comparação). De seguida, será feita uma breve caracterização de cada grupo de trabalho.

A amostra específica deste estudo é composta por 20 sujeitos, associados a ACAPO, das delegações de Coimbra, Aveiro, Porto e Viana do Castelo.

Todos os sujeitos têm nacionalidade portuguesa, sendo 45% (n=9) do género masculino e 55% (n=11) do género feminino, com idades compreendidas entre os 23 e os 73 anos. Relativamente à faixa etária é uma amostra muito heterogénea, embora 35% dos sujeitos se situe entre os 30 e os 35 anos. A média das idades é de 40.35 (D.P.= 13.39). A maioria dos sujeitos alegam professar a religião católica 80% (n= 16), comparados com 20% (n= 4) que referem não professar uma fé.

Relativamente à categoria profissional, a amostra é maioritariamente composta por sujeitos que não trabalham, porque estão reformados 35% (n= 7) encontram-se desempregados, 35% (n= 7). Dos restantes, 15% (n=3) são técnicos e profissionais de nível intermédio e 15% (n= 3) são domésticas.

É importante referir que 30% (n=6) têm o 12º ano, 15% (n=3) têm o ensino superior e outros 15% (n=3) no 6º ano. Existem 15% (n=3) de sujeitos com habilitações literárias inferiores ao 4.º ano, 10% (n=2) com o 4º ano e 5% (n=1) com o 9º ano.

Nenhum dos sujeitos da nossa amostra reside numa zona predominantemente rural. Metade 50% (n=10) vive num local medianamente urbano e a outra metade 50% (n=10) reside numa zona predominantemente urbana. A maioria dos sujeitos tem um nível socioeconómico baixo 60%(n=12) e os restantes 40% (n=18) correspondem a um nível socioeconómico médio.

A maioria da amostra é composta por sujeitos com cegueira congénita, 40% (n=8), seguido de 30% (n=6) de sujeitos com cegueira adquirida. 10% (n=2) tem cegueira precoce, outros 10% (n=2) têm cegueira traumática, 5% (n=1) são amblíopes e 5% (n=1) sofrem de cegueira acidental. É importante referir que 75% (n=15) dos sujeitos desta amostra têm mais do que um membro na família com deficiência visual, em oposição aos restantes 25% (n=5).

Considerando os tipos de família participantes no estudo, constatou-se que a grande maioria da amostra, 90% (n=18) é composta famílias nucleares intactas, enquanto os restantes (10%, n=2) dizem respeito a famílias

reconstituídas.

Relativamente à etapa do ciclo vital, com maior expressão regista-se a etapa da “família com filhos pequenos ou pré-escolar”, com 30% dos participantes (n=6), seguida de 20% dos sujeitos na fase “casal sem filhos”. Os sujeitos com “filhos em idade escolar” (n=6) e em fase de “ninho vazio”, (n=6) tem a mesma percentagem na amostra, respectivamente 15% (n=3), em cada uma das etapas. Relativamente a famílias com filhos adolescentes, fazem parte apenas 10% (n=2) da amostra, sendo que 5% (n=1) dos sujeitos diz respeito a “idosos” e outros 5% (n=1) não se aplica porque se encontra divorciado e/ou sem filhos.

Da amostra do grupo de comparação, fazem parte 28 sujeitos normovisuais de nacionalidade portuguesa, em que 46,4% (N= 13) são do género masculino e os restantes 53,6% (N= 15) do género feminino, com idades compreendidas entre os 23 e os 72 anos.

Assim como no grupo clínico, as idades dissipam-se, no entanto a distribuição etária de ambos grupos é equivalente. A maioria dos sujeitos alega professar uma religião, 39,3% (n= 11) assume seguir a religião católica e os restantes 3,6% (n=1) que referem não professar uma fé.

Relativamente à categoria profissional, a amostra é maioritariamente composta por sujeitos que se encontram reformados, 25% (n=7). Seguidamente encontram-se 17,9% (n=5) de pessoas que fazem parte do pessoal de serviços e vendedores e 14,3% (N=4) são domésticas. Do pessoal administrativo e similares fazem parte 10,7% (n=3) e outros 10,7% (n=3) são operadores de instalação e máquinas e trabalhadores da montagem. Os restantes distribuem-se por várias profissões: 7,1% (n=2) são especialistas das profissões intelectuais e científicas, 3,6% (n=1) são técnicos e profissionais de nível intermédio, outros 3,6% (n=1) são agricultores e trabalhadores qualificadores da agricultura e pesca, 3,6% (n=1) são também operários, artífices e trabalhadores similares, e 1 é desempregado.

No que respeita às habilitações literárias, 39,3% (n=11) têm o 4.º ano de escolaridade, 28,6% (n=8) têm o 9.º ano, 14,3% (n=4) terminaram a escolaridade no 6.º ano e os restantes 7,1% (n=2) concluíram o ensino superior.

Assim como na amostra específica, nenhum dos sujeitos da amostra de comparação reside numa zona predominantemente rural. No entanto, metade 60,7% (n=17) vive num local medianamente urbano e os restantes 39,3% (n=11) residem numa zona predominantemente urbana. A maioria dos sujeitos tem um nível socioeconómico baixo 57,1% (n=16) e os restantes 42,9% (n=12) correspondem a um nível socioeconómico médio.

Considerando as formas de família participantes no estudo, constatou-se que toda a população, 100% (n=28) é composta por sujeitos pertencentes a famílias nucleares intactas. No que diz respeito à etapa do ciclo vital, a maioria da amostra corresponde a “famílias lançadoras”, com 35,7% dos participantes (n=10), seguida de 32,1% (n=9) dos sujeitos na fase “casal sem filhos”. As famílias com “ninho vazio” correspondem a 14,3% (n=4) da amostra, seguida de outros 14,3% (n=4) com família com “filhos em idade escolar”. Na fase do ciclo vital “família com idosos”, constata-se a presença de 7,1% (n=2) do total da amostra. Apenas 1 dos sujeitos da amostra está na fase “famílias com filhos pequenos ou em idade pré-escolar”.

Quadro 1 – caracterização da amostra em função das variáveis sócio-demográficas

	Grupo clínico		Grupo de comparação	
	n	%	n	%
<b>Variáveis sociodemográficas</b>				
<b>Género</b>				
Masculino	9	45	13	46,4
Feminino	11	55	15	53,4
<b>Religião</b>				
Não	4	20	1	3,6
Sim(não católica)	0	0	14	39,3
Sim(católica)	16	80	11	50,0
<b>Profissão</b>				
GG2	0	0	2	7,1
GG3	3	15	0	0
GG4	0	0	3	10,7
GG5	0	0	5	17,9
GG6	0	0	1	3,6
GG7	0	0	1	3,6
GG8	0	0	3	10,7
Doméstica	3	15	4	14,3
Desempregado	7	35	1	3,6
Reformado	7	35	7	25,0
<b>Habilitações literárias</b>				
< 4.º ano	3	15	0	0
4.º ano	2	10	11	39,3
6.º ano	3	15	4	14,3
9.º ano	1	5	8	28,6
12.º ano	6	30	3	10,7
Ensino superior	3	15	2	7,1
<b>Local de residência</b>				
Mediana/ urbano	10	50	11	39,3
Predominante/urbano	10	50	17	60,7
<b>Nível socioeconómico</b>				
NE baixo	8	40	16	57,1
NE medio	12	60	12	42,9

Quadro 2 – caracterização da amostra em função das variáveis familiares

	Grupo clínico		Grupo de comparação	
	n	%	n	%
<b>Variáveis familiares</b>				
<b>Formas de família</b>				
Nuclear intacta	18	90	28	100
Reconstituída	2	10	0	0
<b>Etapa do ciclo vital</b>				
Casal sem filhos	4	20	9	32,1
Filhos pequenos ou pré-escolar	6	30	1	3,6
Filhos idade escolar	2	10	2	7,1
Filhos adolescentes	3	15	0	0
Família lançadora	0	0	10	35,7
Ninho vazio	3	15	4	14,3
Idosos	1	5	4	14,3
Não se aplica	1	5	0	0

Quadro 3 – caracterização da amostra em função das variáveis específicas

	Grupo clínico	
	n	%
<b>variáveis específicas</b>		
<b>Tipo de deficiência visual</b>		
congénita	8	40
Precoce	2	10
Adquirida	6	30
Amblíopia	1	5
Traumática	2	10
Acidental	1	5
<b>Familiar com def. visual</b>		
Sim	15	75
Não	5	25

O estudo da **comparabilidade** dos dois grupos revelou que estes são equivalentes na sua distribuição quanto ao género ( $\chi^2(1) = .350$ ;  $p = .922$ ), idade ( $t(44) = 1.033$ ;  $p = .307$ ), habilitações literárias ( $\chi^2_{kv}(1) = 1.071$ ;  $p = .301$ ,  $N = 46$ ), religião<sup>2</sup> ( $\chi^2(1) = 3.045$ ;  $p = .081$ ), local de residência<sup>3</sup> ( $\chi^2(1)$

<sup>2</sup> Categorizou-se entre pessoas que têm religião e pessoas que não têm religião. Desta forma pudemos utilizar o  $\chi^2$ .

<sup>3</sup> Dado que nenhum elemento da amostra vive numa zona predominantemente rural, essa categoria foi eliminada, permitindo usar o  $\chi^2$ .

=.544;  $p = .461$ ) e nível socioeconómico<sup>4</sup> ( $\chi^2(1) = 1.371$ ;  $p = .242$ ). Por outro lado, a variável profissão<sup>5</sup> ( $\chi^2(1) = 8.664$ ;  $p = .003$ ) demonstra que existem diferenças estatisticamente significativas entre as amostras em estudo, quando a variável é categorizada entre pessoas que executam uma actividade profissional e sujeitos que já trabalharam e/ou actualmente não trabalham.

As variáveis familiares também revelam equivalência entre os deficientes visuais e os normovisuais no que respeita às formas de família ( $\chi^2(1) = 2.922$ ;  $p = 0.87$ ) e à etapa do ciclo vital ( $\chi^2_{kw}(1) = .181$ ;  $p = .670$ ,  $N = 48$ ).

### 3.2. Instrumentos utilizados

O protocolo<sup>6</sup> utilizado na investigação foi constituído por quatro instrumentos, nomeadamente: o Questionário de Dados Sócio-Demográficos (cf. Anexo 4.1), Questionário Complementar (cf. Anexo 4.2), o F-COPES - Escalas de avaliação pessoal orientadas para a crise em família (Versão NUSIAF-Sistémica, 2008) (cf. Anexo 4.3) e o Questionário de Forças Familiares (Melo & Alarcão, 2007) (cf. Anexo 4.4). Foi ainda administrado um questionário de avaliação qualitativa (cf. Anexo 4.5), com o objectivo de obter uma investigação mais completa e explorar as questões relativas à parentalidade e deficiência visual.

#### 3.2.1. Questionário sóciodemográfico

O questionário sociodemográfico utilizado neste estudo pretendia recolher os dados demográficos relativos ao respondente e sua família.

Contém questões sobre os dados pessoais do sujeito (idade, género, profissão, nível de escolaridade, estado civil, nacionalidade e religião), composição do agregado familiar, doenças crónicas existentes na família (baseados na classificação de doença crónica de Rolland), morte de alguém significativo, experiência de divórcio na família e recorrência a ajuda psicológica.

Cabia ainda ao investigador preencher os dois seguintes campos: a etapa do ciclo vital, tendo em conta as 7 fases do ciclo vital da família definidos por Olson, McCubbin et al (1983) e o nível socioeconómico, resultante do cruzamento da situação na profissão principal e das habilitações literárias, de acordo com a tipologia adoptada por Simões (1994).

Para além destas temáticas, pretendeu-se obter informações sobre a saúde e doença dos respondentes e os recursos/ tipos de ajuda que são mais

<sup>4</sup> Assim como aconteceu na categoria local de residência, nenhum elemento da amostra tem um nível socioeconómico elevado, permitindo proceder à análise através do  $\chi^2$ .

<sup>5</sup> Para a variável profissão foi efectuada uma recodificação das suas categorias, transformando as 15 categorias da profissão em duas, nomeadamente, activos e inactivos, isto é, pessoas que trabalham e pessoas que não trabalham. Deste modo pode comparar-se as amostras através do  $\chi^2$ .

<sup>6</sup> Em anexo (ponto 2 e 3) encontra-se o documento de informação aos participantes e o consentimento informado, incluídos no protocolo

utilizados em caso de doença. Este questionário permitia ainda obter uma percepção do respondente sobre o *stress*, a qualidade de vida e forças/capacidades e adaptação às dificuldades da sua família, utilizando escalas tipo *Lickert* de 1 a 5, em que 1 corresponde a “muito pouco” e 5 a “muitíssimo”.

### 3.2.2. Questionário Complementar

O suplemento ao questionário foi elaborado pela investigadora do estudo em causa.

Tinha como propósito recolher informações sobre a deficiência visual dos respondentes, o tipo de deficiência e a altura do seu aparecimento, as adaptações necessárias que a deficiência exige no dia-a-dia e ainda obter uma resposta global sobre o *stress*, a qualidade de vida e a capacidade de adaptação da família e do respondente à deficiência.

Para compreender quais os recursos predominantemente utilizados pelo respondente na doença, ou noutras situações difíceis, pergunta-se quais são os materiais, necessidades ou outras adaptações importantes para o seu quotidiano.

Relativamente à presença de deficiência visual, pesquisa-se a existência de outros elementos com deficiência visual na família e qual o seu grau de parentesco. Para conhecer a percepção do respondente sobre o impacto da deficiência visual na sua vida pessoal, familiar e profissional é administrado uma escala *Lickert* de 5 pontos, em que 1 corresponde a “muito pouco” e 5 a “muitíssimo”.

### 3.2.3. F-COPES (Escala de avaliação pessoal orientadas para a crise em família) (Versão Portuguesa de Vaz Serra, Firmino, Ramalheira, & Canavarro, 1990; Versão NUSIAF – Sistémica, 2008)

O *Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale* é um instrumento de avaliação familiar criado por McCubbin, Olson e Larsen, em 1981. O F-COPES é um inventário de auto-resposta composto por 30 itens, que avalia as estratégias de *coping* internas e externas usualmente utilizadas pela família, ou seja, as atitudes e comportamentos de resolução de problemas que as famílias desenvolvem como resposta a dificuldades ou situações problemáticas, sendo que as estratégias englobam recursos familiares, sociais e comunitários.

Este instrumento permite obter dois tipos de resultados: um para cada factor e outro para a totalidade da escala. Quanto mais elevado for o valor da pontuação total, maior a utilização global de estratégias de *coping*. A escala de resposta é tipo Likert, de cinco pontos (de 1-discordo muito a 5-concordo muito) correspondendo a um resultado mais elevado, um valor também mais elevado de estratégias de *coping*.

A versão original permite obter dois indicadores: o resultado total de Estratégias de *Coping* e resultado por Factor (5 factores), agrupados em duas dimensões: interna e externa. Na primeira dimensão englobam-se as

estratégias de *coping* relativas ao *reenquadramento* e à *aceitação passiva*. A segunda dimensão diz respeito às estratégias de *coping* como a *procura de suporte social*, a *procura de suporte espiritual* e a *mobilização da família para conseguir e aceitar ajuda*. Neste estudo, foi utilizada a versão portuguesa do F-COPES, traduzida e adaptada por Vaz Serra, Firmino, Ramalheira e Canavarro, em 1990 e validada por Martins em 2008

No que respeita à fidelidade, os autores (McCubbin & Larson, 1981), obtiveram um *alpha* de Cronbach de 0,83 para a *aquisição de suporte inicial*, 0,82 para o *reenquadramento*, 0,80 para a *procura de apoio espiritual*, 0,71 para a *mobilização de apoio formal*, 0,63 para a *avaliação passiva* e um total na escala de 0,86. No que respeita à fidelidade, o valor obtido foi de 0,81. Relativamente à validade de construto, cada um dos cinco factores apresenta valores superiores a um e cada um dos 30 itens tem valores superiores a 0,35.

Martins (2008) procedeu à validação deste instrumento para a população portuguesa. A partir deste estudo, com uma amostra de 372 sujeitos, foi obtido um *alpha* de Cronbach de 0,85, para a escala total, composta por 30 itens. Relativamente aos sete factores obteve-se um *alpha* de Cronbach de 0,79 para o *reenquadramento*, 0,850 para a *procura de apoio espiritual*, 0,82 para *aquisição de apoio social nas relações de vizinhança*, 0,77 para *aquisição de apoio social nas relações íntimas*, 0,71 para a *mobilização de apoio formal*, 0,59 para *atitude passiva* e 0,49 para a *avaliação passiva*.

Para garantir a interpretabilidade dos dados em estudo, procurámos averiguar o nível de consistência interna da escala e de cada factor que a compõe para a amostra total.

**Quadro 3 – Valores de consistência interna para o F-COPES**

<b>Factores</b>	<b>n.º de itens</b>	<b>Alpha de Cronbach</b>
Reenquadramento	7	.731
Procura de apoio espiritual	4	.810
Aq. de apoio social-relações de vizinhança	3	.767
Aq. de apoio social-relações íntimas	6	.803
Mobilidade de apoio formal	3	.712
Aceitação passiva	3	-.132
Avaliação passiva	3	.684
<b>Escala total</b>	<b>30</b>	<b>.881</b>

Neste sentido, foi possível verificar que a escala F-COPES apresenta uma boa consistência interna quando é analisado para a escala total.

Relativamente aos seus componentes, obteve-se um valor de Alpha de Cronbach de 0.81 para “Procura de apoio espiritual”, “aquisição de apoio social- relações de vizinhança” (.77) e “mobilidade de apoio formal” (.71) demonstrando uma consistência interna elevada. Os restantes factores, nomeadamente, o “reenquadramento” (.73), “aquisição de apoio social –

relações de vizinhança” (.77), “mobilidade de apoio formal” (.71) e “avaliação passiva” (.68) apresentam também uma consistência razoável. Sendo que o item 12 do factor “aceitação passiva” (-.13) apresenta valor de *Alpha de Cronbach* (-.13) que traduz uma consistência interna muito fraca, procedeu-se a uma análise das frequências de resposta dos itens<sup>7</sup> desse factor, verificando-se que o item 12, relativamente aos itens 19 e 20, apresenta uma dispersão nas respostas. Com efeito, o item 12 (“vemos televisão”) divide-se entre respostas na categoria 1 e 2 (37.5%) e respostas nas categorias 1 e 5 (33.3)%, revelando inconsistência, porque estes valores divergem em relação às respostas 19 e 20 que evidenciam maior resposta nas categorias 4 e 5.

Perante este facto, julgamos que essas divergências de resposta relativamente ao item 12 podem ter provocado inconsistência do factor aceitação passiva, verificado pelo valor negativo que apresenta. Em consequência, este factor não foi utilizado na análise de resultados.

#### 3.2.4. Questionário de Forças Familiares (Melo & Alarcão, 2007)

O Questionário de Forças Familiares – QFF – (Melo & Alarcão, 2007) foi construído com base na proposta de caracterização dos processos de resiliência familiar de Froma Walsh (2003, 2006). O QFF é constituído por 29 itens e sete factores, construídos em função da revisão da literatura e da prática profissional com famílias, que descrevem características relativas ao funcionamento familiar teoricamente organizado de acordo com o sistema de crenças familiares, processos organizacionais, comunicação e resolução de problemas. De acordo com uma escala de Likert de 5 valores (1- Nada parecidas, 2- Pouco parecidas, 3- Mais ou menos parecidas, 4- Bastante parecidas, 5- Totalmente parecidas), o respondente deve indicar o grau em que as mesmas são parecidas com as da sua família.

Numa amostra de 211 sujeitos, em relação à escala total, o resultado de consistência interna traduz-se no valor de *Alpha de Cronbach* de .93. No que respeita às subescalas, este questionário obteve um valor de .89 para *Crenças e Comunicação*, .80 para *Capacidade de Adaptação*, .85 em *Clima Familiar Positivo*, .85 no factor *Coesão e Organização da Vida Familiar* e .80 para *Tomada de Decisão*. As subescalas, *Individualidade* ( $\alpha=.74$ ) e *Apoio Social* ( $\alpha=.70$ ) apresentam valores aceitáveis.

Com o intuito de testar a escala num grupo de pessoas adultas com deficiência visual, submetemos todos os itens a uma análise de consistência interna.

**Quadro 4 – Valores de consistência interna para o QFF (n=48)**

Factores	n.º de itens	alpha de cronbach
Crenças e comunicação	9	.891
Capacidade de Adaptação	4	.792

<sup>7</sup> Consultar anexo, quadro 1 (5.1) para verificar os resultados da análise.

Clima familiar positivo e coesão	5	.725
Org da vida familiar e tomada de decisão	5	.856
Individualidade	3	.763
Apoio social	3	.765
<b>Escala total</b>	<b>29</b>	<b>.958</b>

A escala QFF apresenta bons níveis de consistência interna para a amostra dos invisuais ao nível da escala geral ( $\alpha=.96$ ). Ao nível dos factores embora *crenças e comunicação* ( $\alpha=.89$ ) e *organização da vida familiar e tomada de decisão* ( $\alpha=.87$ ) apresentem valores mais elevados que os restantes, os factores *capacidade de adaptação* ( $\alpha=.79$ ), *clima familiar positivo e coesão* ( $\alpha=.73$ ), *individualidade* ( $\alpha=.76$ ) e *apoio social* ( $\alpha=.77$ ) demonstram também bons valores de consistência interna.

### 3.2.5. Entrevista sobre o impacto da deficiência visual e parentalidade

Como já foi referido anteriormente, a literatura e investigações sobre os pais com deficiência visual é muito limitada, dado que se concentram maioritariamente na perspectiva da criança e não numa abordagem parental. Posto isto, considerou-se pertinente a elaboração de uma entrevista de análise qualitativa para obter uma melhor compreensão sobre a deficiência visual na parentalidade, tendo em conta a percepção das estratégias de *coping* e as forças familiares.

Este instrumento é composto por dados sócio-demográficos (sexo, idade, profissão, local de residência, agregado familiar, n.º de filhos e idades destes) e por 6 questões abertas, relativas a questões da parentalidade, na percepção dos pais invisuais, nomeadamente: capacidade para cuidar; recursos/ estratégias de *coping*; situações de *stress* e stressores; dificuldades na execução de determinadas tarefas de cuidado; percepção dos impactos que os filhos de pais invisuais possam ter; e as reacções das pessoas em geral relativamente à parentalidade na deficiência visual.

Esta análise é elaborada através da selecção da informação em função de quatro categorias: aspectos positivos e negativos em relação à parentalidade na deficiência visual, recursos e especificidades.

Será pertinente evidenciar que este instrumento assume apenas um carácter exploratório do tema, tendo sido aplicado a 6 sujeitos da amostra em estudo.

### 3.3. Procedimentos

Para o presente estudo foi necessário a recolha de duas amostras: uma específica e outra de controlo.

A recolha da amostra específica procedeu-se na Associação de Cegos e Amblíopes de Portugal (ACAPO), pela facilidade de entrar em contacto com adultos com deficiência visual.

Dos procedimentos precedentes à recolha da amostra para o estudo, consta um pedido formal (*cf. anexo 1*) ao Dr. José Mário, Psicólogo da Delegação da ACAPO de Coimbra. O director da ACAPO, considerou pertinente o estudo em causa, conferindo a autorização para se prosseguir com o trabalho de investigação não somente na Delegação de Coimbra mas também com a colaboração das restantes delegações do país. Deste modo, foi enviado o protocolo, introduzido por uma carta de apresentação, esclarecedora do projecto e onde se salvaguardava a confidencialidade dos dados recolhidos. Este envio obteve como resultado, a colaboração de quatro delegações da ACAPO: Coimbra, Aveiro, Porto e Viana do Castelo.

Como critério de selecção definimos que a nossa amostra seria constituída por todos os sujeitos adultos com deficiência visual (independentemente do tipo e grau de deficiência e do tipo de agregado familiar). Sendo que a amostra específica correspondia a pessoas com deficiência visual, todos os instrumentos do protocolo foram administrados em contexto de entrevista. A recolha da amostra foi concretizada de diferentes formas, mais especificamente:

- Em contexto de entrevista, pelo investigador e os sujeitos na Delegação de Coimbra, Aveiro e Porto. O investigador explicava verbalmente os instrumentos, lia as questões e assinalava as respostas.

- Em contexto de entrevista pelos técnicos da ACAPO e o sujeito, na Delegação de Coimbra, através do mesmo método do investigador.

- Via e-mail, para ACAPO de Viana do Castelo, sendo que os próprios sujeitos responderam ao protocolo através do sistema informático específico para pessoas com deficiência visual.

Foi possível obter uma amostra de 20 sujeitos, de ambos os sexos, com idades entre os 23 e os 73 anos.

No que se refere à amostra constituinte do grupo de comparação (adultos sem deficiência visual), trata-se de uma amostra por conveniência, recolhida ao longo do ano lectivo actual no âmbito da área de Sistemática, Saúde e Família, em que participaram 14 mestrandos do quinto ano do Mestrado Integrado em Psicologia da Universidade de Coimbra.

O processo de aplicação dos protocolos foi administrado de duas formas: alguns protocolos foram preenchidos autonomamente por cada pessoa, sem a presença de elementos da equipa investigadora, enquanto outros foram preenchidos com a leitura e o registo de resposta por parte do investigador, decorrendo sob a forma de entrevista estruturada.

Da amostra total do projecto foram retirados 28 sujeitos para o estudo em causa, emparelhar com a amostra específica o mais possível: ambos os géneros, sem deficiência visual; com idades entre os 23 e os 73 anos; pessoas casadas / a viver em união de facto ou que, pelo menos, já tenham passado por essa experiência (abrindo possibilidade a pessoas viúvas e divorciadas).

Todos os protocolos analisados neste estudo foram aplicados apenas a um elemento do sistema familiar (pessoas com deficiência visual ou pessoas sem qualquer tipo de deficiência).

É de notar que, em qualquer um dos casos, foi garantido o anonimato e a confidencialidade. Além disto, foram também explicitados os objectivos da investigação assim como os agradecimentos pela colaboração.

### 3.4. Procedimentos estatísticos

O tratamento estatístico dos dados foi realizado através do programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS – versão 14.0), com o qual procedemos aos cálculos necessários para estatísticas descritivas e inferenciais que permitissem trabalhar os objectivos a que nos propusemos.

Antes de iniciar a análise dos objectivos definidos, procedemos à análise dos dados do pressuposto da normalidade, através da utilização do teste *Shapiro-Wilk*, dado que a nossa amostra é composta por menos de 50 sujeitos. No que respeita às estatísticas inferenciais, para comparação de médias foram calculados teste, os testes *U de Mann Whitney* ou de *Kruskal-Wallis*, visto que a amostra reduzida e os resultados no testes de normalidade apontaram para a utilização de testes não-paramétricos para ambas as variáveis em estudo. Foi ainda utilizado o teste do Qui-Quadrado para comparação de dados categoriais, para análises inter e intra-grupos.

## IV. Resultados

Na presente secção procederemos à apresentação dos resultados obtidos através das análises estatísticas realizadas, pela comparação de dois grupos, nomeadamente o grupo dos adultos normovisuais (Grupo 1) e o grupo dos adultos com deficiência visual (Grupo 2). Utilizaremos como referencial para a sua exposição os objectivos previamente estabelecidos.

Antes de iniciar a análise dos objectivos propriamente dita, torna-se pertinente ressaltar que o  $n$  de cada amostra é composto por um valor inferior a 30 sujeitos ( $n$  Grupo 1= 20;  $n$  grupo 2=25). Nestas condições não existe possibilidade de cumprir o pressuposto da normalidade, o que por sua vez significa que para ambas as escalas (F-COPES e QFF) serão utilizados testes não paramétricos assegurando uma análise mais adequada à amostra conseguida. Posteriormente passou-se à análise dos objectivos propostos para este estudo, que serão apresentados de seguida.

*a) Verificar se existem diferenças entre adultos com deficiência visual e adultos normovisuais a nível da percepção das estratégias de coping e das forças familiares;*

A análise deste objectivo foi efectuada através do teste *U de Mann-Whitney*.

**Quadro 7 – comparação na percepção das estratégias de *coping* nos dois grupos (Teste U de Mann-Whitney)**

		n	M	U	p
FC <i>total</i>	Comparação	25	22.30	232.5	.689
	Específico	20	23.88		
FC <i>reenquadramento</i>	Comparação	26	27.29	161.5	.028*
	Específico	20	18.58		
FC <i>apoio espiritual</i>	Comparação	28	25.84	242.5	.429
	Específico	20	22.63		
FC <i>ap.social- rel.vizinhança</i>	Comparação	28	22.79	232.0	.312
	Específico	20	26.90		
FC <i>ap.social-rel.íntimas</i>	Comparação	28	23.95	264.5	.744
	Específico	20	25.98		
FC <i>mob.ap. formal</i>	Comparação	28	21.29	190.0	.057
	Específico	20	29.00		
FC <i>avaliação passiva</i>	Comparação	28	25.29	258.0	.641
	Específico	20	23.40		

No que respeita à percepção das estratégias de *coping* familiares, apesar das médias dos invisuais ( $M= 22.63$ ) e dos normovisuais ( $M= 25.84$ ) se encontrarem relativamente afastadas, não se apresentam diferenças estatisticamente significativas na dimensão *apoio espiritual* ( $U= 242.5$ ;  $p>.05$ ), bem como na dimensão *opes total* ( $U= 235.5$ ), embora os adultos com deficiência visual ( $M= 23.88$ ) apresentem uma melhor percepção do que os normovisuais ( $M=22.30$ ) (cf. quadro 7). Na dimensão *aquisição de apoio social - relações íntimas*, o valor médio do grupo de comparação ( $M=23.95$ ) não se afasta do valor da média do grupo específico, ( $M=25.98$ ) não revelando diferenças estatisticamente significativas ( $U= 264.5$ ). Apesar de existir alguma diferença nos valores entre os normovisuais ( $M=21.29$ ) e os deficientes visuais ( $M=29.00$ ) na dimensão *mobilização de apoio formal*, estas não são estatisticamente significativas ( $U= 190.0$ ;  $p> .05$ ) O mesmo acontece na aquisição de *apoio social – relações de vizinhança*, que, embora o grupo de comparação ( $M= 22.79$ ) tenha uma média elevada que o grupo específico ( $M= 26.9$ ), as diferenças não se revelam estatisticamente significativas ( $U= 232.0$ ) (cf. Quadro 7). Na *avaliação passiva* os deficientes visuais ( $M= 23.40$ ) também não apresentam diferenças estatísticas significativas ( $U= 258.0$ ) em relação aos adultos normovisuais ( $M=25.29$ ).

Por outro lado, a dimensão *reenquadramento* apresenta diferenças estatisticamente significativas ( $U= 161.5$ ;  $p<.05$ ) entre os grupos, com os adultos normovisuais ( $M= 27.29$ ) a apresentarem uma média superior no reenquadramento, ao das pessoas com deficiência visual ( $M= 18.58$ ).

**Quadro 8 – comparação da percepção das forças familiares nos dois grupos (Teste U de Mann-Whitney)**

		n	M	U	p
FF <i>individualidade</i>	comparação específico	28	22.54	225.0	.244
		20	27.25		
FF <i>crenças e comunicação</i>	comparação específico	28	22.00	210.0	.142
		20	28.00		
FF <i>cap. adaptação</i>	comparação específico	28	26.13	234.5	.334
		20	22.23		
FF <i>clima fam.positivo coesão</i>	comparação específico	28	24.20	271.5	.858
		20	24.93		
FF <i>org.vida fam e decisão</i>	comparação específico	28	22.14	214.0	.165
		20	27.80		
FF apoio social	comparação específico	28	20.44	174.0	.036
		20	28.80		
FF total	comparação específico	28	22.41	227.0	3.55
		20	26.15		

No que respeita à percepção das forças familiares, os resultados indicam que os deficientes visuais ( $M= 27.25$ ) e os sujeitos normovisuais ( $M= 22.54$ ) apresentam médias muito próximas, demonstrando que não existem diferenças significativas na dimensão *individualidade* ( $U=225.0$ ). Relativamente às *crenças e comunicação*, o grupo de comparação ( $M= 22.0$ ) e o grupo específico ( $M= 28.0$ ) não apresentam resultados significativamente diferentes ( $U= 210.0$ ) (cf. Quadro 8). Para além disso os deficientes visuais ( $M= 22.23$ ) não apresentam diferenças significativamente diferentes na *capacidade de adaptação* ( $U= 234.5$ ) em relação aos normovisuais ( $M= 26.13$ ). A dimensão *clima familiar positivo e coesão* também não apresenta diferenças significativamente diferentes ( $U= 271.5$ ;  $p= .858$ ) entre o grupo de comparação ( $M= 24.20$ ) e o grupo específico ( $M=24.93$ ). Os deficientes visuais ( $M= 22.14$ ) não revelam diferenças estatisticamente significativas ( $U= 214.0$ ;  $p= .165$ ) em relação aos normovisuais ( $M= 22.14$ ) no que respeita à *organização da vida familiar e tomada de decisão* (cf. Quadro 8).

A *escala total* permite verificar que os deficientes visuais não apresentam diferenças estatisticamente diferentes ( $U= 227.0$ ) na percepção das suas forças familiares, em relação à percepção que os normovisuais têm das respectivas forças familiares.

O grupo específico apresenta diferenças estatisticamente significativas ( $U= 174.0$ ;  $p< .05$ ) em relação ao grupo de comparação, verificando-se que os deficientes visuais ( $M= 28.80$ ) têm uma maior percepção do *apoio social*, do que os normovisuais ( $M= 20.44$ ) (cf. Quadro 8).

**b) Caso existam diferenças significativas entre os grupos ao nível da percepção das estratégias de coping e das forças familiares, pretende-se**

*verificar essas dissemelhanças encontradas em função de variáveis sociodemográficas (género, habilitações literárias, nível socioeconómico e profissão) e familiares (ciclo vital da família).*

No objectivo a) foi possível identificar diferenças significativas entre os grupos na dimensão *reenquadramento* (na escala F-COPES) na percepção das estratégias de *coping* e na dimensão *apoio social* (na escala QFF) na percepção das forças familiares.

Seguindo a análise através de testes não-paramétricos, calculou-se o teste *U de Mann Whitney* para explorar a influência do género, do nível socioeconómico (NSE) e da profissão<sup>8</sup> nestas dimensões em cada um dos grupos para posteriormente podermos fazer a comparação entre eles. Foi também utilizado o Teste de *Kruskall-Wallis* para as variáveis que têm três ou mais categorias, mais especificamente, as habilitações literárias.

**Quadro 9- diferenças entre adultos com deficiência visual e adultos normovisuais na dimensão *Reenquadramento* (Escala F-Copes) em função das variáveis sociodemográficas género e habilitações literárias (U de Mann Whitney)**

Variáveis sociodemográficas			n	M	U	p
<b>Género</b>	<b>Comparação</b>	Masc	12	13.04	78.50	.776
		Fem	14	13.89		
	<b>Específico</b>	Masc	9	11.44	41.00	.506
		Fem	11	9.73		
<b>Profissão (recode)</b>	<b>Comparação</b>	Activos	15	15.47	53.00	.123
		Inactivos	11	10.82		
	<b>Específico</b>	Activos	3	9.67	23.00	.785
		Inactivos	17	10.75		
<b>NSE</b>	<b>Comparação</b>	NEbaixo	22	22.14	234.0	.506
		NEmédio	24	24.75		
	<b>Específico</b>	NEbaixo	8	9.00	36.00	.340
		Nemédio	12	11.50		

Relativamente à variável género não se encontram diferenças estatisticamente significativas, quer no grupo dos normovisuais (*cf. Quadro 9*) quer no grupo dos deficientes visuais ( $U= 41.0$ ). No entanto, podemos constatar que o género masculino apresenta valores superiores nos dois grupos, em relação às mulheres. Quanto à variável profissão também não existem diferenças estatisticamente significativas. Porém será de mencionar que esse valor poderá estar a ser afectado pela amostra específica, composta por 17 pessoas profissionalmente inactivas e 3 activas, contrariamente aos normovisuais, onde 15 são activos e 11 são inactivos. Podemos verificar que os normovisuais ( $U= 53.0$ ) que se encontram activos profissionalmente, têm

<sup>8</sup> Uma vez que a variável profissão apresenta um elevado número de categorias, decidimos recodificá-la para uma variável com duas categorias, nomeadamente activos (pessoas que se encontram a trabalhar) e inactivos (pessoas que não trabalham ou já deixaram de trabalhar ou têm um tipo de trabalho não remunerado) denominando-a de profissão (recode). Desta forma pudemos utilizar o teste U de Mann-Whitney que, para além de permitir maior objectividade, torna-se mais adequado para o objectivo em causa.

uma maior percepção da capacidade de reenquadramento em relação aos inactivos. O mesmo não acontece com os deficientes visuais ( $U= 23.0$ ) na dimensão reenquadramento, ou seja, os sujeitos que se encontram a trabalhar revelaram valores inferiores aos que não se encontram a trabalhar. Também não existem diferenças estatisticamente significativas em cada um dos grupos, no que respeita ao nível socioeconómico. No entanto, os normovisuais ( $U= 234.0$ ) apresentam valores relativamente inferiores entre pessoas com nível socioeconómico baixo ( $M= 22.14$ ) e médio ( $M= 24.75$ ). Os adultos com deficiência visual ( $U= 36.0$ ) revelam igualmente que as pessoas com nível socioeconómico baixo ( $M= 9.00$ ) apresentam valores relativamente inferiores em relação às pessoas com nível socioeconómico médio ( $M= 11.50$ ) (cf. *Quadro 9*).

**Quadro 10 - Diferenças entre adultos com deficiência visual e adultos normovisuais na dimensão *reenquadramento* (Escala F-Copes) em função da variável sociodemográfica habilitações literárias (Kruskall-Wallis)**

		df	$\chi^2$	Sig
habilitações literárias	Comparação	4	2.413	.660
	Específico	5	8.881	.114

Para analisar a influência das habilitações literárias<sup>9</sup>, utilizou-se o teste *Kruskal-Wallis* verificando-se que não existe um efeito significativo desta variável sobre o *reenquadramento* na percepção das forças familiares nos deficientes visuais ( $X^2_{KW}(5)=8.881$ ,  $p=.114$ ,  $N= 18$ ) nem nos normovisuais ( $X^2_{KW}(4)= 2.413$ ,  $p= .660$ ,  $N= 26$ ) (cf. *Quadro 10*).

**Quadro 11- Diferenças entre adultos com deficiência visual e adultos normovisuais na dimensão *Apoio Social* (Escala QFF) em função das variáveis sociodemográficas género e profissão e nível socioeconómico (U de Mann Whitney)**

Variáveis sociodemográficas			n	M	U	p
Género	Comparação	Masc	12	15.25	31.00	.153
		Fem	15	13.00		
	Específico	Masc	9	12.56	75.00	.454
		Fem	11	8.82		
Profissão (recode)	Comparação	Activos	16	16.63	46.00	0.34
		Inactivos	11	10.18		
	Específico	Activos	3	7.13	16.00	.307
		Inactivos	17	11.06		
NSE	Comparação	NEbaixo	15	11.27	49.00	.040
		NEmédio	12	17.42		
	Específico	NEbaixo	8	10.00	44.00	.754
		NEmédio	12	10.83		

Na dimensão *apoio social* foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, exceptuando na variável género. Verificou-se

<sup>9</sup> Os valores das médias das várias categorias desta variável, encontram-se representados para os dois grupos no Anexo, Quadro 2 (5.2.).

que a percepção do apoio social é independente do facto de ser homem ou mulher, normovisual ( $U= 31.00$ ) ou deficiente visual ( $U= 75.00$ ) Relativamente à profissão, podemos verificar que a percepção do apoio social dos normovisuais ( $U= 46.00$ ;  $p < .05$ ) é influenciada pelo facto de estarem activos ( $M=16.63$ ) ou inactivos ( $M=10.18$ ) profissionalmente. Nos deficientes visuais não existe um efeito estatisticamente significativo da profissão sobre a percepção do *apoio social*. O mesmo acontece no nível socioeconómico, ou seja, esta variável produz um efeito estatisticamente significativo na percepção do apoio social nos normovisuais ( $U= 49.00$ ;  $p < .05$ ), sendo que os indivíduos com NEbaixo ( $M= 11.27$ ) apresentam valores inferiores às pessoas com NEmédio ( $M= 17.42$ ) . Os deficientes visuais não apresentam diferenças estatisticamente significativas ( $M=44.00$ ) na influência do nível socioeconómico na percepção do apoio social. (cf. *Quadro 11*)

**Quadro 12 - Diferenças entre adultos com deficiência visual e adultos normovisuais na dimensão *Apoio Social* (Escala QFF) em função da variável sócio-demográfica habilitações literárias (Kruskall-Wallis)**

		df	$\chi^2$	Sig
habilitações literárias	Comparação	4	4.414	.353
	Específico	5	8.637	.124

Através do teste Kruskal-Wallis verificamos que as habilitações literárias<sup>10</sup> não têm um efeito estatisticamente significativo na percepção do apoio social, quer nos normovisuais ( $X^2_{KW}(4)= 4.414$ ,  $p > .05$ ,  $N= 26$ ), quer nos deficientes visuais ( $X^2_{KW}(5)= 8.637$ ,  $p > .05$ ,  $N= 18$ ) (cf. *Quadro 12*).

**Quadro 13 - Diferenças entre adultos com deficiência visual e adultos normovisuais na dimensão *reenquadramento* (Escala F-Copes) em função das variáveis familiares, nomeadamente, o ciclo vital da família (Kruskall-Wallis)**

		df	$\chi^2$	Sig
ciclo vital da família	Comparação	5	9.649	.086
	Específico	6	5.205	.518

Embora não apresentando diferenças estatisticamente significativas nos grupos, tanto de comparação  $X^2_{KW}(5)=9.649$ ,  $p > .05$ ,  $N= 26$ ) como no específico ( $X^2_{KW}(5)= 5.502$ ,  $p > .05$ ,  $N= 20$ ) poderá ser curioso apontar que, de acordo com a comparação entre as médias, parece que o *reenquadramento* é uma força familiar melhor percebida na etapa do ciclo vital dos *filhos na idade escolar*<sup>11</sup>, quer nas famílias com adultos deficientes visuais ( $X=16,50$ ), quer nas famílias com adultos normovisuais ( $X= 24.25$ ).

<sup>10</sup> Os valores das médias das várias categorias desta variável, encontram-se representados para os dois grupos no Anexo, Quadro 3 (5.3.).

<sup>11</sup> Os valores das médias das várias categorias desta variável, encontram-se representados para os dois grupos no Anexo, Quadro 4 (5.4.).

**Quadro 14 - Diferenças entre adultos com deficiência visual e adultos normovisuais na dimensão *apoio social* (Escala QFF) em função das variáveis familiares, nomeadamente, o ciclo vital da família (Kruskall-Wallis)**

		df	$\chi^2$	Sig
ciclo vital da família	Comparação	5	9.744	.083
	Específico	6	6.735	.346

O mesmo acontece com a dimensão *apoio social*, ou seja, o ciclo vital da família não tem um efeito estatisticamente significativo, tanto nos deficientes visuais ( $X^2_{KW}(5) = 6.735$ ,  $p > .05$ ,  $N = 20$ ), bem como nos normovisuais ( $X^2_{KW}(5) = 9.744$ ,  $p > .05$ ,  $N = 2$ ). O *apoio social* é uma força familiar melhor percebida na etapa do ciclo vital dos *filhos na idade escolar*<sup>12</sup>, quer nas famílias com adultos deficientes visuais ( $X = 14,40$ ), quer nas famílias com adultos normovisuais ( $X = 26,25$ ) (cf. *Quadro 14*).

**c) Averiguar, na amostra de pessoas com deficiência visual, se existem diferenças na percepção das estratégias de coping e das forças familiares, tendo em conta o tipo de deficiência visual, o momento em que a deficiência surgiu e a presença de ou não de outro elemento com deficiência visual na família.**

Dado que a deficiência se caracteriza por um conjunto de especificidades, tivemos em conta o tipo de deficiência (que poderá ser cegueira total – congénita, precoce ou adquirida –, ou parcial – amblíopia) e o momento do seu aparecimento (a idade que o sujeito tinha quando surgiu a deficiência visual), colocamos ainda a possibilidade de existir influência na percepção das estratégias de *coping* e das forças familiares em função do presença de um outro ou mais membros com deficiência visual na família.

Dado que a amostra em análise, mais especificamente, o grupo de pessoas com deficiência visual, é composta por um número muito reduzido, (20 sujeitos) seguimos a análise com testes não paramétricos.

Primeiramente foram analisadas através do teste *Kruskal-Wallis*, possíveis diferenças na percepção das estratégias de *coping* e das forças familiares, tendo em conta o tipo de deficiência visual<sup>13</sup>. Os resultados da análise não revelam um efeito estatisticamente significativo nem para as estratégias de *coping* ( $X^2_{KW}(3) = 1.710$ ,  $p > .05$ ,  $N = 20$ ) (cf. *quadro 15*), nem para a percepção das forças familiares ( $X^2_{KW}(3) = 7.405$ ,  $p > 0.5$ ,  $N = 20$ ) (cf. *Quadro 16*).

<sup>12</sup> Os valores das médias das várias categorias desta variável, encontram-se representados para os dois grupos no Anexo, Quadro 5 (5.5).

<sup>13</sup> Os valores das médias das várias categorias desta variável, encontram-se representados para os dois grupos no Anexo, Quadro 6 (5.6).

**Quadro 15 - Diferenças na percepção das estratégias de *coping* nos adultos com deficiência visual em função do tipo de deficiência visual e do momento (tempo) em que surgiu (Kruskall-Wallis)**

	df	$\chi^2$	Sig
tipo de deficiência visual	3	1.710	.635
momento em que a deficiência surgiu	5	6.443	.265

Para verificar se o momento (em termos temporais)<sup>14</sup> em que a deficiência visual surgiu na vida do sujeito tem influência na percepção das estratégias de *coping* e das forças familiares na amostra específica, foi utilizado também o teste *Kruskal-Wallis*. Os resultados não revelaram diferenças estatisticamente significativas no grupo de pessoas com deficiência visual em relação à percepção das estratégias de *coping* ( $X^2_{KW}(5)= 6.443, p>.05, N=20$ ) e das forças familiares ( $X^2_{KW}(3)=8.571, p>0.05, N=20$ ).

**Quadro 16- Diferenças na percepção das forças familiares nos adultos com deficiência visual em função do tipo de deficiência visual e do momento (tempo) em que surgiu (Kruskall-Wallis)**

	df	$\chi^2$	Sig
tipo de deficiência visual	3	7.405	.060
momento em que a deficiência surgiu	5	8.571	.127

Para avaliar a influência da presença ou não de outro elemento com deficiência visual na família na percepção das estratégias de *coping* e das forças familiares, utilizámos o teste *U de Mann-Whitney*.

**Quadro 17 – Diferenças na percepção das estratégias de *coping* e das forças familiares nos adultos com deficiência visual em função da presença de outro elemento deficiente visual na família (Teste U de Mann-Whitney)**

		n	M	U	p
Presença de familiar def. FCopes	sim	15	9..77	26.500	.336
	não	5	12.70		
Presença de familiar def. Forças familiares	sim	15	12.10	13.500	0.33
	não	5	5.70		

A análise demonstra diferenças estatisticamente significativas ( $U= 13.500; p< .05$ ) na percepção das forças familiares indicando que os sujeitos com mais membros deficientes visuais na família tem uma pontuação mais elevada ( $M=12.10$ ) do que os sujeitos sem outros membros com deficiência visual na família ( $M= 5.70$ ). É de ressaltar que a análise demonstra que 15 sujeitos da amostra têm outro familiar com deficiência visual,

<sup>14</sup> Os valores das médias das várias categorias desta variável, encontram-se representados para os dois grupos no Anexo, Quadro 7.

comparativamente aos restantes 5 que não têm mais nenhum membro com deficiência, não havendo assim uma distribuição equitativa em termos numéricos que permita validar concretamente esta diferença significativa encontrada.

Não se verificam diferenças estatisticamente significativas ( $U=26.500$ ;  $p>.05$ ) em função da presença ou não de outro deficiente visual na família, na percepção das estratégias de *coping* dos sujeitos (cf. Quadro 17).

## V. Análise Qualitativa- Resultados

A amostra da análise qualitativa é composta por 6 adultos com deficiência visual, metade do sexo feminino e outra metade do sexo masculino, residentes entre as regiões Norte e Centro do país, com idades compreendidas entre os 25-42 anos e uma minoria composta por pessoas entre os 70-73 anos. Quatro sujeitos encontram-se profissionalmente inactivos (numa actividade não remunerada, desempregada ou reformada) enquanto que os restantes têm profissões especializadas, que exigem curso superior. 3 sujeitos são pais com 2 filhos e os outros 3 têm 1 filho. 3 destes sujeitos são de famílias na etapa do ciclo vital “filhos pequenos em idade pré-escolar” e os outros 3 na etapa “famílias lançadora”.

Esta análise qualitativa permite tecer algumas reflexões acerca da parentalidade e deficiência visual, no que respeita à percepção das estratégias de *coping* e das suas capacidades para cuidar enquanto pai/mãe com deficiência visual, bem como da percepção dos impactos que a presença da deficiência visual poderá trazer para os seus filhos. Contudo, é de ressaltar que a amostra para esta análise é muito reduzida, o que não permite retirar conclusões objectivas e concretas sobre os temas abordados. No entanto, possibilita uma recolha qualitativa acerca de questões concretas que influenciam a vida dos sujeitos com deficiência visual, o que por sua vez, poderão ser temas introdutórios para futuras investigações e/ou intervenções.

Sendo assim, passaremos para as conclusões possibilitadas pela recolha das informações nas entrevistas.

A primeira questão da entrevista pretendia encontrar diferenças entre pais normovisuais e pais com deficiência visual na educação parental e na competência para cuidar. Quando questionados acerca do modo como são capazes de exercer a parentalidade sendo pais cegos, todos afirmam considerar “igual”, “como todos fazem. Bem”, “normal como qualquer outro pai”. Isto parece ser uma resposta muito pertinente, pois conhecendo as limitações que a deficiência acarreta, poderíamos julgar que existiriam interferências marcantes na educação e no cuidado dos filhos. Os pais com deficiência visual têm uma percepção muito positiva relativamente à parentalidade e às suas competências para a exercer, dado que em nenhuma das entrevistas foram apontados aspectos negativos ou limitações. Duas das entrevistas afirmam que, efectivamente, ser pai com deficiência visual é o mesmo que “ser pai sem nenhum problema”, “embora com algumas adaptações” e que podem “sentir mais dificuldades enquanto bebês”. Aceitando a parentalidade como algo “normal, igual aos outros”

demonstram que a deficiência visual não limita nem cria desânimo nestes sujeitos para o desejo de constituir família e educar os seus filhos.

Posteriormente foram questionados acerca das estratégias de *coping* utilizadas para cuidar dos filhos. Apesar da amostra ser pequena, através das seis entrevistas, foi possível encontrar diversas estratégias utilizadas pelos pais, cruzando-se com a investigação de Rosenblum, Hong e Harrys (2009) referida anteriormente. De acordo com as entrevistas, parece existir uma grande capacidade para reenquadrar e ser capaz de se adaptar aos desafios da deficiência visual através de diferentes formas, por meios criativos e adequados, consoante os diferentes contextos. Segundo a informação fornecida utilizam estratégias de *coping* como: o recurso à **rede social** (“quando necessário, perguntamos a alguém, uma vizinha ou um amigo”, “pedia ajuda a vizinha, para ver se estavam bem vestidos, para levarem para alguma lado ou para tomarem conta deles quando ia trabalhar”, “tínhamos uma ama que nos ajudava muito”, “ACAPO”) convergindo com os resultados obtidos na análise quantitativa e com a literatura; a utilização de **diferentes materiais e instrumentos** (“quando começaram a andar, nós comprámos os sapatinhos que chamam”, “quando era pequenina, usava uma molinhas no conjunto e assim nunca ficavam separados já sabia qual era a roupa e que combinavam” “na rua usamos a trela para as crianças, assim elas podem brincar livremente e nós estamos por perto”, “bolsas onde se podem pôr os bebés e eles ficam encostados ao nosso peito”); a utilização de **regras familiares** (“quando saímos de casa ela dá-me a mão para irmos para a rua”; “Nós temos duas regras que nunca são quebradas: a filha dá sempre a mão ao pai e à mãe quando chamamos; quando chamamos têm sempre que responder”); **capacidade cognitiva e sensorial**, principalmente a utilização de memória, dos diferentes sentidos e das mnemónicas (“Utilizo o tacto e a memória para distinguir as camisolas”, “marcamos a roupa ou vemos a textura da roupa, se é algodão, linho e assim já sabemos quais são as roupas e com o que combina” “decoramos a roupa pelos tecidos”, “Quando era pequena, ela chorava se precisasse de alguma coisa”; e ainda **instrumentos tecnológicos** (“agora o que mais uso é o equipamento informático para fazer os trabalhos de casa com ela”). Podemos pressupor que os pais com deficiência visual desenvolvem estratégias originais, adequadas para o cuidado com os filhos e enfatizam a importância do apoio da rede de suporte social através de familiares, amigos e vizinhos

Esta informação revela a complexidade de situações vivenciadas pelos pais cegos, mesmo que adaptadas, quando cuidam dos seus filhos. Com o intuito de descobrir elementos *stressores* na parentalidade associados à deficiência visual, pedimos aos pais para enumerarem situações ou contextos *stressantes* percebidos, enquanto pais. Foram apenas referenciadas situações que implicam **deslocações e transporte**, justificadas pelo receio de se “atrasar ou perder o autocarro” quando vão buscar os filhos a à escola. Um dos respondentes afirma mesmo que “sair de casa com ele às vezes era um martírio, tínhamos medo que ele se afastasse muito da gente.” Estar na cozinha com a criança foi também outro contexto referenciado várias vezes, pelo “medo que fossem para lá mexer ou que me caí-se a panela”; um dos

sujeitos menciona que é uma sensação “*horrível ter de se estar com o filho na cozinha quando se está a cozinhar, é muito stressante*”. Acrescentaram ainda o estigma como um componente *stressor*, pelas “*peças e o modo como nos tratam quando estamos com os nossos filhos, pode ser muito stressante*.” Na literatura (Rosenblum, Hong & Harrys, 2009) pudemos constatar que as deslocações e o transporte são de factos situações indutoras de *stress* para os pais com deficiência visual, pelas limitações que isso provoca, sendo corroboradas com as respostas destes 6 sujeitos. O mesmo acontece com o estigma social, ou seja, o senso comum e a falta de conhecimento acerca da deficiência visual e das suas limitações provoca a emergência de preconceitos e mitos acerca da capacidades destas pessoas para constituir família e exercer o papel de pais.

No sentido de verificar se existem incapacidades concretas para cuidar devido à deficiência visual, procuramos apurar situações em que não existe qualquer possibilidade para executar uma tarefa parental devido à deficiência, enquanto os seus filhos eram crianças ou bebés. A impossibilidade de ler devido ao acesso escasso de informação escrita em *braille* foi a situação mais apontada. Afirmam sentir dificuldades em “*questões de saúde*” como “*dar medicamentos porque não podia ler as instruções*”, “*às vezes é necessário dar leite ao invés de amamentar e os pacotes não têm leitura para cegos. Com os fármacos acontece o mesmo.*” Mesmo não tendo sido questionados sobre formas de solucionar este problema, os sujeitos enumeraram estratégias: procuram o suporte de rede social, “*amigos*”, “*família*”, “*colega*”, “*ama*” como uma ajuda fundamental.

Estas respostas remetem-nos para a falta de suporte existente relativamente à leitura e à acessibilidade. Os avanços da tecnologia têm favorecido os invisuais a nível da leitura, como por exemplo, a leitura de tela e de livro (através de softwares especializados que transformam a escrita em áudio), livros transcritos em *braille*, a revista *visão*, sistema informático para deficientes visuais, etc.. No entanto, situações que não envolvem tecnologia, como foi referenciado a questão dos medicamentos, não estão assegurados. Como as próprias entrevistas indicam, os fármacos não trazem as instruções escritas em *braille*, o que para além de se condicionador, pode se tornar perigoso ou prejudicial. O Instituto Nacional de Reabilitação juntamente com o PNPA (Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade) tem vindo nos últimos tempos a melhorar a acessibilidade para os cegos como, por exemplo, a escrita em *braille* nos botões dos elevadores, o relevo das moedas, a sinalética e informação de passageiros e a utilização dos multibancos. No entanto, ainda não conseguiu garantir totalmente as necessidades especiais desta população, existindo ainda algumas lacunas que criam dificuldades no seu quotidiano.

Dado que existem certos condicionantes derivados da deficiência visual, procuramos compreender a percepção que estes sujeitos têm acerca do impacto que o facto de serem pais cegos pode ter nos seus filhos. As respostas dividiram-se entre aspectos positivos e desafiantes, sendo que os últimos são sempre ultrapassados com estratégias para responder à

adversidade. É importante referir que os aspectos mais notórios nas entrevistas são positivos. A maioria das entrevistas refere que a maturidade é um dos impactos mais positivos nos seus filhos, sendo também um dos aspectos confirmados na literatura (Rosenblum, Hong & Harrys, 2009). Com efeito, os respondentes consideram que os filhos *“aprendem uma série de coisas mais cedo, aceitam muito melhor as pessoas com deficiência ou com alguma “diferença” em relação aos outros”, “Até respeitam melhor as pessoas com problemas do que muita gente”* por outro lado, outros consideram que *“não há diferenças” “Nunca tiveram problemas com isso (...) nunca se sentiram mal com isso.(...) Acho que também por sermos cegos, vêem as pessoas como iguais”*; mencionam também *“que não tem qualquer impacto, a não ser as opiniões que as pessoas expressam às crianças por vezes, porque olham para nós como incompetentes e acham impossível conseguirmos ser pais”*. O estigma é novamente referido como um elemento perturbador do indivíduo e da família, o que por sua vez pode ser presumido como um impacto da deficiência e não na deficiência em si, mas das questões sociais que lhe é inerente. No entanto, acrescentam ainda outros desafios, relacionados com a adolescência, quando o sistema abre para o exterior: o adolescente sente necessidade de maior *“autonomia, dar mais liberdade às minhas filhas mas não posso fazer isso...”*, *“passear mais, ir ao cinema, e eu não posso fazer determinadas coisas. Ir para outra cidade é complicado por exemplo.”* Os pais afirmam que os filhos *“vêem a deficiência como algo natural. Haviam algumas dificuldades, ou melhor diferenças no estilo de vida porque não posso fazer determinadas coisas, íamos a uma biblioteca ou a uma livraria não lhe podia ler os livros; eu não posso conduzir, os pais dos amigos deles podiam; eu só podia ler histórias em braille...”*. No entanto, estas *“diferenças no estilo de vida”* como foram referidas por um dos entrevistados, conseguem ser adaptadas e ultrapassadas. Para sair, os filhos vão com *“vizinhos para fazer coisas que não podem fazer com os pais”, “sai com os amigos ou com a família para não estar tão presa.”* Um dos pais não considera ser difícil viajar, afirma mesmo que sempre viajaram muito e que não existem dificuldades quanto a isso. Para *“determinadas coisas que não são capazes de fazer”*, os pais conseguem superar esses desafios compensando-os ou encontrando outros meios para se adaptar: *“ajudava-os nos trabalhos de casa, falamos na Internet, vemos concertos, entre outras coisas, normais que os pais que conseguem ver fazem.”*

Dado que o estigma corresponde a um factor muito presente, quer nas investigações (Conley-Jung & Olkin, 2001), quer ao longo das entrevistas, considerou-se pertinente questionar directamente estes pais acerca da sua percepção sobre o modo como a esfera pública reage face à parentalidade com deficiência visual. A resposta foi ao encontro com o que foi comentado anteriormente. Na maioria das entrevistas, foi referenciado a palavra *“incompetência”*, isto é, as pessoas no geral julgam que os invisuais não têm capacidade para ter filhos e para cuidar deles devido aos condicionantes da deficiência. Mencionam que as *“pessoas tornam-nos uns pais incompetentes para as crianças, pensam que são elas que têm de tomar*

*conta de nós quando de facto somos nós que temos de cuidar delas, como qualquer outro pai ou mãe. (...) muitas vezes vou a passar na rua com a minha filha e ouço “vá menina, ajuda o teu pai”. No geral, consideram que existe muito preconceito ainda, as pessoas não conseguem acreditar que podemos ser tão bons pais e competentes como todas as pessoas que vêem, faz-lhes “comichão”, acham que é impossível conseguirmos cuidar deles sem poder ver.” Segundo os respondentes, “deve-se muito à mentalidade e à falta de informação da sociedade”.*

Este preconceito alarga-se para outros campos da vida do indivíduo, chegam a referir a questão da empregabilidade: *“acham que nós não conseguimos por sermos cegos. E numa entrevista, preferem sempre alguém que vê do que o que não vê, nem que tenhamos mais competências”.* Este estigma provoca consequências na auto-estima e nas emoções das pessoas com deficiência visual, chegam mesmo a afirmar nas entrevistas que já passaram *muitos momentos difíceis por causa das pessoas.* Um destes sujeitos menciona que *“antes de engravidar não conhecia ninguém que fosse cega e fosse mãe e toda a gente me fazia acreditar que não podia ser mãe por ter esta deficiência”.* Por outro lado, afirmam que nem todos reagem assim: *“Umam reagem normalmente, ajudam-me sempre que peço ajuda e não questionam as minhas capacidades para cuidar da minha filha”, “não dizem nada, são normais”.*

De acordo com o que foi possível apurar podemos considerar, a partir da percepção dos pais cegos, que apesar da deficiência criar algumas limitações e desafios, não impedem a possibilidade de poderem constituir família e cuidar dos seus filhos de modo independente e seguro. As limitações e os desafios não são percebidos como um problema ou impasse, pelo contrário, são considerados como *“adaptações”* e respondidos com estratégias criativas e ajustadas a cada contexto ou situação. Assumem-se como mais protectores e cuidadosos devido à deficiência, mas não consideram existir diferenças entre pais normovisuais e cegos. O apoio social é um elemento fundamental na vida familiar e parental dos pais invisuais, sendo muito enfatizado ao longo das entrevistas, pois funciona como um meio eficaz de resposta para os desafios que a deficiência visual provoca. Relativamente ao *stress* verificamos que a quando há maior dificuldade de manter o controle (*rua e cozinha*) em situações de maior perigo, a ansiedade aumenta. Este *stress* pode também ser associado ao estigma social que deriva maioritariamente, segundo os respondentes, da falta de informação e de conhecimento acerca da doença.

De acordo com a pesquisa podemos enfatizar duas dimensões que parecem estar muito presentes na vida do deficiente visual. Por um lado, o apoio social, que se constitui uma componente positiva com um papel fundamental para ultrapassar as barreiras da deficiência visual, por outro lado, o estigma, uma componente negativa que cria pressão e ansiedade, derivado da sobrestimação da competência dos adultos com deficiência visual para serem pais e terem uma vida independente e normal.

## VI. Discussão

Os resultados obtidos referem-se à comparação entre a amostra específica e a amostra de controlo e dentro da amostra específica, assim como, às análises exploratórias realizadas à amostra global.

Assim, tendo em conta o carácter exploratório e preliminar do presente trabalho, passaremos a tecer algumas considerações sobre os resultados encontrados. Estas vão não só no sentido de explorar os objectivos para perceber a percepção das estratégias de *coping* e forças familiares dos grupos em análise, como têm também o intuito de deixar em aberto novas hipóteses de investigação para futuros trabalhos. Procederemos à discussão dos resultados alcançados tendo como referencial a literatura sobre o tema e os objectivos da presente investigação. Foi encontrada uma diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos aquando da análise da percepção das forças familiares no que respeita ao apoio social, indo de encontro com o primeiro objectivo (*Verificar se existem diferenças entre adultos com deficiência visual e adultos normovisuais a nível da percepção das estratégias de coping e das forças familiares*). Os resultados revelam que os deficientes visuais têm uma melhor percepção de apoio social do que os adultos normovisuais. Dado que a percepção de apoio social pode ser definida uma “avaliação cognitiva ou crença que determinado apoio estará disponível se houver necessidade” (Meadows, 2009. p. 1072), poderemos encontrar uma possível justificação para existirem diferenças entre os grupos. Com efeito, sabemos que as limitações da deficiência visual implicam o apoio dos membros familiares, amigos, vizinhos ou mesmo instituições, para certas tarefas e necessidades, bem como para o apoio emocional<sup>15</sup> e instrumental<sup>16</sup> em situações em que a deficiência visual condiciona o adulto no seu quotidiano.

Investigações (Sarason, Sarason & Gurung, 1997) apontam que formas de apoio positivas (dado que existem formas de apoio negativas que sobrecarregam o indivíduo e limitam ainda mais a sua independência, obtendo um impacto adverso na sua vida) percebidas e recebidas a nível instrumental e emocional, trazem efeitos benéficos para o bem-estar do deficiente visual e fornecem suporte para estratégias de *coping* positivas face a situações *stressantes* e adversidades. Portanto, o apoio social – que engloba o suporte familiar, instrumental, bem como o das instituições, amigos ou colegas –, para além de uma estratégia, é uma importante fonte de apoio e de equilíbrio essencial para ultrapassar os condicionantes da deficiência e os seus efeitos *stressores* (Boerner & Cimarolli, 2005; Kahn & Antonucci, 1980). Poderemos ainda acrescentar que, segundo as investigações, os adultos com deficiência visual confiam mais na família do

<sup>15</sup> Referido também como suporte afectivo. É considerado um dos tipos de apoio social (Kahn & Antonucci, 1980, *cit. in* Boerner & Cimarolli, 2005)

<sup>16</sup> Também referido como suporte tangível, é definido como o ajuda em tarefas do dia-a-dia. É considerado um dos tipos de apoio social. (Kahn & Antonucci, 1980, *cit. in* Boerner & Cimarolli)

que nos amigos, nos desafios que impliquem apoio emocional ou instrumental, significando que a própria família constitui a principal fonte de suporte positivo, e portanto, força familiar (Boerner & Cimarolli, 2005). Segundo Shaffer, Folkman e Lazarus (1979), o indivíduo com deficiência visual consegue adaptar-se aos desafios da deficiência utilizando várias estratégias, entre elas, o apoio social, sendo este um recurso continuamente utilizado e mais recorrente consoante as circunstâncias e as necessidades. Por sua vez, os adultos normovisuais não sofrem as limitações induzidas pela deficiência visual e portanto poderemos pressupor que não terão uma exigência tão elevada de necessidade de apoio para as adversidades do dia-a-dia bem como dos momentos de crise normativos ou não-normativos, podendo ser este o factor responsável pelas diferenças entre os normovisuais e os deficientes visuais. Posto isto, poderemos pressupor que a percepção que os deficientes visuais têm acerca do apoio social na família é diferente dos adultos normovisuais, porque o suporte social recebido poderá ser maior nos primeiros, dadas as necessidades que a deficiência implica.

As análises apresentam diferenças significativas na percepção do reenquadramento, deduzindo que os normovisuais têm uma melhor percepção do reenquadramento familiar do que os indivíduos com deficiência visual. Este resultado poderá estar interrelacionado com o facto das famílias com deficientes visuais perceberem um maior suporte social do que os normovisuais, dado que o apoio social é um recurso externo de *coping* familiar, contrariamente ao reenquadramento. Dito de outro modo, o reenquadramento integra padrões/estratégias de *coping* familiares internos, que dizem respeito à utilização dos recursos existentes na própria família. Mais especificamente, correspondem à capacidade familiar para redefinir e reenquadrar conjunturas *stressantes* de forma a torná-las tangíveis (Olson *et al.*, 1983; Olson & DeFrain, 2003). Perante uma adversidade, a família pode enfrentar o problema de modo passivo (aceitando a sua actual condição e minimizando a sua atitude face ao problema) ou activo (enfrentando o problema activamente através de recursos). Sejam elas dotadas de um cariz mais activo ou passivo, ambas procuram reduzir os níveis de *stress* vivenciados, tornar a adversidade com que se confrontam mais admissível e passível de ser lidada e, no final, restaurar o bem-estar familiar. (Olson *et al.*, 1983). Este mesmo pressuposto rege as estratégias de *coping* externas, onde as redes sociais de apoio têm uma contribuição fundamental, porque fornecem o apoio emocional (empatia/ressonância emocional), a companhia social (realização conjunta de actividades), a ajuda material e serviços (cooperação de técnicos especializados ou assistência física), o aconselhamento (partilha de informações, acesso a modelos de conduta e função), a regulação ou controlo social (interacções que avivam e reafirmam responsabilidades e papéis) e o acesso a novos contactos (abertura de conexões da rede) (Abreu, 2000; Alarcão, 1998; Sluzki, 1996 *cit. in* Martins 2008). O apoio social corresponde a um recurso que fortalece a família, mas que provém do exterior do sistema, o que por si só pode causar diferenças entre os deficientes visuais e normovisuais.

Por outro lado, poderemos pensar na relação entre o reenquadramento e os três factores do sentido de coerência de Antonovsky (1998). O reenquadramento permite uma nova leitura do *stressor* e a construção de significados (ao nível cognitivo, afectivo e motivacional) que permitem

agilizar a situação, conferindo um maior controlo e sentido de coerência à família (Carrondo, 2006); desta forma assumem o problema como um desafio, e por conseguinte, procuram recursos para o responder (Antonovsky, 1998). Este processo denomina-se de *sentido de coerência*, englobando três particularidades que facilitam a selecção de comportamentos e recursos mais eficazes: a capacidade de compreensão<sup>17</sup> a capacidade de gestão<sup>18</sup> e a capacidade de investimento<sup>19</sup> (Carrondo, 2006). Tendo em conta estas três condições podemos retirar duas explicações hipotéticas. Por um lado, uma vez que o reenquadramento consiste numa estratégia de *coping* interna, mais uma vez o factor apoio social pode ter tido influência nas diferenças entre os grupos e portanto, na capacidade de gestão ao nível dos recursos sociais. Por outro lado, como foi referido anteriormente, a deficiência visual tem algumas implicações cognitivas (Tuttle, 1984; Tuttle & Tuttle, 1996), nomeadamente algumas inibições na competência intelectual, principalmente de ajustamento, na abstracção e em algumas capacidades do estágio das operações concretas. Deste modo, o processamento, assimilação, percepção e avaliação pode ser afectado quando se procura reenquadrar face a uma adversidade, o que significa que poderá ter implicações na capacidade de compreensão.

Neste sentido poderemos ainda pensar numa última resposta possível aos resultados obtidos. Boss (2001, cit. in Olson & DeFrain, 2003) defende que os recursos internos da família dependem de um conjunto de factores psicológicos e económicos e físicos. Poderemos então supor que a presença de uma deficiência sensorial, nomeadamente a deficiência visual poderá ser considerado com um factor com condicionantes físicos (em termos de deslocação, controlo e monitorização dos filhos e outros aspectos físicos que são limitados pela deficiência...) afectando os recursos internos da família. Para além disso, a presença desta incapacidade é por si só um condicionante que poderá provocar um desfasamento na concentração e no esforço para a resolução de uma nova adversidade, influenciando psicologicamente.

Será pertinente explorar ainda um outro domínio da escala F-Copes, que embora não tenha apresentado um valor estatisticamente significativo apresenta valores tangentes ao valor de significância. Diz respeito ao apoio formal, um tipo de recurso externo de estratégias de *coping familiar* relativo às redes secundárias que permitem mobilizar o apoio formal, mais especificamente, o acesso a ajuda técnico-profissional (Olson *et al.*, 1983). As redes secundárias compreendem elementos inseridos em instituições e organizações com as quais se estabelecem ligações de carácter formal com objectivos funcionais específicos (Abreu, 2000; Gonçalves 2003). Este tipo de rede permite a construção de um apoio institucional, fundamental para facilitar a evolução do sistema familiar em dificuldades. Neste estudo,

---

<sup>17</sup> Componente cognitiva que se refere ao modo como o acontecimento é assimilado e avaliado. (Carrondo, 2006).

<sup>18</sup> Componente instrumental e comportamental que consiste no *grau em que um indivíduo acredita que ele tenha os recursos pessoais e sociais para lidar com uma adversidade* (Lustig *et al.*, p.135),

<sup>19</sup> Componente enérgica que consiste na significação que é dada ao problema e que valida o empreendimento de energia na resolução do mesmo (Carrondo, 2006).

sabemos que amostra específica é composta por 20 sujeitos que estão associados a ACAPO, o que por sua vez significa que a população total recebe apoio institucional, devido à deficiência visual. Por esta mesma razão os resultados apontam que os deficientes visuais têm uma melhor percepção de apoio formal do que os normovisuais (embora não assumam uma diferença estatisticamente significativa), pois provavelmente a maioria não necessita de apoio de instituições ou de suporte técnico, médico ou psicológico. Este resultado tangível à significância deverá ser realçado, pois mais uma vez, reforçamos a questão do apoio social nos deficientes visuais, amplificado neste caso, com as redes secundárias de suporte.

Os restantes recursos internos e externos de *coping* familiares avaliados na escala F-Copes, demonstram que a percepção das estratégias de *coping* entre os deficientes visuais e os normovisuais não são dissemelhantes. Este resultado é muito positivo, pois esperava-se que existissem diferenças entre os grupos devido à deficiência visual, em que os normovisuais teriam uma melhor percepção das estratégias de *coping*. No entanto, os resultados das análises comprovaram o contrário, revelando que a deficiência visual tem alguma interferência (em dois domínios) na percepção das estratégias de *coping*, mas que, fundamentalmente, não torna esta população menos incapaz do que os normovisuais relativamente à sua percepção. Esta pressuposição pode ser confirmada com o facto de, em ambos os grupos, apenas um domínio aparecer desfavorecido nos normovisuais em relação aos deficientes visuais; e no outro domínio aparecer favorecido nos deficientes visuais em comparação com os normovisuais, devido às pressuposições exploradas anteriormente. Portanto, reforça a hipótese de que a deficiência não é indicador de uma menor capacidade de percepção das estratégias de *coping* em relação às pessoas sem deficiência, interferindo apenas em alguns domínios.

Dado que existem diferenças significativas na percepção do reenquadramento e na percepção do apoio social entre os grupos, procurou-se averiguar que variáveis poderiam interferir para acontecer esse resultado, dizendo respeito ao segundo objectivo do estudo (*Caso existam diferenças significativas entre os grupos ao nível da percepção das estratégias de coping e das forças familiares, pretende-se verificar essas dissemelhanças encontradas em função de variáveis sócio-demográficas (género, habilitações literárias, nível socioeconómico e profissão) e familiares (ciclo vital da família)*). Os resultados demonstram que a percepção do reenquadramento familiar não é influenciada pelo género, pelas habilitações literárias, pelo facto de estar ou não empregado, nem pelo estatuto socioeconómico. Poderemos então, num carácter hipotético atribuir essas diferenças encontradas no primeiro objectivo à única variável que parece divergir entre os grupos: a presença de deficiência visual, confirmando as hipóteses apontada anteriormente. Os condicionantes cognitivos e sensoriais associados à deficiência visual podem dificultar a capacidade para avaliar situações de crise, normativas ou não normativas, sendo menos facilitada a capacidade para perceber o problema, reenquadrá-lo e enfrentá-lo

Relativamente à variável familiar ciclo vital da família, os resultados da análise pressupõem que o facto da família se encontrar numa etapa

específica não tem interferências na percepção do reenquadramento familiar. No entanto poderá ser curioso apontar que, de acordo com a comparação entre as médias, averigua-se que o reenquadramento é uma força familiar melhor percebida na etapa do ciclo vital dos *filhos na idade escolar*, quer nas famílias com adultos deficientes visuais, quer nas famílias com adultos normovisuais. Segundo a literatura explorada e mencionada anteriormente, os deficientes visuais demonstram competências para amplificar e descobrir novas estratégias de *coping*. Com efeito, “a entrada na escola primária representa algo de significativamente diferente, tanto na vivência interna da família quanto no estabelecimento das suas relações com outros sistemas, nomeadamente com o escolar” (Alarcão, 2004, p.153). Portanto, o sistema alarga-se para o sistema escolar, professor, o grupo de pares, onde os filhos iniciam um processo de autonomização e separação da família. Isto vai implicar um conjunto de novas mudanças e ajustamentos por parte dos intervenientes: a comunicação, a imposição de regras, a clarificação de papéis, a complementaridade entre os diferentes sistemas e sub-sistemas em interacção, a clarificação de fronteiras intra e inter-subsistémicas, a metacomunicação sobre as dificuldades sentidas são componentes fundamentais para responder aos desafios desta etapa. Será ainda de apontar a auto-estima e auto-segurança por parte do sub-sistema parental (Alarcão, 2004). O resultado na análise, embora não significativo, parece apontar que os dois grupos parecem sentir-se satisfeitos na sua capacidade para reenquadrar face às exigências desta etapa. O facto de conseguirem prever muitas das mudanças que vão ocorrer com a entrada dos filhos na escola, poderá ser um factor que facilite a capacidade de reenquadramento. Importa assinalar que os resultados desta comparação não foram significativos, no entanto o valor da significância e os resultados das médias suscitaram estas hipóteses.

Pelo contrário, na análise da percepção do apoio social, os resultados apontam existem influências das variáveis sociodemográficas profissão e nível socioeconómico nos grupos. O mesmo não se verificou para a variável género e as habilitações literárias.

Assim, de acordo com os resultados, podemos pressupor que o normovisual apresenta uma melhor percepção de apoio social quando se encontra profissionalmente activo, contrariamente aos deficientes visuais, em que desempenhar ou não uma função remunerada é indiferente para o apoio social percebido. Este resultado corrobora com o primeiro objectivo, bem como com a literatura inerente, pois o apoio social dos deficientes visuais é de facto superior ao que é recebido e percebido pelos normovisuais, dados os condicionantes e as necessidades referidas anteriormente. Sendo assim, têm acesso a tipos e redes de suporte diversos (a ACAPO, por exemplo), o que pode não acontecer com os normovisuais. A profissão é um meio favorável para maximizar a rede e o apoio social do normovisual que não têm tanta acessibilidade e necessidade de apoio. Para além disso, sendo a deficiência visual uma incapacidade, não existe por parte da sociedade uma exigência e expectativa tão elevada em termos de empregabilidade e auto-suficiência, como aquela que existe sobre os normovisuais. Dito de outro

modo, mais facilmente poderão apoiar um deficiente visual desempregado (porque têm dificuldades específicas e segundo a sociedade, incompetências para trabalhar) do que um normovisual desempregado, pois segundo a sociedade, usufrui plenamente das suas capacidades físicas e cognitivas para desempenhar uma função remunerada. Esta conclusão interliga-se com os resultados obtidos no nível socioeconómico, que revela que os adultos normovisuais com NE médio têm uma melhor percepção do apoio social em relação ao normovisuais com NE baixo. Em comparação, o facto de ser deficiente visual com NE baixo ou NE alto é indiferente para a percepção do apoio social. No caso dos deficientes visuais, há uma tendência para considerá-los menos capazes, e por isso, o suporte social (neste caso instrumental, económico) é contínuo e mais elevado do que nos normovisuais, e portanto, as expectativas da sociedade sobre os deficientes visuais são mais reduzidas. A profissão interliga-se com o nível socioeconómico e por sua vez com a independência económica e projecção social, exercendo maior pressão sobre o adulto normovisual. Poderemos relacionar estas conclusões com o estudo de Costa (2003) que afirma que nas famílias com necessidades educativas especiais (incluindo a deficiência visual), o estatuto sócioeconómico da família pode também influenciar a vivência destas situações; por um lado, se o nível socioeconómico é mais alto possibilita um maior número de recursos (médicos, educacionais). No entanto, considera que o estatuto socioeconómico elevado só por si, não garante melhores competências. As famílias de estatuto socioeconómico mais baixo são habitualmente maiores, portanto, têm uma mais extensa rede de recursos. Este estudo vai de encontro com os resultados da nossa investigação.

Todavia, será importante referir que relativamente à profissão, outras investigações (Cimarolli & Wang, 2006) afirmam que os deficientes visuais desempregados demonstram ter uma maior incapacidade funcional e um menor apoio social do que os deficientes empregados. De facto, como já foi mencionado anteriormente, o N da amostra específica é composta por 17 pessoas inactivas e 3 activas, o que deverá ser tido em conta. Como podemos verificar na literatura, a dificuldade em exercer um emprego é uma das consequências da deficiência visual na maioria desta população.

No que respeita à variável familiar, o ciclo vital da família não interfere na percepção do apoio social. Contudo, os resultados apontam o mesmo que na percepção do reenquadramento, isto é, o apoio social é uma força familiar melhor percebida na etapa do ciclo vital dos *filhos na idade escolar*, quer nas famílias com adultos deficientes visuais, quer nas famílias com adultos normovisuais. A literatura (Rosenblum, Hong & Harrys, 2009) confirma este resultado, bem como a análise qualitativa efectuada neste estudo. É nesta faixa etária que necessitam de maior cuidado e suporte, sendo o recurso ao apoio dos amigos, vizinhos, familiares fundamental para vencer os desafios do dia-a-dia, como pai/mãe com deficiência visual.

Uma vez que existem diversas classificações de deficiência visual, propusemos um terceiro objectivo (*Averiguar, na amostra de pessoas com*

*deficiência visual, se existem diferenças na percepção das estratégias de coping e das forças familiares, tendo em conta o tipo de deficiência visual, o momento em que a deficiência surgiu e a presença de ou não de outro elemento com deficiência visual na família).* Os resultados apontam que o tipo de deficiência (congénita, precoce, adquirida e amblíopia) e o momento em que surgiu na vida do indivíduo (nascença, por volta dos 10, 20 ou 30 anos) não tem interferências na percepção das estratégias de *coping*. Contudo, deve ser apontada uma das limitações deste estudo, que dizem respeito ao tamanho da amostra de deficientes visuais (N=20) e ao facto de não existir uma boa representatividade desta população relativamente aos variados tipos de deficiência. Deste modo, reforçamos que os resultados devem ser assumidos num carácter exploratório.

Por outro lado, os resultados apontam que o tipo de deficiência visual interfere na percepção das forças familiares. Julgamos que esta interferência poderá ter a ver com os condicionantes cognitivos, mencionados anteriormente, provocados na cegueira, que dificultam a capacidade de percepção. A percepção de um amblíope poderá ser diferente da percepção de um cego, pois o grau e as especificidades das deficiências são diferentes. Para além disso, ser cego tem limitações superiores às pessoas com baixa visão em vários domínios da vida quotidiana e familiar, podendo interferir nas forças familiares percebidas, fundamentalmente na questão da independência, pois os amblíopes não têm um nível de dependência na rotina diária tão elevado como os cegos. O mesmo acontece cognitivamente, (Tuttle, 1984; Tuttle & Tuttle, 1996), o que poderá ser a razão da diferença encontrada.

Por outro lado, o momento em que surgiu a deficiência não produz efeitos nas forças familiares. Este resultado é curioso, pois esperávamos que as pessoas com deficiência visual desde nascença tivessem uma percepção diferente daquelas em que a deficiência surgiu mais tarde. No entanto, este resultado pode advir da amostra reduzida e do facto de a maioria dos sujeitos desta amostra ser composta por pessoas que têm deficiência visual desde os primeiros anos de vida.

Quando na família existe mais do que um membro com deficiência visual, isso afecta a percepção das forças familiares, mas não tem interferências nas estratégias de *coping* percebidas. Uma vez que numa família com um adulto com deficiência visual existem algumas influências favoráveis e desfavoráveis, que se amplificam quando há mais do que um membro na família com deficiência visual. No caso da percepção das forças familiares poderemos pensar nas áreas da resiliência familiar que Walsh (1998) aponta como cruciais: o sistema de crenças, os padrões organizacionais e o processo de comunicação, referidos no enquadramento teórico. Como foi possível verificar os deficientes visuais têm uma menor percepção de reenquadramento do que os normovisuais, e portanto, afecta o sistema de crenças. Desta forma, numa família com mais do que um indivíduo com deficiência visual, os efeitos da percepção do reenquadramento podem ser ampliados. Relativamente aos padrões organizacionais, podemos pensar que numa mesma família dois ou mais membros podem ter um suporte social elevado, tornando-se numa componente favorável. Relativamente à comunicação, será importante referir

que a maior parte da amostra (N=15) é composta por mais do que um membro com deficiência visual na família e 11 desses membros são companheiros, namorado ou cônjuges dos sujeitos da amostra. Pensamos assim que a comunicação poderá ser influenciada pelas limitações de deficiência visual que são aumentadas com a presença de mais um membro na família. Com isto pretendemos dizer que, por exemplo, um casal de cegos poderá ter mais dificuldades, do que um casal em que apenas um dos membros têm deficiência visual. Por outro lado, a percepção das estratégias de *coping* revela o contrário, como foi apanágio ao longo de todo este estudo. Os dados da análise qualitativa e a literatura vão de encontro com a amostra do estudo: quer os sujeitos com deficiência visual, quer os pais cegos com deficiência visual, conseguem encontrar variadas formas de vencer os desafios da deficiência, o que significa que existir um ou mais do que um membro na família com deficiência não afecta a percepção da sua capacidade de adaptação às adversidades, mas surte efeitos nas forças familiares.

### 6.1. Limitações do estudo

Depois da discussão dos resultados, importa enumerar algumas limitações deste estudo, que deverão ser tidas em conta nas interpretações propostas para os dados obtidos. **Em primeiro lugar**, a reduzida dimensão da amostra deve ser tida em conta na generalização dos resultados obtidos, principalmente no que respeita ao grupo específico, ou seja, aos adultos com deficiência visual, dado que foi possível recolher uma população de apenas 20 sujeitos, sendo o total das duas amostras de 48 sujeitos. **Em segundo lugar**, o facto de alguns questionários terem sido preenchidos sem a presença do investigador, faz-nos pensar que perdemos o controlo de algumas variáveis parasitas contribuindo isso para o aumento dos *missings*, embora estes não tenham prejudicado a nossa análise. **Em terceiro lugar**, a amostra de adultos com deficientes visuais foi recolhida totalmente através da ACAPO, o que por sua vez, poderá constituir uma variável moderadora, dado que corresponde a uma fonte de apoio e suporte social. Isso poderá provocar outras diferenças neste estudo, se estivessem presentes outros indivíduos com deficiência visual não associados e apoiados pela Instituição. **Em quarto lugar**, é importante ter em consideração o facto da amostra específica ser composta por indivíduos que se encontram adaptados à deficiência visual e devidamente reabilitados. Não poderemos generalizar os resultados a todos os deficientes visuais, porque não estamos a abordar deficientes visuais em reabilitação, mas especificamente, deficientes visuais reabilitados. Os deficientes visuais que se encontram em reabilitação ou ainda em fase de luto implicam um outro conjunto de características específicas e outras abordagens que se afastam do estudo em causa. **Em quinto lugar**, dado que existem diferentes causas, graus e classificações de deficiência, o estudo não assegura essa representatividade, pois a amostra é muito reduzida e abarca variados tipos e graus de deficiência num *N* muito reduzido. Num próximo estudo seria importante especificar e limitar os tipos de deficiência visual, devido às variadas características que lhes são inerentes. **Em sexto lugar**, será também pertinente referir que não foi possível integrar sujeitos com nível socioeconómico elevado, nem pessoas residentes em zona predominantemente rurais, o que poderá ter também implicações na generalização dos resultados para a população geral. **Em**

**sétimo lugar**, a literatura acerca de adultos deficientes visuais já reabilitados e com família, é muito escassa; para além disso a temática das forças familiares é ainda muito recente e pouco explorada, o que tornou a análise dos dados mais dedutiva, não existindo possibilidade de confrontar os resultados com investigações anteriores, mas maioritariamente com estudos que se aproximavam do tema.

## 6.2. Sugestões para pesquisas futuras

Este estudo enceta algumas pistas para futuras investigações. Assim, e um pouco no seguimento das limitações acima referidas, pensamos que seria importante obter um  $N$  maior na amostra específica e fazer comparações dentro desse mesmo grupo. Poderia ser importante delimitar o tipo de deficiência visual, dado que existe em elevado número de graus e classificações dentro deste tipo de incapacidade, permitindo obter resultados mais objectivos e específicos. O mesmo deve ser feito para o momento em que a deficiência surge na vida do adulto, pois poderão existir diferenças entre adultos reabilitados e em reabilitação, que são deficientes visuais desde nascença ou que perderam a visão na vida adulta.

Poderia ser também pertinente investigar a questão da deficiência nos deficientes visuais adultos em variadas temáticas, para além das presentes na investigação, devido à escassez literária e de investigação que se pode constar sobre esta faixa etária. Realça-se a importância do estudo sobre os pais invisuais, nas várias fases do ciclo vital, tendo em conta as estratégias de *coping* e as forças familiares. Segundo a bibliografia pesquisada, as investigações concentram-se nas dificuldades e na perspectiva das crianças com deficiência visual e não nos condicionantes e pontos de vista de pais com deficiência visual.

Uma outra sugestão poderia ser replicar este estudo com o núcleo familiar do deficiente visual. Poderia ser interessante já que, assim, compreenderíamos o significado da deficiência visual no sistema familiar na sua globalidade.

Foi possível verificar que o desemprego é um elemento muito presente nos deficientes visuais da amostra, embora que, nestes factores em avaliação, não existam resultados estatisticamente significativos. No entanto, poderia ser interessante avançar investigações no sentido de perceber como é que o desemprego pode afectar a vida do adulto com deficiência visual, bem como para procurar reduzir o estigma ainda muito presente nesta população, que dificulta a acessibilidade ao emprego.

## VII. Conclusões

De uma forma geral, este estudo fez-nos compreender que existem diferenças inegáveis entre os dois grupos analisados (com deficiência visual e ormovisuais) quanto à percepção das forças familiares e à utilização de estratégias de *coping*, mas que, no geral, não são tão dissemelhantes como se poderia esperar, de acordo com a literatura e o estigma que lhe estão associados. De facto, algumas das pressuposições da investigação levantadas

foram corroboradas, enquanto outras contrariaram as investigações que nos serviram de referência. As análises exploratórias que realizámos trouxeram a mais valia de revelar resultados interessantes ao nível da amostra específica.

Os resultados indicam-nos que os deficientes visuais percebem as suas *capacidades de coping familiar* com maior satisfação ao nível do *Apoio Formal* (embora não apresente valores estatisticamente significativos mas muito tangente à significância), e, por outro lado, percebem menor capacidade de  *coping familiar* no que respeita à capacidade de *Reenquadramento*, ao contrário dos adultos normovisuais; foi ainda encontrada uma diferença estatisticamente significativa, a favor dos adultos deficientes visuais, na dimensão *Apoio Social* do *Questionário de Forças Familiares*. Incidindo nas diferenças encontradas, foi possível averiguar que ao nível do *reenquadramento familiar* (F-COPES), as análises exploratórias não revelaram efeitos significativos na amostra geral no género, nas habilitações literárias, no facto de estar ou não empregado, nem pelo estatuto socioeconómico, na comparação entre os dois grupos. Relativamente à variável familiar ciclo vital da família, os resultados da análise pressupõem que o facto da família se encontrar numa etapa específica não tem interferências na percepção do reenquadramento familiar. Neste sentido, consideramos a hipótese de atribuir a deficiência visual como a variável responsável pelo resultado no primeiro objectivo relativo à dimensão *reenquadramento*.

Na análise da percepção do *apoio social* (QFF), os resultados apontam diferenças na profissão e no estatuto socioeconómico nos grupos. O mesmo não se verificou para a variável género e as habilitações literárias. De acordo com os resultados, o normovisual apresenta uma maior satisfação na percepção de apoio social quando se encontra profissionalmente activo, contrariamente aos deficientes visuais, em que desempenhar ou não uma função remunerada é indiferente para o apoio social percebido. O mesmo acontece com a variável nível socioeconómico, ou seja, os adultos normovisuais com NE médio têm uma percepção mais satisfatória do apoio social em relação aos normovisuais com NE baixo. Em comparação, o facto de ser deficiente visual com NE baixo ou NE alto é indiferente para a percepção do apoio social. No que respeita à variável familiar, o ciclo vital da família não interfere na percepção do apoio social. No entanto poderá ser curioso apontar que, de acordo com a comparação entre as médias, averigua-se que na dimensão reenquadramento e apoio social, acontece uma percepção mais satisfatória na etapa do ciclo vital dos *filhos na idade escolar*, quer nos adultos deficientes visuais, quer nos adultos normovisuais.

O principal contributo desta investigação consiste na constatação de que, segundo os resultados, os adultos deficientes visuais e os adultos normovisuais não apresentam dissimilaridades nas dimensões *apoio espiritual* (F-COPES), *apoio social- relações de vizinhança* (F-COPES), *apoio social – relações íntimas* (F-COPES), *avaliação passiva* (F-COPES), *individualidade* (QFF), *crenças e comunicação* (QFF), *capacidade de adaptação* (QFF), *clima familiar positivo e coesão* (QFF), *organização da vida familiar e decisão* (QFF), bem como no *F-copes total e forças familiares*

total. Isto permite confrontar o estigma e desmistificar possíveis ideias preconcebidas relativas aos deficientes visuais, principalmente no que respeita à sua capacidade de adaptação, competências, e forças familiares.

Dentro da multiplicidade de explicações possíveis para estes resultados há que ressaltar as características da própria amostra e atender às descrições feitas na literatura.

### **Bibliografia**

ACAPO - Associação dos Cegos e Amblíopes de Portugal. Informações: cegueira. Recuperado em 6 de Abril, 2009, do <http://www.acapo.pt/information.asp>

Alarcão, M. (2002). *(des) Equilíbrios Familiares: uma visão sistémica*. (3ªed.). Coimbra: Quarteto Editora.

Anault, M. (2005). *A resiliência. Ultrapassar os traumatismos*. Lisboa: Climepsi Editores.

Antonovsky, A. (1998). The sense of coherence: an historical and future perspective. In H. McCubbin; E. Thompson; A. Thompson & J. Fromer (Ed.). *Stress, coping and health in families: sense of coherence and resiliency* (pp. 3-20). London: Sage Publications.

Bittencourt, Z., & Hoehne, L., (2006) Qualidade de Vida de deficientes visuais. *Medicina, Ribeirão Preto*, 39(2), 260-264.

Boerner K., & Cimarolli V.R. (2005, Setembro). Social Support and Well-being in Adults who are Visually Impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 99(9), 525-533.

Brinchmann B., S. (1999). When the home becomes a prison. Living with a severely disabled child. *Nursin Ethics*, 6, 137-143.

Carroll, T. J. (1968). *Cegueira: O que ela é, o que ela faz e como viver com ela*. São Paulo: Ministério da Educação.

Carrondo, E. (2006). *Formação profissional de enfermeiros e desenvolvimento da criança: contributo para um perfil centrado no paradigma salutogénico*. Dissertação de Doutoramento não publicada. Universidade do Minho: Covilhã. Retirado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt> em 16 Março de 2009.

Cimarolli, V. R., & Wang, S., (2006, Setembro). Differences in social support among employed and unemployed adults who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100 (9), 545-556.

Circular Normativa nº: 02/DGCG de 17 de Março de 2005. *Programa*

Percepção das Estratégias de Coping e Forças Familiares de uma amostra de pessoas adultas com deficiência visual: um estudo exploratório  
Vânia Couto (e-mail:banetxi@hotmail.com) 2009

Nacional para a Saúde da Visão. Direcção-Geral da Saúde. Ministério da Saúde. Lisboa.

Conley-Jung, C. & Olkin (2001) Mothers with visual impairment who are raising young children. *Human Organization*, 48, 262-267.

Costa, M., C., B. (2003) *A família com necessidades educativas especiais*. Escola superior de enfermagem de Viseu, Viseu retirado em 20 de Abril, de <http://www.ipv.pt/millennium/Millennium30/7.pdf>.

Dias, M. E. P. (1995). *Ver, não ver e conviver* (Livros Secretariado Nacional de Reabilitação, nº 6). Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

Dodds, A. (1993). *Rehabilitating blind and visually impaired people: A psychological approach*. London: Chapman & Hall.

Duvdevany, I., Moin, V., & Yahav, R., (2007, Março). The social life and emotional state of adolescent children of parents who are blind and sighted. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 101(3), 160-171.

Falvo, D. (1991). *Medical and psychosocial aspects of chronic illness and disability*. Aspen: Gaithersburg, Maryland.

Gonçalves, M. (2003). *Vinculação, rede social e psicopatologia no 1º ano de ensino superior*. Dissertação de Mestrado não publicada. Universidade de Coimbra: Coimbra

Gouveia (1991). *Coping, Auto-conceito e Ansiedade Social: sua relação com o Rendimento Escolar*. Tese de mestrado não publicada. Universidade de Coimbra, Coimbra.

Hawley, D. & DeHaan, L., (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, 35, 283-298.

Johnson, B.S. (2000) Mother's perception of parenting children with disabilities. *MCN – The American Journal of Maternal Child Nursing*, 25 (3), 127-132.

Jorge (2006). *A inserção do deficiente visual no mercado de trabalho: um estudo empírico no concelho de Coimbra*. Tese de Mestrado não publicada. Universidade de Coimbra, Coimbra.

Ladeira F. & Queiroz, S. (2002). *Compreender a baixa visão*. Departamento da Educação Básica. Ministério da Educação.

Langelaan, M., De Boer, M., R., Van Nispen, R., M., A, Wouters, B., Moll, A., C., & Rens, H., M., B., (2007). Impact of Visual Impairment on Quality

Percepção das Estratégias de *Coping* e Forças Familiares de uma amostra de pessoas adultas com deficiência visual: um estudo exploratório  
Vânia Couto (e-mail:banetxi@hotmail.com) 2009

of Life: A Comparison with Quality of Life in the General Population and With Other Chronic Conditions Ophthalmic Epidemiology. *Informa Healthcare*, 14, 119–126.

Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. *Social Science and Medicine*, 47, 1140-1141.

Leyser, Y., Heinze, A., & Kapperman, G. (1996, Abril). Stress and adaptation in families of children with visual disabilities. *Families in Society*, 47, 240-249.

Lustig, C., D., Rosenthal, D., A., Strauser, D., R., & Haynes K. (2000) the Relationship Between Sense of Coherence and Adjustment in Persons with Disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 43(3), 134-141.

Marcus, M. (1999). Percepción visual y ceguera. In F. J. Benito, M. M. Robles, P. M Andrade, M. A. Blanco & A. V. Arándiga. *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual* (p. 17-63). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Martins, C.F. (2008). *F-COPES: Estudo de validação para a população portuguesa*. Tese de Mestrado não publicada, Universidade de Coimbra, Coimbra.

McCubbin, H., McCubbin, M., Thompson, A., Han, S., & Allen, C. (1997). Families under stress: What make them resilient. *Journal of Family and Consumer Sciences*, 28(3), 2-11.

McCubbin, H.; Thompson, A. & McCubbin, M. (1996). *Family assessment: resiliency, coping and adaptation – Inventories for research and practice*. University of Wisconsin System: Madison.

McCubbin, H.; Thompson, E.; Thompson, A. & Fromer, J. (1998). *Stress, coping and health in families: sense of coherence and resiliency*. United Kingdom: Sage Publications, Inc.

McCubbin, H.I., & Patterson, J.M., (1983). Family stress process: the double ACBX model of family adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6, 7-37.

Meadows, S., O., (2009). Is there when you need it? Mismatch in perception of future availability and subsequent receipt of instrumental Social Support. *Journal of family Issues*, 30, 171-1097.

Moura & Castro, J. A. B. (1998). *Estudo da influência da capacidade de resistência aeróbica na orientação e mobilidade do cego* (2ª ed.). Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com

Deficiência.

Olson, D., & DeFrain, J., (2003). *Mariages and Families*, intimacy, diversity and strengths (4.<sup>a</sup> ed.). New York: McGraw-Hill.

OMS. (2001). Comunicado de imprensa da OMS – 15 de Novembro de 2001. Acedido em 7 de abril de 2009, em: <http://www.foxitsoftware.com>.

Pereira, A., M., S. (1991) *Coping, auto-conceito e ansiedade social – sua relação com o rendimento escolar*. Tese de Mestrado não publicada. Universidade de Coimbra. Coimbra.

Rodrigues, S.M. (2004). *A experiência da perda da visão, a vivência de um processo de reabilitação, e as percepções sobre a qualidade de vida*. Tese de Mestrado não publicada. Universidade do Minho, Braga.

Rosenblum, L.P, Hong, S., & Harris, B. (2009) Experiences of Parents with Visual Impairments Who Are Raising Children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 212, 81-92.

Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21, 119-144.

Sarason B., R., Sarason I., G., & Gurung, R., A., R., (1997). (2 eds.) *Close personal relation-ships and health outcomes: a Key to the role of support*. Handbool of personal relationships. New.york: John Wiley & Sons.

Secretariado Nacional de Reabilitação(1989). *Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (handicaps): Um manual de classificação das consequências das doenças*. Lisboa (Tradução do original em ingles *International classification of impairments, disabilities and handicaps*. Geneva: World Health Organization, 1980).

Silberberg, S., (2001). Searching for family resilience. *Family Matters*, 58, 52-57.

Silva, A., (2006). *Indicativos de resiliência na trajectória de famílias com necessidades educativas especiais*. Universidade do Vale do Itajaí – SC, Itajaí.

Silverstone, M. A. Lang, B. P. Rosenthal, & E. E. Faye (2000) (Eds.), *The Lighthouse handbook on vision impairment and vision rehabilitation*. New York: Oxford University Press.

Strachan, J.W. JR, (2005). *Fathers of Children with educational disabilities: the role of stress in Life Satisfaction*. Florida State University, USA.

- Tavakol, K., Dehi M., Naji H., & Nasiri M. (2008) Parental anxiety and quality of life in children with blindness in Ababasire institution. *Original Article, IJNMR, 13*(4), 141-144.
- Turnbull, P. & Turnbull, H.P. (Eds.) (1990). *Families, Professionals and Exceptionality: a Special Partnership*. Washington, DC: Meryl Publishing Company.
- Tuttle, D. W. (1984). *Self-esteem and adjusting with blindness: The process of responding to life's demands*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas.
- Tuttle, D. W., & Tuttle, N. R. (1996). *Self-Esteem and adjusting with blindness: The process of responding to life's demands*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas.
- Ulster, A.A., & Antle, A., J. (2005). In the Darkness There Can Be Light: A Family's Adaptation to a Child's Blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness; ProQuest Education Journals. 99*(4), 209-218.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process, 35*, 261-281.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations, 51*, 130-137.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process, 42* (1), 1-18.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience*. New York: The Guildford Press.
- Ware M.,A, & Schwab, L., A., (1971). The blind mother providing care for an infant. *New outlook for the blind, 65*, 169-174.
- Werner, E., E., & Smith R.,S. (1992) *Overcoming the odds: High risk children form birth to adulthood*. New York: Corner University Press.
- WHO (2009). *Up to 45 million blind people globally - and growing*.Retirado de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr73/en/index.html> em 11 de Fevereiro.

## Anexo

**Quadro 1 – Média das frequências das respostas dos factores da dimensão aceitação passiva**

Item	categorias	frequência	Media
<b>12</b>	Discordo muito	11	22.9
	Discordo moderadamente	7	14.6
	Não concordo nem discordo	14	29.2
	Concordo moderadamente	10	20.8
	Concordo muito	6	12.5
<b>19</b>	Discordo muito	3	6.3
	Discordo moderadamente	4	8.3
	Não concordo nem discordo	16	35.4
	Concordo moderadamente	17	33.3
	Concordo muito	8	16.7
<b>20</b>	Discordo muito	2	4.2
	Discordo moderadamente	7	14.6
	Não concordo nem discordo	9	18.8
	Concordo moderadamente	24	50.0
	Concordo muito	6	12.5

**Quadro 2 - Diferenças entre adultos com deficiência visual e adultos normovisuais na dimensão *reenquadramento* (Escala F-Copes) em função da variável sociodemográfica habilitações literárias (Kruskall-Wallis)**

Grupo	Habilitações	N	Media	$\chi^2$	Sig
<b>comparação</b>	4.º ano	10	13.90	2.413	.660
	6.º ano	4	15.00		
	9.º ano	8	13.79		
	12.º ano	2	5.75		
	Ensino superior	2	15.50		
	Total	26			
<b>Específico</b>	< 4.º ano	3	9.67	8.881	.114
	4.º ano	2	14.50		
	6.º ano	3	11.33		
	9.º ano	1	18.00		
	12.º ano	6	8.33		

Ensino superior	3	3.67
Total	18	

**Quadro 3 - Diferenças das médias dos adultos com deficiência visual e adultos normovisuais na dimensão *Apoio Social* (Escala QFF) em função da variável sócio-demográfica habilitações literárias (Kruskall-Wallis)**

Grupo	Habilitações	N	Media	$\chi^2$	Sig
<b>comparação</b>	4.º ano	11	10.59	4.414	.353
	6.º ano	4	18.75		
	9.º ano	7	15.64		
	12.º ano	3	13.83		
	Ensino superior	2	17.75		
	Total	27			
	<b>Específico</b>	< 4.º ano	3		
4.º ano		2	10.00		
6.º ano		3	8.67		
9.º ano		1	17.00		
12.º ano		6	12.08		
Ensino superior		3	2,67		
Total		18			