

**FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM EDUCAÇÃO**

ADRIANA NUNES DA SILVA

**FAMÍLIAS ESPECIAIS:
RESILIÊNCIA E DEFICIÊNCIA MENTAL**

**Porto Alegre
2007**

ADRIANA NUNES DA SILVA

**FAMÍLIAS ESPECIAIS:
RESILIÊNCIA E DEFICIÊNCIA MENTAL**

Dissertação de Mestrado, apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação do Programa de Pós-graduação em Educação da Faculdade de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Profa. Dra. Bettina S. dos Santos

Porto Alegre

2007

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

S586f Silva, Adriana Nunes da
Famílias especiais: resiliência e deficiência
mental. / Adriana Nunes da Silva. – Porto Alegre,
2007.

105 f.

Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade
de Educação, PUCRS.

Orientação: Profa. Dra. Bettina S. dos Santos.

1. Educação Especial. 2. Resiliência Familiar.
3. Pessoas Portadoras de Deficiência Mental.
4. Excepcionais – Educação – Aspectos Sociais.
I. Título.

CDD 371.92

Ficha elaborada pela bibliotecária Cíntia Borges Greff CRB 10/1437

ADRIANA NUNES DA SILVA

**FAMÍLIAS ESPECIAIS:
RESILIÊNCIA E DEFICIÊNCIA MENTAL**

Dissertação de Mestrado, apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Educação do Programa de Pós-graduação em Educação da Faculdade de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Aprovada em.....de.....de 200.....

Banca Examinadora:

Orientadora: Profa. Dra. Bettina Steren dos Santos
PUCRS

Profa. Dra. Maria Angela Mattar Yunes
FURG/RS

Prof. Dr. Claus Dieter Stobäus
PUCRS

*Aos meus alunos especiais e suas famílias,
que me ensinam a todo o momento o
verdadeiro valor da vida, dedico
este trabalho.*

AGRADECIMENTOS

Às famílias que prontamente se dispuseram a cooperar, através dos seus depoimentos, compartilhando comigo seus sentimentos de angústias, alegrias e esperanças.

À minha Orientadora e amiga, Prof^a. Dr^a. Bettina, pelo carinho com que sempre me atendia, pela suavidade e confiança com que me conduziu.

À Professora Dr^a. Maria Angela Yunes, meu referencial teórico, minha inspiração e minha Banca, pelo incentivo, pelo carinho e por me honrar com sua amizade construída a partir deste trabalho.

Aos meus queridos colegas e amigos, em especial à Ramona Toassi, Daiane Silva e Paulo Fossatti pelo incentivo, apoio e carinho, me acompanhando nesta jornada com atitude solidária e fraterna.

Aos meus colegas e amigos de trabalho da Escola Municipal Especial Tristão Sucupira Vianna de Porto Alegre/RS, especialmente à equipe de Educação Precoce e Psicopedagogia Inicial, pelo apoio recebido.

À minha família, que acompanha minha trajetória me incentivando sempre.

Muito Obrigada a todos!

Saber Viver

*“Não sei... Se a vida é curta
Ou longa demais pra nós,
Mas sei que nada do que vivemos
Tem sentido, se não tocamos o coração das pessoas.*

*Muitas vezes basta ser:
Colo que acolhe,
Braço que envolve,
Palavra que conforta,
Silêncio que respeita,
Alegria que contagia,
Lágrima que corre,
Olhar que acaricia,
Desejo que sacia,
Amor que promove.*

*E isso não é coisa de outro mundo,
É o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela
Não seja nem curta,
Nem longa demais,
Mas que seja intensa,
Verdadeira, pura... Enquanto durar”.*

Corá Coralina

RESUMO

O presente trabalho teve como finalidade investigar a resiliência em famílias com membros portadores de deficiência mental. O referencial teórico discute os conceitos de resiliência, as concepções de família na atualidade e as modificações que a presença de membros portadores de deficiência mental pode acarretar às mesmas. As questões de pesquisa indagam sobre as estratégias utilizadas pelas famílias no enfrentamento das dificuldades e o papel do educador especial nesse processo. O método utilizado na pesquisa é o estudo de caso do tipo qualitativo e foi realizada com três famílias cujos filhos são portadores de deficiência mental, em situações sócio-econômicas distintas. Os dados foram coletados a partir de visitas domiciliares, por meio de entrevista semi-estruturada, confeccionada com base nos processos-chave de Froma Walsh (1998/2005). Os dados foram submetidos a uma análise textual discursiva em três categorias: sistemas de crenças, padrões de organização e processos de comunicação. Os resultados apontam para as seguintes características que funcionam como principais processos de resiliência para as famílias pesquisadas: capacidade de abstrair sentido positivo da adversidade e capacidade de contextualizar os eventos estressores. Os resultados também assinalam para a responsabilidade dos profissionais que lidam com essas famílias, de acreditar no potencial de cada uma delas para a resiliência, bem como exigir políticas públicas para a criação de redes de apoio eficazes para um atendimento de qualidade e digno que essas pessoas merecem.

Palavras-chave: Resiliência. Resiliência Familiar. Deficiência Mental.

ABSTRACT

The present work aimed to investigate the resilience in families with members with mental deficiency. The theoretical referential argues the concepts of resilience, the conceptions of contemporary families and the modifications that the presence of carrying members of mental deficiency can provoke. The research questions inquire on the strategies used for the families in the confrontation of the difficulties and the paper of the special educator in this process. The method used in the research is the study of case of the qualitative type and was carried through with three families whose children are carrying of mental deficiency, in distinct partner-economic situations. The data had been collected from domiciliary visits, by means of half-structuralized interview, confectioned on the basis of the process-key of Froma Walsh (1998/2005). The data had been submitted to a discursive literal analysis in three categories: systems of beliefs, standards of organization and processes of communication. The results point with respect to the following characteristics that function as main processes of resilience for the searched families: capacity to abstract sensible positive of the adversity and capacity of contextualize the events stressors. The results also designate for the responsibility of the professionals whom they deal with these families, to believe the potential of each one of them for the resilience, as well as demanding public politics for the creation of nets of efficient support for a worthy attendance of quality and that these people deserve.

Key-words: Resilience. Family resilience. Mental deficiency.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Processos-chave de resiliência familiar.....	50
Quadro 2 - Perfil dos membros da Família Flores.....	63
Quadro 3 - Perfil dos membros da família Terra	66
Quadro 4 - Perfil dos membros da Família Sol.....	69
Quadro 5 - Categorias <i>a priori</i> e subcategorias emergentes	71

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 DEFICIÊNCIA MENTAL	15
2.1 CONCEITO DE DEFICIÊNCIA MENTAL: UMA QUESTÃO EM ABERTO	15
3 RESILIÊNCIA	22
3.1 ORIGENS DO CONCEITO.....	22
3.2 CONCEITO: OS DIFERENTES DISCURSOS	23
3.3 PROMOÇÃO DA RESILIÊNCIA.....	27
3.4 RISCO, PROTEÇÃO E AS ESTRATÉGIAS DE <i>COPING</i>	29
3.5 PERSPECTIVA ECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO	33
4 FAMÍLIA	36
4.1 FAMÍLIA CONTEMPORÂNEA	36
4.2 FAMÍLIA FRENTE À DEFICIÊNCIA MENTAL.....	39
5 RESILIÊNCIA FAMILIAR	45
5.1 CONCEITO DE RESILIÊNCIA FAMILIAR.....	45
5.2. PROCESSOS-CHAVE NA RESILIÊNCIA FAMILIAR	49
5.2.1 Sistemas de crenças: o coração e a alma da resiliência	51
5.2.1.1 Extrair sentido da adversidade	51
5.2.1.2 Perspectiva positiva.....	52
5.2.1.3 Transcendência e espiritualidade	52
5.2.2 Padrões organizacionais: amortecedores de choques familiares	54
5.2.2.1 Flexibilidade	54
5.2.2.2 Conexão	55
5.2.2.3 Recursos sociais e econômicos	55
5.2.3 Processos de comunicação: facilitar o funcionamento familiar	56
5.2.3.1 Clareza.....	56
5.2.3.2 Expressão emocional aberta	56

5.2.3.3 Resolução colaborativa dos problemas.....	56
6 METODOLOGIA	58
6.1 PARADIGMA E ABORDAGEM DE PESQUISA	58
6.2 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE PESQUISA.....	59
6.3 OS SUJEITOS: CONHECENDO AS FAMÍLIAS	61
6.3.1 Família Flores	61
6.3.1.1 Causa da Deficiência Mental na Família Flores	63
6.3.2 Família Terra	64
6.3.2.1 Causas da deficiência mental na Família Terra	66
6.3.3 Família Sol	68
6.3.3.1 Causa da deficiência mental na família Sol	69
6.4 ANÁLISE DOS DADOS.....	70
7 DISCUSSÃO DOS DADOS	73
7.1 SISTEMAS DE CRENÇAS	73
7.1.1 Difícil é a perda: um novo olhar para a adversidade.....	74
7.2 PADRÕES DE ORGANIZAÇÃO	81
7.2.1 Famílias flexíveis e as escassas redes de apoio	81
7.3 PROCESSOS DE COMUNICAÇÃO: FACILITAR O FUNCIONAMENTO FAMILIAR	86
7.3.1 A solução aparece, quando se fala do problema	86
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	90
REFERÊNCIAS.....	94
APÊNDICES	102
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	103
APÊNDICE B - Roteiro da Entrevista Semi-Estruturada	104

1 INTRODUÇÃO

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

Albert Camus (1956)

Em minha trajetória profissional de vinte anos como Educadora Especial da rede municipal de educação de Porto Alegre/RS, atuando com bebês e crianças pequenas com deficiência mental, tive e continuo tendo a oportunidade de trabalhar com as famílias destas crianças nos primeiros anos de suas vidas. Essas famílias chegam até nós, fragilizadas e desorientadas, não sabendo como lidar com a condição dos filhos.

Esse serviço, intitulado de Educação Precoce e Psicopedagogia Inicial, caracteriza-se pelo atendimento individual da criança junto com seus pais, visando o desenvolvimento potencial da mesma, a partir de ações conjuntas entre o educador especial e a família. Dentre outros, um dos principais objetivos desse trabalho é resignificar o lugar dessa criança na família, para além da deficiência.

Segundo Colmago e Biasoli-Alves (2003, p. 34):

Todo o casal tem a expectativa que seu filho esteja saudável, com plenas condições de crescer e tornar-se independente. Quando a família depara-se com o diagnóstico de deficiência mental e percebe que deverá adaptar-se a uma realidade irreversível, que envolve toda a dinâmica familiar acaba tendo que revisar antigos desejos, expectativas, planos e sonhos, para que novas prioridades sejam estabelecidas.

Nesse trabalho, percebia que muitas famílias, apesar das adversidades de suas vidas, a maioria delas enfrentando a pobreza, o abandono, o preconceito e a falta de apoio e recursos sociais, conseguiam superar essas dificuldades e viver de forma digna.

Sempre me questionava sobre essa “capacidade” de adaptação e enfrentamento dessas famílias. Como conseguem superar tantas dificuldades e

serem “felizes”? Quais recursos essas famílias utilizam para enfrentar os desafios? Qual o meu papel, enquanto educadora especial nesse processo?

Participando de um Congresso Internacional de Saúde Mental no final da década de 90, na cidade de Curitiba/PR, ouvi pela primeira vez a palavra “Resiliência”. Na ocasião, mesmo desconhecendo o conceito, lembro-me de ter ficado fascinada com a palestra e a partir daquele momento o desejo de um aprofundamento sobre o tema se apresentava.

Passados alguns anos, quando iniciei o curso de mestrado, não foi difícil encontrar a temática que gostaria de desenvolver em meus estudos. Percebi que a questão delineava-se na minha frente há muitos anos atrás.

Segunda a pesquisadora Froma Walsh (2005, p. 4), a resiliência pode ser definida como:

A capacidade de se renascer da adversidade fortalecido e com mais recursos. É um processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento em resposta à crise e ao desafio. A capacidade de superar os golpes do destino ultrajante desafia a sabedoria convencional da nossa cultura: de que o trauma precoce ou grave não pode ser desfeito; de que a adversidade sempre prejudica as pessoas mais cedo ou mais tarde e de que os filhos de famílias perturbadas ou “destruídas” estão condenados. As qualidades da resiliência permitem às pessoas se curarem de feridas dolorosas, assumirem suas vidas e irem em frente para viver e amar plenamente.

O conceito de resiliência está envolto em ideologias relacionadas à noção de sucesso e de adaptação às normas sociais. Concordo com Yunes (2001), quando afirma que a resiliência é um fenômeno que procura explicar os processos de superação de adversidades, mas não se confunde com invulnerabilidade, porque não se trata de resistência absoluta às adversidades.

Ao longo do levantamento bibliográfico, foram encontrados estudos sobre a resiliência individual, descrevendo fatores de risco e proteção em menores, moradores de rua, idosos sobreviventes do holocausto, bem como alguns abordando famílias de baixa renda e muitos poucos na educação. Na área de educação especial, encontrou-se escasso material de pesquisa, deixando-me mais motivada em realizar um estudo sobre a resiliência em famílias com crianças deficientes mentais, trilhando um caminho ainda muito novo.

Yunes (2001), em sua tese de Doutorado, encontrou três modelos de discurso sobre a questão da resiliência, o primeiro modelo refere-se ao discurso dominante, formado pelo corpo de questões conceituais e empíricas, onde a resiliência é estudada no indivíduo através de pesquisas científicas quantitativas. O segundo modelo refere-se aos pesquisadores da família que forma um discurso subordinado, não por “curvar-se” ou submeter-se às regras do discurso dominante (muito ao contrário), mas por estar ainda em fase de investigação, discussão e afirmação.

Ainda segundo a autora, este modelo tem por base o estudo de processos e percepções através do estudo qualitativo de experiências de vida, na ótica sistêmica, ecológica e de desenvolvimento, como, por exemplo, a abordagem de Froma Walsh. O terceiro modelo, Yunes denomina de discurso crítico, e pode-se identificar o seu trabalho juntamente com a tese de Sheila Martineau (1999), que propõem um movimento questionador para repensar e reconstruir a ótica do conceito de resiliência.

Esta pesquisa teve como base o segundo modelo de discurso apontado por Yunes (2001), tendo como objetivo geral entender a forma como a resiliência familiar se apresenta em situações de enfrentamento da deficiência mental em famílias com diferentes situações sociais, econômicas e culturais, numa perspectiva ecológica, onde a interação entre indivíduo e ambiente forma a base do desenvolvimento humano.

Ao delimitar o foco, pretendeu-se que algumas questões fossem respondidas, tais como:

- a) Como foi a vida dessas famílias?
- b) Como é ter um filho com deficiência mental?
- c) Quais estratégias são utilizadas pelas famílias no enfrentamento da deficiência mental?
- d) Que apoio essas famílias encontram em sua trajetória?
- e) Qual papel que o educador especial possui nesse processo?

Tendo em vista o objeto de estudo que este trabalho se propôs investigar e pelo caráter subjetivo, entendemos que a melhor escolha metodológica foi através da pesquisa qualitativa. Foi utilizado o estudo de caso, que permite investigar um fenômeno contemporâneo dentro de um contexto de vida real.

Neste estudo nos concentramos na investigação de três famílias com uma ou mais crianças com diagnóstico de deficiência mental. Foram realizadas visitas domiciliares para a coleta de dados através de entrevistas semi-estruturadas,

elaboradas com base nos processos-chave de resiliência familiar (WALSH, 1998, 2005).

Esta pesquisa teve como referenciais básicos a Teoria da Resiliência Familiar de Froma Walsh (1998, 2005). Buscou-se ir além de comprovar as categorias pré-estabelecidas no trabalho de Walsh, os critérios foram usados para orientar e não simplificar esse fenômeno tão complexo que é a resiliência familiar. Também, não se pretendeu comparar as famílias, mas refletir sobre o dinamismo dos principais fenômenos que se revelaram a partir da suas histórias de vida.

Desta forma, a intenção deste trabalho foi partir do fenômeno da resiliência familiar, sem a intenção de validar uma teoria já existente, mas analisar os dados obtidos em busca de uma explicação/compreensão do processo que estas famílias passam com a deficiência mental de seus filhos.

Considera-se que o estudo da resiliência, não somente focando o indivíduo, mas a família pode dar maior eficácia e flexibilidade aos serviços de saúde e educação, trazendo novo enfoque à compreensão do desenvolvimento humano. O entendimento desse fenômeno reforça o nosso compromisso ético e social, possibilitando uma melhor qualidade de vidas a esses sujeitos e suas famílias já tão excluídas da sociedade.

Para melhor compreensão do caminho percorrido, apresenta-se o referencial teórico sobre os temas envolvidos: no capítulo 2, Deficiência Mental, no capítulo 3, Resiliência, no capítulo 4, Família e no capítulo 5, Resiliência Familiar. Os demais capítulos tratam da pesquisa propriamente dita, incluindo Metodologia, Discussão dos Dados e Considerações Finais.

2 DEFICIÊNCIA MENTAL

“Ele era um gurizão [...] não falava, não caminhava, não olhava, mas a gente sabia que estava aqui com a gente”.

Pai da família Flores

Para evitar eufemismos, optou-se por utilizar termos específicos como deficiência mental ou deficientes mentais, ao invés de portadores de necessidades especiais ou portadores de necessidades educativas especiais.

Segundo Amaral (1999), embora se considere importante a reflexão sobre os nomes dados às coisas, no intuito de buscar um aprimoramento na forma de denominá-las e de substituir aqueles que, no uso cotidiano, se impregnam de conotações tão somente pejorativas, pensa-se que esse denominar é apenas uma ponta do *iceberg*, pois a grande massa gélida que se esconde nas profundezas do oceano da convivência humana é constituída muito mais por atitudes que por denominações.

2.1 CONCEITO DE DEFICIÊNCIA MENTAL: UMA QUESTÃO EM ABERTO

Antes de trazer à tona a família do deficiente mental, deparo-me com algo subjacente a esse processo: a questão da conceituação e da compreensão do sujeito deficiente mental, suas necessidades e desejos.

Segundo Jurdi (2004), ao definir, muitas vezes, incorremos o risco de reduzir e, portanto, restringir o olhar para o indivíduo, originando concepções que priorizam os limites e não as possibilidades. No âmbito da deficiência mental, observamos que o debate sobre terminologias e classificações não se restringe apenas à academia, mas interfere e influencia as práticas sociais, as famílias e as instituições sociais em relação à pessoa com deficiência mental.

Mas, ao mesmo tempo em que pode reduzir ao marcar limites e delinear fronteiras, uma definição permite delimitar algo particular em um universo ilimitado. Ao

definir um campo, aprofundam-se os estudos científicos, contribuindo para a compreensão, tanto da deficiência mental, quanto ao indivíduo que a tem e sua família.

A história nos mostra que as diversas concepções de deficiência mental foram construídas a partir de determinado contexto histórico, impregnadas dos valores culturais de determinada sociedade. Historicamente, a pessoa com deficiência mental sempre ocupou o lugar da diferença, da singularidade de quem é um desviante.

Mas, além disso, foi atribuído, ao longo da história, a essa diferença, um valor ligado aos atributos do sujeito, delegando-lhe a deficiência como algo pertencente a si e determinando-lhe um lugar específico, o lugar do estranho, do diferente. Em função disso, as pessoas com deficiência mental são desacreditadas socialmente, reduzidas a uma falta (falta de inteligência), e inscritas numa espécie de destino pré-determinado, esvaziado do que pertence à sua personalidade como um todo.

Ghirardi (1993), em seu estudo sobre a deficiência mental, refere que o conceito de desvio surge como relativo, uma vez que, para cada grupo social, haverá um código de relacionamento, estabelecido por regras internas, sendo o desvio um fato existente à medida que determinado grupo social considera determinado indivíduo como transgressor das regras estabelecidas.

Nessa perspectiva, o conceito de desvio, utilizado por Velho (1985), constata que os grupos sociais, ao estabelecerem as regras, a conseqüente infração se constituirá no próprio desvio, ou seja, o desvio pode ser compreendido não como uma característica individual, mas como um enunciado acerca desse indivíduo por um grupo social.

Para Velho (1985, p. 27):

A noção básica é que não existem desviantes em si mesmos, mas sim, uma relação entre atores (indivíduos e grupos) que acusam outros atores de estarem conscientes ou inconscientemente quebrando, com seu comportamento, limites e valores de determinada situação sócio-cultural.

Canguilhem (2000), especializado em biologia, faz uma crítica em relação à visão errônea que se tem sobre a deficiência, ao insistir sobre o aspecto relativo do julgamento de normalidade ou anormalidade, mesmo quando se trata do corpo, dando um exemplo em que uma enfermidade como a miopia ou astigmatismo pode

ser normal em uma sociedade agrícola ou pastoril e anormal na Marinha ou na Aviação. Com esse exemplo, o autor ressalta que é além do corpo que é necessário olhar para apreciar o que é normal ou anormal para esse próprio corpo, compreendendo-se que julgamentos de valor, com dimensão social, intervenham na diferenciação entre normal e patológico e no reconhecimento da deficiência.

A concepção de que o desvio não é algo inerente ao indivíduo e não deve ser compreendido individualmente, mas sim, a partir de um contexto sócio cultural, nos remete a outra importante reflexão nessa compreensão da diferença que se estabelece a partir da deficiência, a de que a definição de desvio parece preceder, historicamente, o conceito de deficiência, sendo esta um tipo particular de desvio. Os indivíduos que por algum motivo se distanciam dos padrões estabelecidos pela sociedade como normais são definidos como desviantes ou anormais, sofrendo formas variadas de discriminação e segregação.

Ainda, segundo o autor, a deficiência entendida como desvio da normalidade, constitui-se como objeto permanente de práticas de vigilância e isolamento social. No cotidiano, esta atitude corresponde às formas de preconceito e discriminação vivenciadas pelas pessoas com deficiência.

Mendes (1995, p. 30), relata:

A preocupação com o estudo científico da deficiência mental se inicia no século XIX e, a partir daí, várias definições se sucederam no tempo. Ao estudar as concepções de deficiência mental, nos deparamos com conceituações que a definem através do déficit intelectual e da acentuada dificuldade na habilidade de se adaptar às demandas sociais. Portanto, a partir das concepções estudadas, para que uma pessoa seja diagnosticada como deficiente mental, tanto o funcionamento intelectual como a conduta adaptativa, devem estar prejudicados.

Sem a pretensão de retomar a história em detalhes ou refazer o percurso histórico da deficiência mental, tão bem realizado por pesquisadores como Pessotti (1984) e Mendes (1995), é importante traçar algumas considerações que auxiliem na compreensão desse percurso, pois os componentes históricos que permeiam as diversas concepções e condutas, em relação à pessoa com deficiência mental, devem ser compreendidas a partir do contexto histórico, social e da cultura na qual estão inseridas.

A história nos mostra que a passagem das questões relacionadas à deficiência mental, do âmbito da religião para o âmbito da medicina (da ciência), traz novo entendimento a respeito da deficiência mental: o desvio biológico. Essa mudança de compreensão traz uma outra, que é a do tratamento da deficiência mental, estabelecendo que a pessoa com deficiência mental deverá, obrigatoriamente, passar por processos de reabilitação e educação e colocando que a deficiência é um problema específico do indivíduo e, conseqüentemente, deve ser tratado.

Mendes (1995, p. 31), através de sua pesquisa diz:

No início do século XX, a teoria e a prática relacionadas à deficiência mental estão fortemente influenciadas pela crença eugênica, movimento iniciado na Inglaterra, segundo a qual a classe dos “inadaptados” (defeituosos, prostitutas, criminosos, pobres, idiotas, entre outros) era irremediavelmente vítima da hereditariedade, colocando em risco a eugenia de outras classes sociais. O pensamento eugenista teve grande influência durante as duas primeiras décadas do século XX.

Em relação à deficiência mental, segundo a autora, os eugenistas publicaram estudos documentando que essa deficiência era resultante de uma herança recessiva, representando um risco para a sociedade em geral. Nesse movimento surgem os testes de inteligência, usados como recurso para diagnosticar crianças que não se adequavam às demandas escolares, pois a obrigatoriedade escolar começa a trazer sérios problemas em relação à repetência e à retenção escolar. Os testes de inteligência vêm responder às necessidades educacionais, que viam às voltas com crianças que não correspondiam ao que a escola preconizava.

Para Zazzo (1971), as formulações responsáveis pelos métodos de testagem mental foram influenciadas pela teoria evolucionista, pelo desenvolvimento da Psicologia Infantil e pelo surgimento do “débil mental”, filho da escola pública obrigatória, e respondiam apenas às exigências escolares e sociais.

Durante a primeira década do século XX, apesar das críticas, as técnicas dos testes emergem como quase definitivas para determinação da deficiência mental, trazendo como conseqüência o diagnóstico da deficiência mental passível de verificação, a origem orgânica e a incurabilidade da condição. Na prática profissional, a noção de incurabilidade era adotada por profissionais e resultava na

cristalização dos indivíduos em condições deficitárias, intensificando o processo de segregação, respaldado e justificado pela noção de incurabilidade.

A importância dada aos fatores orgânicos levou a um descuido com os fatores ambientais, e o atendimento às pessoas com deficiência mental praticamente era desenvolvido por grandes hospitais, para o cuidado custodial e para classes especiais nas escolas regulares.

A partir da década de 50, a área da deficiência mental passa a ser dominada por definições sócio-educacionais publicadas nos manuais da *American Association on Mental Retardation - AAMR*. Segundo Mendes (1995), em 1959, a *AAMR* edita o primeiro manual de uma série que trataria da definição sócio-educacional e comportamental, visando uma uniformização da linguagem na área, passando a servir como referência em relação ao diagnóstico, definição e classificação da deficiência mental.

A definição destacada por Mendes (1995, p. 34), define a deficiência mental como:

Um funcionamento intelectual subnormal que se origina durante o período de desenvolvimento e está associado com déficit no comportamento adaptativo. Aparece nesta definição, a questão do comportamento adaptativo, definido como a efetividade do indivíduo em adaptar-se às demandas sociais de seu ambiente.

Em 1992, a *AAMR* publicou a nona edição de seu manual, que visava introduzir quatro mudanças básicas: expressar as mudanças em direção a uma compreensão mais atualizada da deficiência mental; formular o que deveria ser classificado, assim como, descrever o sistema de apoio que tais pessoas poderiam requerer; representar uma mudança no paradigma que vê a deficiência como um traço absoluto expresso unicamente pelo sujeito, para uma condição que expressa a interação entre uma pessoa com funcionamento intelectual limitado e seu ambiente; avançar mais na questão do comportamento adaptativo.

Segundo Mendes (1995, p. 36) a *AAMR* nesta edição, dá outra definição, entendendo a deficiência mental como:

Uma substancial limitação no funcionamento presente. É caracterizada por um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, existindo concorrentemente com limitações relacionadas a duas ou mais das seguintes áreas de habilidades adaptativas: comunicação, auto-cuidado, vida no lar, habilidades sociais, uso da comunidade, auto-direção, saúde e segurança, desempenho acadêmico funcional, lazer e trabalho. O retardo mental manifesta-se antes dos 18 anos.

A diferença básica entre essa definição e as anteriores está no reconhecimento da importância do ambiente sobre o funcionamento do indivíduo. Além disso, a questão do diagnóstico não fica restrita ao indivíduo, mas requer uma avaliação do ambiente e das necessidades do indivíduo para que se melhore sua qualidade de vida na comunidade em que está inserido. As limitações constatadas são tomadas, não como traços ou características do sujeito, mas como um estado circunscrito a um momento presente. Quanto ao critério psicométrico, este deve ser revisto por uma equipe interdisciplinar.

Nessa perspectiva, faz-se necessário distinguir o que resulta da enfermidade da deficiência e o que é decorrente da deficiência no encontro entre as dificuldades advindas do déficit e das normas sociais.

Para Mantoan (2000), essa definição refere um avanço no desenvolvimento conceitual em que se propõe que abandonemos os graus de comprometimento intelectual, pela graduação de medidas de apoio necessárias às pessoas com déficits cognitivos e destaca o processo interativo entre as limitações funcionais próprias dos indivíduos e as possibilidades adaptativas que lhes são disponíveis em seus ambientes de vida.

Para a autora, essa nova concepção de deficiência mental abre brechas para que as habilidades adaptativas, considerando-as um ajustamento entre as capacidades do indivíduo e as expectativas do meio em que vivem, possam ser apreciadas, trazendo novas perspectivas quanto à inserção social e educacional de pessoas com deficiência mental e sugerindo que hoje nenhum modelo educativo pode ignorar as características do funcionamento dessas pessoas, sem considerar a interação com o meio.

Ao considerar um ajustamento entre a capacidade do indivíduo e as expectativas do meio, proporciona uma discussão que não se restringe apenas a um movimento individual, mas uma reformulação do ambiente para que este atenda às necessidades deste indivíduo.

A deficiência mental é comumente compreendida através de seu déficit intelectual. Assim, quem tem sua inteligência “diminuída”, é passível de ser comandada por outros, não tendo direito a ter necessidades e desejos próprios. Essa concepção se traduz não apenas no ambiente familiar ou escolar, mas nos processos terapêuticos, nos quais é comum a programação de atividades determinadas, com o intuito de desenvolver habilidade que os terapeutas consideram necessárias para a adaptação social da criança, não deixando espaço para sua própria expressão.

Nesse sentido, Amiralian (1997, p. 49) refere que:

A generalização da deficiência física ou mental à pessoa total está na base das muitas violências intersubjetivas ao relacionar-se mutuamente com pessoas com deficiências. Assim como a desconsideração da deficiência e suas limitações tem por base a crença de que a diferença e a deficiência em órgão e/ou funções incapacitam a pessoa para a posse de elementos psíquicos e suas funções.

O campo da Psicanálise traz respostas no sentido de compreender a deficiência mental, auxiliando através da sua compreensão de homem como ser total e integrado. Neste sentido, Mannoni (1985) aborda a questão da deficiência mental a partir da necessidade de se compreender o indivíduo como um ser de diálogo. Para a autora, não lhe era importante, em sua trajetória clínica, as medidas quantitativas de inteligência, mas entender como esse indivíduo encontrava-se inserido no discurso familiar e social, compreendendo-o a partir desse lugar que ocupava.

Essa pesquisa foi realizada levando em consideração a convicção que o indivíduo deficiente mental é uma pessoa inserida no mundo social e familiar, capaz de constituir-se como sujeito e com infinitas possibilidades.

3 RESILIÊNCIA

“Nós enxergamos vida onde as pessoas só vêem piedade”.

Mãe da família Sol

No trabalho com bebês e crianças pequenas portadoras de deficiência mental e suas famílias, constata-se que a grande maioria traz histórias de resistência às dificuldades, tanto de ordem social como familiar. Como conseguem superar tantos infortúnios?

A psicologia vem apresentando, como via teórica para a compreensão e discussão dessa e outras perguntas, o conceito de resiliência, comumente definido como a capacidade do indivíduo, ou a família, de enfrentar as adversidades, ser transformado por elas, e conseguir superá-las. Como todo o conceito ainda em construção, apresenta algumas imprecisões e controvérsias. Este capítulo não pretende esgotar tão amplo debate, mas apresentar alguns dos principais estudiosos e suas visões sobre a temática.

3.1 ORIGENS DO CONCEITO

Segundo Yunes e Szymanski (2001), a noção de Resiliência vem sendo utilizada há muito tempo pela Física e Engenharia, sendo um de seus precursores o cientista inglês Thomas Young, que, em 1807, considerando tensão e compressão, introduz pela primeira vez a noção de módulo de elasticidade. Young descrevia experimentos sobre tensão e compressão de barras, buscando a relação entre a força que era aplicada num corpo e a deformação que esta força produzia. Esse cientista foi também o pioneiro na análise dos estresses trazidos pelo impacto, tendo elaborado um método para o cálculo dessas forças.

Silva Jr. (1982) denomina como resiliência de um material, a energia de deformação máxima que ele é capaz de armazenar sem sofrer deformações

permanentes. Dita de outra maneira, a resiliência refere-se à capacidade de um material absorver energia sem sofrer deformação plástica ou permanente. Nos materiais, portanto, o módulo de resiliência pode ser obtido em laboratório através de medições sucessivas ou da utilização de uma fórmula matemática que relaciona tensão e deformação e fornece com precisão a resiliência dos materiais. É importante ressaltar que diferentes materiais apresentam diferentes módulos de resiliência.

3.2 CONCEITO: OS DIFERENTES DISCURSOS

Yunes (2001) refere que no dicionário da língua inglesa se encontram dois raciocínios para o termo: o primeiro se refere à habilidade de voltar rapidamente para o seu usual estado de saúde ou de espírito depois de passar por doenças, dificuldades etc.; a segunda definição é a habilidade de uma substância retornar à sua forma original quando a pressão é removida: flexibilidade. Esta última remete-nos ao conceito original de resiliência atribuída à física. Nestas definições encontramos que o termo se aplica tanto a materiais quanto a pessoas.

Quanto ao significado em língua portuguesa, Yunes (2001) comenta que, no dicionário Novo Aurélio, a referência é feita apenas à resiliência de materiais. No entanto, verifica-se que em outro dicionário de língua portuguesa, Houaiss (2001), o verbete contempla tanto o sentido físico (propriedade que alguns corpos apresentam de retornar à forma original após terem sido submetidos a uma deformação elástica) quanto o sentido figurado, remetendo a elementos humanos (capacidade de se recobrar facilmente ou se adaptar à má sorte ou às mudanças).

Segundo Yunes (2001), na física, a resiliência dos materiais é medida por meio de fórmulas matemáticas, e se questiona em como operar quando a matéria é humana? Aponta que o estudo do fenômeno resiliência é recente nas ciências humanas. Vem sendo pesquisado há cerca de trinta anos, mas apenas nos últimos anos os congressos internacionais têm discutido esse construto.

Em vários países da Europa, Estados Unidos e Canadá o termo resiliência vem sendo usado de forma corriqueira, chegando a ser incorporado pela população, a ponto de já fazer parte do vocabulário coloquial. Deve-se destacar que esta popularização pode ter seu preço, pois em determinados momentos, o uso freqüente

leva a deturpações do verdadeiro significado da palavra, fato este, observado pela pesquisadora canadense Martineau (1999), em sua tese de doutorado sobre resiliência, na qual destacou a “coisificação” do termo, como servindo para designar pessoas ou coisa que tanto resistem como provocam mudanças.

No Brasil, o uso do termo ainda se restringe a um pequeno círculo acadêmico, encontram-se, ainda, muitos profissionais das ciências humanas, que não tiveram nenhum contato com este conceito, desconhecendo suas aplicações nas áreas do desenvolvimento humano.

A literatura mostra que, inicialmente, a resiliência referia-se a traços da personalidade, e que embora mais tarde o contexto e as redes de relacionamento fossem considerados fatores protetores, enfocava-se o desenvolvimento individual saudável em condições difíceis, no ambiente familiar ou em situações ambientais, tais como guerra, imigração, problemas sociais, entre outras.

Os estudos iniciaram-se com as pesquisas sobre a superação de enfermidades, posteriormente focalizaram mais a criança pré-escolar e o adolescente, havendo preocupação em conhecer como essa criança ou adolescente vence os desafios impostos pela convivência familiar, escolar e urbana. Enquanto isso, o adulto e idoso apareceram como sujeitos sobreviventes às catástrofes da guerra e movimentos da imigração, e depois, como cuidador de pessoas da família.

Inicialmente, a resiliência era considerada um traço ou um conjunto de traços da personalidade herdados biologicamente que, supostamente, tornavam invulnerável a criança que os possuía. Segundo Anthony e Cohler (1987), esses traços individuais incluíam o temperamento fácil, nível mais alto de inteligência, nível mais alto de auto-estima e um senso realístico de esperança e controle pessoal. As pessoas dotadas desse privilégio eram identificadas entre aquelas que, mesmo tendo experienciado altos graus de estresse, não adoeciam.

Compreendia-se que tais traços de personalidade mediavam os processos fisiológicos e capacitavam alguns indivíduos estressados a permanecerem saudáveis. Era na realidade uma visão limitadora, já que restringia as qualidades à herança genética e oferecia um parâmetro a mais de distinção entre as crianças capacitadas e as incapacitadas.

Dentro da concepção de Rutter (1993), um dos pioneiros do estudo da resiliência no campo da Psicologia, a invulnerabilidade passa a idéia de resistência total do estresse, de que a pessoa não pode ser atingida por nada, como se ela

fosse intocável. Sendo assim, esse mesmo autor encontrou no termo resiliência a designação que se enquadrava dentro da flexibilidade necessária para o enfrentamento das adversidades.

Para Rutter (1993), a resiliência ou a resistência ao estresse é relativa, suas bases são tanto constitucionais como ambientais, e que o grau de resistência não tem uma quantidade fixa e, sim, varia de acordo com as circunstâncias.

Segundo Yunes e Szymanski (2001), a definição não é clara, tampouco precisa, como na física, mas consideram que os fatores e as variáveis que devem ser levados em conta no estudo dos fenômenos humanos são complexos e múltiplos.

As autoras usam uma metáfora, dizendo que a relação tensão/pressão com deformação não-permanente do material corresponderia à relação situação de risco/estresse/experiências adversas com respostas finais de adaptação/ajustamento no indivíduo, o que ainda parece bastante problemático, haja vista as dificuldades em esclarecer o que é considerado risco e adversidade, bem como adaptação e ajustamento.

Dando ênfase à idéia de processo, Cyrulnik (2004) considera que Resiliência traduz um conjunto de fenômenos articulados entre si, que se desenrolam, ao longo da vida, em contexto afetivo, social e cultural, podendo ser metaforicamente comparado à arte de navegar em meio à tempestade. É, pois, uma história que se constrói, quotidianamente, desde o início da vida, a cada ação, a cada palavra, num longo processo que se inscreve em um contexto específico e se reconstrói de forma coletiva, ao longo do tempo, no qual o ambiente e tudo que o compõe são co-autores.

A realidade em que o sujeito vive pode ser ameaçadora, colocando em risco a qualidade de seu viver e fazendo-o sofrer, mas ele consegue encontrar recursos que o ajudam a avançar e prosseguir. Para este autor, a resiliência se refere muito mais à evolução e à história de um sujeito, do que a ele mesmo.

Ralha-Simões (2001, p. 108), discute o conceito de Resiliência destacando que:

Não se trata de uma espécie de escudo protetor que alguns indivíduos teriam, mas a possibilidade de flexibilidade interna que lhes tornaria possível interagir com êxito, modificando-se de uma forma adaptativa em face dos confrontos adversos com o meio exterior. A resiliência não seria uma forma de defesa rígida, ou mesmo de contrapressão à situação, mas uma forma de manejo das circunstâncias adversas, externas e internas, sempre presentes ao longo de todo o desenvolvimento humano.

Ainda para Ralha-Simões (2001), o indivíduo resiliente parece de fato salienta-se por uma estrutura de personalidade precoce e adequadamente diferenciada, com uma acrescida abertura a novas experiências, novos valores e a fatores de transformação dessa mesma estrutura, que apesar de ser bem estabelecida, é flexível e não apresenta resistência à mudança.

Junqueira e Deslandes (2003) consideram a resiliência como a capacidade do sujeito de, em determinadas situações e de acordo com as circunstâncias, lidar com a adversidade não sucumbindo a ela, alertando para a necessidade de relativizar em função do indivíduo e do contexto.

Cicchetti (2003, p. 4), define resiliência como:

Um processo desenvolvimental dinâmico que reflete evidência de adaptação positiva, apesar de significativas condições de vida adversas. A resiliência não é tida como um atributo individual; ao contrário, é tida como um fenômeno, um construto hipotético, que deve ser inferido a partir de um competente funcionamento manifesto de um indivíduo, apesar de ele experimentar adversidades significativas.

Sobre o conceito de Resiliência, Yunes (2001) identificou três discursos sobre a questão da resiliência. O primeiro modelo refere-se ao estudo no indivíduo mediante pesquisas científicas quantitativas. O segundo modelo tem por base o estudo de processos e as percepções a partir do estudo qualitativo de experiências de vida, na visão sistêmica, ecológica e de desenvolvimento. Já o terceiro modelo, denominado pela autora “discurso crítico”, propõe um movimento questionador para repensar e construir a ótica do conceito de Resiliência.

É importante destacar que Yunes (2003) aborda, a partir das manifestações de autores de destaque Luthar, Cicchetti e Becker (2000), a confusão existente entre definir resiliência como processo ou traço. Esses autores reiteram o caráter processual do termo, existente nas observações mais atuais que levam em consideração a relatividade e a sua contextualização.

Assim, alguns pesquisadores como Bronfenbrenner (1996); Yunes (2001); Yunes e Szymanski (2001); Trombeta e Guzzo (2002) apontam novas diretrizes para o estudo da Resiliência, instigando um amplo campo de discussão, a saber, a importância da interpretação dada pelo indivíduo acerca das adversidades, como

mais significativa que os fatores de risco propriamente ditos.

Diante disso, deve-se dar uma especial atenção à maneira como as pesquisas sobre o assunto são realizadas, buscando-se ter sempre em vista a inserção no contexto em que se apresenta, para que não se corra o risco de cair no mesmo viés dos estudos anteriores.

Pretende-se, ter a contextualização como uma questão norteadora deste trabalho, entendendo a Resiliência a partir do seu caráter processual.

3.3 PROMOÇÃO DA RESILIÊNCIA

Com vimos no item anterior, os estudos sobre a resiliência ainda não apresentam precisão quanto a definir se algumas pessoas nascem com a resiliência ou se algumas situações vivenciadas influenciam no seu desenvolvimento. Entretanto, vários estudiosos estão investindo na capacidade de se promover a resiliência, obtendo resultados satisfatórios.

Distinguimos características próprias em cada pessoa e cada uma apresenta um ponto de vista, uma forma peculiar de perceber os acontecimentos à sua volta, ou seja, cada indivíduo tem a sua própria forma de interpretar o mundo.

Costumamos chamar algumas pessoas de pessimistas e negativistas quando transformam em lamúrias os obstáculos que surgem, transformando-se em vítimas e requerendo a piedade. Esse sentimento muitas vezes contagiante é capaz de destruir qualquer chance de sucesso no desenvolvimento de atividades.

Por outro lado, nos deparamos também com pessoas às quais chamamos otimistas. Estas sempre apresentam grande parcela de esperança e confiança na condução do processo de realização das atividades. Igualmente contagiante, esse sentimento é capaz de promover o êxito das ações.

Fadman e Frager (1979) citam que Maslow (1954) designou “auto-atualizadoras” as pessoas que superaram sem traumas questões de grande sofrimento. E sobre elas afirmou que as pessoas auto-atualizadoras estão sem nenhuma exceção, envolvidas numa causa estranha à própria pele, em algo externo a si próprias; tem percepção mais eficiente da realidade, tem aceitação (capacidade de amar) a si mesmas, aos outros e a natureza. São espontâneas, concentram-se

mais nos problemas e menos no próprio ego; são mais depreendidas; tem autonomia e independência em relação à cultura ao meio ambiente; têm relações interpessoais mais profundas e internas; têm estrutura de caráter mais democrático; tem senso de humor, discriminam entre meios e fins, bem e mal; são mais criativas.

Negar que a resiliência é um fenômeno que pode ser promovido é ignorar todos os estudos referentes ao comportamento humano que dão extrema importância ao meio em que os indivíduos vivem e privilegiar o senso comum baseado na premunção e no destino. É acreditar que cada um ao nascer já trás consigo toda a sua trajetória de vida definida. Partindo deste pressuposto nenhuma estratégia poderia influenciar o indivíduo a transformar a sua realidade.

Costa (1995) é um dos estudiosos que acredita que a resiliência não é privilégio de alguns somente. Não é o caso de uns nascerem resilientes e outros não. O estudo sistemático da resiliência nas pessoas e nas organizações revelou que ela não é uma qualidade única e extraordinária, característica intransferível de um grupo especial de pessoas. Não. A Resiliência é antes de tudo um fenômeno resultante de qualidades comuns que a maioria das pessoas já possui, mas que precisam estar corretamente articuladas e suficientemente desenvolvidas.

Vários autores como Masten e Coatsworth (1995), Papalia e Olds (2000), acreditam que alguns fatores de proteção podem contribuir para a resiliência. Normalmente esses fatores estão relacionados à personalidade da criança, à família, às experiências de aprendizagem, à exposição reduzida ao risco e às experiências compensadoras proporcionadas, por exemplo, por um ambiente escolar favorável. Desenvolver, portanto, a resiliência em um grupo, consiste conhecer a sua história, procurar analisá-lo no contexto, para então intervir de maneira apropriada, buscando as razões capazes de motivá-lo e fortificá-lo.

Vicente (1998), também afirma que a resiliência pode ser promovida. Ela determinou a existência de três fatores que promovem a resiliência: o modelo do desafio, vínculos afetivos e sentido de propósito no futuro.

O modelo de desafio é bastante identificado em pessoas resilientes. Segundo a autora, as características centrais encontradas nesse modelo são: o reconhecimento da verdadeira dimensão do problema; o reconhecimento das possibilidades de enfrentamento, e o estabelecimento de metas para sua resolução. Sobre os vínculos afetivos, diz que a existência de vínculos afetivos é também considerado como um fator importante para promoção da Resiliência. A aceitação incondicional do indivíduo

enquanto pessoa, principalmente pela família, assim como a presença de redes sociais de apoio permitem o desenvolvimento de condutas resilientes.

A mesma autora, ainda enfocando o sentimento de propósito no futuro, identificou que além do sentimento de autonomia e confiança, encontraram-se características como expectativas saudáveis, direcionamento de objetivos, construção de metas para alcançar tais objetivos, motivação para os sucessos e fé num futuro melhor.

Costa (1995), alerta que o aprendizado da resiliência, mais que pelo discurso das palavras, ocorre pelas práticas e vivências, pelo curso dos acontecimentos que as pessoas incorporam a capacidade de resistir à adversidade e utilizá-la para o seu crescimento pessoal, social e profissional.

De acordo com Bocallandro (2007), essas pesquisas mostraram que as três maiores fontes de resiliência são: atributos da criança, atributos do ambiente e atributos do funcionamento psicológico da criança. Sobre as estratégias a serem utilizadas, ela diz que dentre estes aspectos a “maternagem”, que inclui responder às necessidades únicas da criança, oferecer modelos efetivos de comportamento, dar oportunidades para desenvolver a criatividade e a expressividade; uma boa rede de relações informais; apoio social formal, sendo um deles a educação; atividade religiosa organizada e ter fé.

Diante das descobertas feitas pelos estudos recentemente realizados, é que está havendo no mundo todo, mais investigações sobre o tema e o emprego das estratégias sugeridas pelos estudiosos estão sendo implantadas nos diversos projetos de cunho educativo e social.

Vários estudos revelam que a partir da promoção da resiliência as pessoas apresentam: capacidade de resolver problemas, autonomia, controle interno, boa auto-estima, empatia, desejo e capacidade de planejamento e senso de humor. Esta constatação podemos também inferir para a família.

3.4 RISCO, PROTEÇÃO E AS ESTRATÉGIAS DE *COPING*

Tendo em vista a importância do entendimento do que são fatores de proteção e de risco para se compreender as estratégias de enfrentamento que os

indivíduos podem dar às situações que vivenciam, é que vamos nos dedicar à compreensão desses conceitos.

Segundo Pesce et al. (2004), eventos considerados de risco são obstáculos individuais ou ambientais que aumentariam a vulnerabilidade do sujeito para resultados negativos em seu desenvolvimento. Por ser processo, ainda segundo este autor, o risco tem que ser relativizado em função do tempo, do momento e do contexto. O que vai determinar se um fator de risco é um evento realmente estressor é a percepção, a interpretação e o sentido atribuído pelo indivíduo àquele evento, pois, enquanto que para uma pessoa uma determinada situação é encarada como perigo, para outra pode ser vista como um desafio.

O estudo desenvolvido por Trombeta e Guzzo (2002), numa escola para adolescentes de baixa renda, buscou discutir a resiliência, pela identificação da presença de alguns eventos de vida que estão associados a problemas de desenvolvimento emocional e social, bem como conhecer a avaliação que os educadores fazem sobre os ajustamentos e desajustamentos em seus educandos.

Este trabalho identificou os seguintes fatores de risco: baixo nível de escolaridade dos pais, desemprego, renda familiar baixa, falta de infra-estrutura básica para a moradia e um alto índice de aglomeração nas moradias. As autoras ainda concluíram que se faz necessário aprofundar o estudo dos fatores de proteção que reduzem o impacto negativo das adversidades.

Yunes e Szymanski (2001, p. 24) destacam que:

Fatores de risco relacionam-se com toda a sorte de eventos negativos de vida, e que, quando presentes, aumentam a probabilidade de o indivíduo apresentar problemas físicos, sociais ou emocionais. Alguns exemplos seriam: divórcio dos pais, perda de entes queridos, abuso sexual/físico contra a criança, pobreza, holocausto, desastres e catástrofes naturais, guerras e outras formas de trauma. Risco deve ser sempre pensado como processo e não como a variável em si.

Percebemos um ponto pacífico entre os pesquisadores: a resiliência é um processo que vai se desenvolvendo ao longo da vida, a partir do binômio: fatores de risco e fatores de proteção. Seria um equilíbrio entre risco e proteção? Para Trombeta e Guzzo (2002), trata-se de uma balança equilibrada: de um lado, os eventos estressantes, as ameaças, os perigos, o sofrimento e as condições

adversas que levam à vulnerabilidade, e, do outro, as forças, as competências, o sucesso e a capacidade de reação e enfrentamento, que fazem parte do indivíduo.

Yunes (2001) sugere uma análise criteriosa dos processos ou mecanismos de risco como imprescindível para que se possa ter a dimensão da diversidade de respostas que podem ser observadas, sobretudo quando se trata de riscos psicossociais ou riscos socioculturais, pois focar isoladamente um evento de vida e atribuir-lhe a condição de adversidade, tanto no caso de um indivíduo como de um grupo, não parece a melhor maneira de se abordar a questão.

É certo que, além dos fatores anteriormente relacionados, pode-se concluir que os estilos parentais que coloquem rotina e consistência na vida da criança podem ser considerados como fator de proteção, logo facilitador de resiliência.

No entanto, Yunes (2001) apresenta em sua tese de doutoramento um contraponto ponderado e crítico aos fatores de risco e proteção. A pesquisadora entrevistou famílias de baixa renda visando identificar os fatores determinantes da resiliência familiar e concluiu que a pobreza não pode ser considerada como fator de risco, afirmando que não é possível fazer inferências do tipo causa-efeito com um raciocínio linear, quando se trata de riscos psicológicos. É preciso identificar que processos ou mecanismos influenciaram o que liga risco a consequência, em um determinado ponto da história do indivíduo.

Assim, levando em consideração alguns autores que afirmam que a resiliência é o produto da combinação e acúmulo entre fatores de risco e de proteção, faz-se necessário compreender o papel dos fatores de proteção.

Segundo Rutter (1995), fatores de proteção referem-se a influências que modificam, melhoram ou alteram respostas pessoais a determinados riscos de desadaptação. Esses fatores podem não apresentar efeito na ausência de um estressor, pois seu papel é o de modificar a resposta do indivíduo em situações adversas mais do que favorecer diretamente o desenvolvimento normal.

Pesce et al. (2004), afirmam que os fatores de proteção são usualmente denominados como mediadores e destacam uma definição consensual e didática sobre três tipos de fatores de proteção, como seguem:

- a) fatores individuais: auto-estima positiva, autocontrole, autonomia, características de temperamento afetuoso e flexível;
- b) fatores familiares: coesão, estabilidade, respeito mútuo, apoio/suporte;
- c) fatores relacionados ao apoio do meio ambiente: bom relacionamento com

amigos, professores ou pessoas significativas.

Esses autores criticam esta divisão, alegando que não é adequada, pois a mesma ofuscaria as inter-relações existentes entre a pessoa e o meio, pois, segundo eles, a eficácia do suporte social pode variar de acordo com a auto-estima e a presença de um fator de proteção pode determinar o surgimento de outro em outro momento.

Para Rutter (1987), os fatores de proteção se apresentam com as seguintes funções:

- a) reduzir o impacto dos riscos;
- b) reduzir as reações negativas em cadeia;
- c) estabelecer e manter a auto-estima e a auto-eficácia;
- d) criar oportunidades de reverter os efeitos do estresse.

Segundo Lazarus e Folkman (1984), a capacidade de resiliência de um indivíduo também pode ser compreendida através do *coping*, palavra não traduzida na língua portuguesa e utilizada sempre no seu original em inglês. As constelações temáticas e conceituais convergem na definição de *coping* como sendo o conjunto de esforços cognitivos e comportamentais utilizados pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas específicas que surgem em situações indutoras de estresse e que são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais.

Segundo Yunes e Szymanski (2001), os estudos mais recentes sobre estresse têm investigado as conseqüências deste com certa ênfase nos comportamentos de *coping* que podem aliviar os aspectos negativos dessas situações. Muitas questões vêm sendo feitas ainda sobre o que estaria envolvendo o fenômeno da resiliência no que tange ao *coping* “bem-sucedido” diante de situações de estresse.

Ainda segundo essas autoras, Rutter (1994) em uma das mais recentes revisões sobre pesquisas na área de estresse, afirma que é muito importante lembrar que tanto o estresse como o *coping* devem ser considerados nos diferentes níveis; social, psicológico e neuroquímico. Cada um desses níveis oferece diferentes perspectivas que se complementam entre si.

Yunes e Szymanski (2001) argumentam que a maioria das pesquisas em *coping* desconsidera o contexto social e as influências das relações sociais nas escolhas das estratégias de *coping*, bem como o impacto de determinados comportamentos de *coping* nas relações sociais. Eles sugerem que a perspectiva de

curso de vida deve ser utilizada nos estudos de estresse e *coping* para que possamos ir além dos efeitos imediatos de experiências estressoras.

Ainda para as autoras, o discurso da resiliência colocando o indivíduo resiliente como aquele que numa situação de estresse ou risco conforma-se às normas sociais vigentes, traz também marcas na questão dos mecanismos protetores. A lista de qualidades pessoais, da família e da rede social nos faz pensar naqueles que não apresentam as características mencionadas, não têm família no modelo descrito e não têm acesso a uma rede social. Estes nunca serão identificados como resilientes?

Concorda-se com essas autoras quando afirmam que definir efetivamente o que é ou não proteção parece muito complicado, pois as interações e combinações entre os efeitos do que é considerado risco ou proteção necessitam de uma cuidadosa análise contextualizada.

Nesse sentido, procuramos destacar e analisar as dimensões da Resiliência, sob uma perspectiva ecológica, que segundo Bronfenbrenner (1996), é a abordagem que mais pode auxiliar na compreensão desse fenômeno em sua amplitude e complexidade, visto que procura não só descrever e explicar os efeitos do ecossistema no indivíduo, mas também oferecer subsídios para a elaboração de programas de intervenção social. Para melhor compreensão, daremos uma visão ampla sobre a teoria bioecológica do desenvolvimento, no próximo item.

3.5 PERSPECTIVA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

O modelo bioecológico propõe o estudo científico do desenvolvimento humano no contexto e através do tempo, a partir da interação de quatro núcleos inter-relacionados: a pessoa, o processo, o contexto e o tempo, investigando as causas e os processos que influenciam o desenvolvimento (BRONFENBRENNER, 1996; BRONFENBRENNER e MORRIS, 1998). Em primeiro lugar, o modelo considera crucial definir a *pessoa* cujo desenvolvimento está sendo investigado, suas características individuais, físicas e psicológicas.

O processo é destacado como o principal mecanismo responsável pelo desenvolvimento, sendo visto através de interações recíprocas, progressivamente

mais complexas, de um ser humano em evolução com as pessoas, objetos e símbolos de seu ambiente imediato (BRONFENBRENNER, 1996; BRONFENBRENNER e MORRIS, 1998). O modelo passa, então, a avaliar o *contexto* no qual o desenvolvimento ocorre, as pessoas presentes e seus papéis como fontes de apoio. É analisado através da interação dos quatro níveis ambientais, que constitui o ambiente ecológico do indivíduo em desenvolvimento: microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema.

O ambiente ecológico é entendido por Bronfenbrenner (1996) como um sistema de estruturas agrupadas, independentes e dinâmicas, que vai desde o contato mais íntimo da criança com o responsável pelos seus cuidados, até os ambientes de contextos sociais mais amplos, como escola, abrigo, vizinhança e cultura, por exemplo. O primeiro nível é chamado de microsistema, estando relacionado ao efeito de influências proximais, ambientais e orgânicas que advêm do interior do indivíduo, de suas características físicas, de objetos e de pessoas do ambiente imediato, que caracterizam a relação face-a-face.

Para as crianças e os adolescentes que vivem com suas famílias, o ambiente familiar constitui o seu microsistema. O mesossistema refere-se aos elos e aos processos entre dois ou mais microsistemas, nos quais os indivíduos se desenvolvem. Desta forma, o mesossistema consiste nas interações entre a sua família e a escola, a família e seus parentes, vizinhos, um programa social no qual a família participa, entre outros.

O microsistema e o mesossistema representam as estruturas cujos níveis de relação são proximais, suas influências são mais evidentes, sendo fundamentais para os processos desenvolvimentais. Aqueles ambientes nos quais o indivíduo não participa diretamente, mas recebe influência indireta, estão em seu exossistema. Bronfenbrenner (1996) cita três ambientes que têm possibilidades de influenciar o desenvolvimento das crianças: os locais de trabalho dos pais, as redes de apoio social destes e os vínculos entre a família e a comunidade.

O macrosistema, por sua vez, é o sistema mais amplo, abrangendo os valores, as ideologias, o estilo de vida e a organização das instituições sociais comuns a uma determinada cultura. Tal conjunto tem alto poder de determinação nas formas de relação que acontecem nos sistemas anteriores (micro, meso e exossistema). Esse conjunto de ideologias, crenças e valores são interiorizados de forma ativa pela pessoa e influencia os seus comportamentos e experiências de

forma direta no seu desenvolvimento.

O quarto núcleo é o tempo, que permite analisar a influência para o desenvolvimento humano de mudanças e continuidades que acontecem ao longo da vida (BRONFENBRENNER, 1996). Assim, a análise do tempo deve focalizar a pessoa em relação aos acontecimentos de sua vida, desde os mais próximos até os mais distantes, como grandes acontecimentos históricos. De acordo com Bronfenbrenner e Morris (1998), as mudanças que ocorrem através do tempo nas quatro propriedades do modelo bioecológico são produtos e produtores de mudanças históricas.

Todas as relações que o indivíduo estabelece com as outras pessoas, advindas dos diversos microssistemas nos quais transita; como família, amigos, escola, abrigo, entre outros, podem apresentar diferentes níveis de reciprocidade, relação de poder e afeto, além de potencializar pontos de apoio. As diferentes configurações do microssistema e do mesossistema correspondem às redes de apoio social, importantes pelo seus efeitos moderadores no desenvolvimento. A rede de apoio social e afetivo da criança é constituída por professores, tios, avós, amigos, além do grupo familiar. A Teoria Bioecológica destaca a importância das transições que ocorrem no ambiente ecológico, as chamadas transições ecológicas, consideradas ao mesmo tempo produto e produtor de mudanças desenvolvimentais (BRONFENBRENNER, 1996).

4 FAMÍLIA

*“Nossa família somos todos nós,
todos juntos na nossa casa”.*

Mãe da família Flores

Ao longo da história a família passou e vem passando por inúmeras transformações, até chegar nas configurações contemporâneas no mundo ocidental. Não se pode mais considerar a família entendida como um grupo social composto pela união estável entre um homem e uma mulher e os filhos que derivam desta relação. Esta definição não é suficiente para entendermos essa complexa instituição social.

4.1 FAMÍLIA CONTEMPORÂNEA

Bucher (1999) apresenta um resumo histórico das transformações que a família vem sofrendo. Inicialmente, dentro da tradição cristã, que vigorou absoluta durante vários séculos, a concepção ideal de família seria do casal estruturado pelo laço do matrimônio, monogâmico, com filhos de sangue ou por adoção, vivendo sob mesmo teto.

A manutenção dessa tradição se apresenta como uma tarefa extremamente difícil de ser cumprida, sendo exemplificada nos diversos âmbitos sociais pelas transformações que desencadeou. O terreno jurídico é um desses exemplos, onde as mudanças na legislação com relação à “união livre”, “filhos naturais”, etc, vão mostrar o quanto as transformações na vida conjugal e familiar afetam todas as instâncias sociais.

Nos tempos modernos devemos nos referir à família não mais no singular como usualmente fazíamos, mas o mais correto seria nomeá-la como “famílias”, no sentido de que temos uma variedade tipológica bem evidente. Segundo a autora, encontramos as famílias monoparentais, aquelas formadas por mães ou pais

solteiros, cônjuges abandonados, separados ou viúvos, as famílias que se formam a partir de um segundo casamento, com a convivência dos filhos de ambos os cônjuges, sem falar nas “famílias homossexuais” que são cada vez mais comuns.

Até o desenvolvimento tecnológico atinge a estrutura e a dinâmica da família. As diversas formas de procriar, auxiliadas pela medicina, ilustram com clareza as mudanças ocorridas na família em função dessas novas possibilidades. As inseminações artificiais, as fertilizações *in vitro*, os doadores de esperma, as barrigas de aluguel, ampliam ainda mais o leque de opções para a formação de novos tipos de famílias. A partir dessa perspectiva é que se formam as famílias de “produções independentes”, apontando para a marcante individuação na procriação dos tempos modernos.

Essa síntese apresentada por Bucher (1999) nos leva a observar que o conturbado mundo moderno, com exigências consumistas e de desempenho profissional, também deixa suas marcas na dinâmica familiar. A ausência dos pais, com o objetivo de atender essa demanda, faz com que sejam obrigados a delegar a terceiros a guarda dos filhos, modificando, assim, a forma como a família vai funcionar. O repasse dos valores familiares passa a ser compartilhado com outras instâncias como escola, rua, televisão, internet, a que os membros da família estão expostos.

Minuchin (1990, p. 22), também ressalta, em sua obra, o quanto a família tem passado por mudanças que correspondem às mudanças da sociedade. Para o autor,

esse sistema tem assumido ou renunciado a funções de proteção e socialização de seus membros em resposta às necessidades culturais. Neste sentido, as funções da família estariam ligadas a dois objetivos diferentes: um interno, que estaria relacionado à proteção psicossocial de seus membros, e outro externo, que diria respeito à acomodação a uma cultura e sua transmissão.

A família, segundo ele, além de ser a matriz do desenvolvimento psicossocial de seus membros, também deve se acomodar a uma sociedade e assegurar a continuidade da sua cultura, o que seria uma função societária desse sistema. Esse entendimento da família como a matriz da identidade é extremamente importante e nos remete a dois sentidos: o de pertencimento e o de ser separado. Para o autor o sentido de pertencimento aparece como uma acomodação de parte da criança aos grupos familiares e com sua pressuposição de padrões transacionais, na estrutura

familiar, que são consistentes durante todos os diferentes acontecimentos da vida.

Já o sentido de separação e individuação ocorre através da participação em diferentes subsistemas familiares, em diferentes contextos, tanto quanto através da participação em grupos extra-familiares. Contudo, cada sentido de identidade individual é influenciado por seu sentido de pertencimento a diferentes grupos. Desta forma, se destaca ainda mais a necessidade de considerarmos o estudo das famílias incluindo sua complementariedade com a sociedade.

Ao falar acerca da organização familiar, Walsh (2005, p. 77), se remete a esse assunto, destacando:

Que as famílias tendem a se desenvolver melhor quando sabem equilibrar a intimidade e o compromisso mútuo com a tolerância da separação e as diferenças. Ou seja, é quando tem condições de manter um equilíbrio entre a individuação e o pertencimento que os membros da família e a família enquanto unidade funcional tendem a ter melhores condições de se desenvolver. Prefiro utilizar o termo "conexão" para descrever o equilíbrio entre a unidade, o apoio mútuo, e a colaboração, por um lado, e por outro a separação e a autonomia de cada indivíduo.

Para Minuchin (1990), a família é um sistema aberto em transformação, que recebe e envia inputs para o extra-familiar, se adaptando à diferentes exigências dos estágios de desenvolvimento que enfrenta. Esse sistema possui uma estrutura de funcionamento, que é um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a interação familiar. As interações familiares se configuram a partir das transações que ocorrem nas relações entre os membros da família e, sendo repetidas, passam a construir um padrão transacional familiar.

São esses padrões que regulam o comportamento dos membros, porém existem padrões alternativos que devem estar disponíveis dentro do sistema para que sejam acionados quando necessário. Conseqüentemente, as famílias devem responder às exigências de mudanças internas e externas sem perder em continuidade, pois é isso que proporciona aos seus membros um esquema de referência.

No entanto, a família não deve ser vista meramente como um aglomerado de pessoas, a concepção de família a partir da perspectiva sistêmica perpassa pelo entendimento desta como sendo mais que um somatório de indivíduos. Um sistema não pode ser considerado a soma de suas partes, ele é mais do que isso. Na

concepção de Minuchin (1990), o todo, formando um organismo multicelular que em si mesmo é uma forma de vida. Desta forma, as correntes teórico-metodológicas com base sistêmica convergem em considerar a família como uma unidade particular, como um organismo vivo em funcionamento.

As famílias são sistemas multi-individuais de extrema complexidade, sendo também subsistemas de unidades mais amplas. Além disso, as famílias têm subsistemas diferenciados, indo desde o individual, passando pelas díades, tríades ou as diversas possibilidades que possam existir.

Minuchin (1990) ressalta que cada indivíduo pertence a diferentes subsistemas, nos quais tem diferentes níveis de poder e onde aprende habilidades diferenciadas. As pessoas, usando uma expressão do autor, se acomodam “caleidoscopicamente” para atingir a mutualidade que torna possível a relação humana. A importância do subsistema, segundo ele se estabelece no momento em que é considerada uma via através da qual o sistema se diferencia e leva a cabo suas funções.

Percebe-se que a menção das diferentes formas de famílias encontradas atualmente serve para a reflexão e a percepção da existência de inúmeros agrupamentos familiares. Não se quis com isso propor que estas sejam consideradas as verdadeiras formas de famílias. Repensar esse padrão que toma a família nuclear como referência não significa substituí-lo por outra forma de organização familiar, mas admitir a pluralidade de estruturas possíveis.

Ao longo deste trabalho, o termo família foi usado com referência a essa complexa teia de relações e significados. Ainda que de um alcance restrito, o termo foi usado para designar os indivíduos que se relacionam entre si de uma forma mais ou menos constante em um espaço comum.

4.2 FAMÍLIA FRENTE À DEFICIÊNCIA MENTAL

Como vimos, a família é um grupo social complexo que apresenta características específicas de acordo com cada momento histórico. Caracteriza-se por estruturas diversas na contemporaneidade, suscita discussões a respeito de sua formação e reação às demandas sociais. As famílias cujo membro ou membros são

portadores de deficiência mental apresentam diferenças marcantes, pois na maioria das vezes essas famílias não sabem como agir.

O nascimento de uma criança deficiente mental, ou mesmo o surgimento posterior de um deficiente na família, altera consideravelmente a rotina no lar. Os familiares, principalmente os pais, começam a questionar-se, tentando encontrar uma explicação para a nova realidade. A partir desse momento, inicia-se um processo de busca para as razões do acontecido. Muitas vezes, instala-se a insegurança, o complexo de culpa, o medo do futuro, a rejeição e a revolta, fragilizando a dinâmica familiar.

Para Guazzelli, Stewien e Pereira (2003), a criança sinaliza para a sociedade a qualidade ao desempenho que esse homem e essa mulher mostram enquanto pais e se eles estão cumprindo adequadamente o papel que a história e a sociedade lhe conferiu. A expectativa de um novo integrante da família gera, inevitavelmente, inúmeras curiosidades: Como será a criança? Será parecida com o pai ou com a mãe? Será clara ou morena? Será menina ou menino? Comumente, as maiores preocupações dizem respeito à saúde do bebê, ou seja, todos esperam que ele nasça dentro do que se tem convencionalmente estabelecido como normal.

Portanto, o nascimento de uma criança com deficiência mental acaba tendo, no primeiro momento, um impacto muito forte na família, podendo, muitas vezes, causar uma instabilidade no contexto familiar. Para Taveira (1995), o momento do diagnóstico inicial é considerado o mais difícil para as famílias.

Para Casarin (1999), inicialmente, é comum a manifestação de sentimento de luto e revolta. Esses sentimentos são conseqüentes a perda do filho idealizado e ganho de um novo integrante, cujas perspectivas de comportamento e desenvolvimento são desconhecidas. A partir do conturbado diagnóstico, inicia-se uma fase de transição, período em que ocorre a superação e aceitação do filho com necessidades especiais. Nessa fase, é indispensável o apoio entre os membros, para que juntos consigam se adaptar a essa nova realidade.

Quando a família tem um membro com deficiência mental, inicia-se um grande dilema, o de sua inserção na sociedade vigente. Uma sociedade capitalista, industrial em que se valoriza o ser humano pela sua capacidade de produção e sua estética.

Apesar da existência de pessoas deficientes estar acompanhando a humanidade por muito tempo, essa realidade foi sempre ignorada pela sociedade. Isso justifica o medo das famílias, a insegurança de como será o futuro do seu filho. Do nascimento à aceitação, a família passa por fases que permeiam esse processo de adaptação que são, segundo Whaley e Wong (1999), a fase do ajustamento e a fase da reintegração.

Para os autores citados, a negação é um amortecimento necessário para evitar a desintegração, sendo uma resposta considerada normal em relação às perdas. Já é esperado que os membros da família apresentem várias formas de negação adaptativa, quando percebem o impacto do diagnóstico sobre suas vidas. Este choque da negação pode durar dias ou meses. Exemplos de negação: consultas médicas muito rápidas, não acreditar nos testes e diagnósticos, demorar em concordar com o tratamento.

Whaley e Wong (1999, p. 42), explicam que:

O ajuste sucede gradualmente ao choque, sendo, geralmente caracterizado por uma admissão aberta de que a condição existe. Este estágio manifesta-se por várias respostas, das quais as mais universais são a culpa e a raiva. A culpa origina-se de uma necessidade humana de encontrar causas racionais para os eventos. Frequentemente, a culpa provém de uma falsa suposição de que a incapacidade é uma consequência de fracasso pessoal ou uma atitude errada, como beber álcool, usar drogas, fumar, não comer corretamente, ou não fazer algo corretamente durante a gravidez ou ao nascimento.

A culpa também pode estar relacionada a pensamentos de desejar a morte da criança, principalmente quando as demandas de cuidado parecem excessivas e intermináveis, e podem estar associadas a crenças religiosas, seja como punição ou uma prova de fé. Também pode ocorrer a interpretação de uma doença grave como retribuição por um mau comportamento passado.

Outra reação comum entre os familiares é a raiva. A raiva direcionada para dentro pode ser evidente como auto-censura ou comportamento punitivo, como negligenciar a própria saúde ou degradar-se verbalmente. A raiva direcionada para fora pode manifestar-se em argumentos abertos ou isolados de comunicação e pode ser evidente na relação da pessoa com qualquer indivíduo, como o cônjuge, a criança e os irmãos. A raiva em relação à criança deficiente pode ser evidente na

diminuição das visitas, recusa em acreditar no grau da deficiência da criança, ou incapacidade de proporcionar conforto. Um dos alvos mais comuns da raiva dos pais é um dos membros da equipe médica ou terapêutica.

Várias reações entre familiares são típicas. Diminuição da auto-estima, pois os pais percebem um “defeito” em seu filho como um “defeito” em si próprios, e metas de vida podem ser alteradas de forma abrupta e dramática. Vergonha, pois os familiares prevêm a rejeição social, pena ou ridículo e perda do relacionamento e prestígio social e podem sofrer isolamento social. Depressão, pois os pais apresentam sentimentos crônicos de sofrimento. Para alguns pais, o retardo mental simboliza a morte da criança e, portanto, precipita uma reação de luto. Ambivalência, na qual a experiência simultânea de amor e ódio, normalmente apresentada pelos pais em relação a seus filhos, tende a ser muito intensificada.

Ainda segundo Whaley e Wong (1999, p. 45), durante o período de ajuste, quatro tipos de reação dos pais à criança podem influenciar a resposta final desta ao distúrbio, são elas:

Superproteção, quando os pais temem desenvolver qualquer nova habilidade, evitem toda a disciplina e atendam a todos os desejos da criança, de forma a evitar a frustração; a rejeição, quando os pais isolam-se emocionalmente da criança, mas geralmente fornecem cuidados físicos adequados ou constantemente censuram e repreendem a criança; negação, quando os pais agem como se o distúrbio não existisse, ou tentam fazer a criança compensá-los; aceitação gradual, quando os pais impõem restrições necessárias e realistas à criança, incentivam atividades de auto-cuidado e estimulam capacidades físicas e sociais razoáveis.

Esta fase de ajuste, segundo os autores citados, envolve a reintegração da vida familiar e social com a incapacidade na perspectiva apropriada, na qual a família amplia suas atividades para incluir relações fora de casa com a criança, como um membro aceitável e participante do grupo. Uma grande parte da fase de ajuste é de luto por uma perda. As famílias necessitam de apoio de profissionais em muitos momentos de suas vidas. Mediante diagnóstico do filho portador de deficiência, o estresse conjugal freqüentemente aumenta, sendo importante esta compreensão.

Para Maciel (2000), o próximo passo é a busca pela reabilitação de seu filho, bem como o combate à discriminação e isolamento social. Os aspectos limitantes da deficiência raramente são esclarecidos ou informados aos familiares.

No início de sua trajetória, desconhecem as possibilidades de desenvolvimento, as formas de superação das dificuldades, os locais de orientação familiar, os recursos de estimulação precoce e os centros de educação e terapia. Na fase de descobrimento das limitações de seus filhos e no enfrentamento dessa realidade, tornam-se famílias com necessidades especiais, precisando de orientação e acesso a grupos de apoio, indispensáveis na integração ou inclusão de seu filho com a comunidade. Uma família com necessidades diferentes e especiais, necessita de orientação, tanto emocional como técnicas para facilitar a interação familiar, ou seja, essa família necessita de reabilitação.

Conforme Silva (2000) é de extrema importância o trabalho com as famílias das crianças com deficiência, facilitando, dessa forma, a adaptação dos pais à situação de seu filho e possibilitando um convívio seguro com ele. Portanto, a busca de informações dentro de uma família de criança deficiente é de grande valia na elaboração de programas de orientação, fundamentados nas suas reais necessidades.

Ao fazer referência ao termo família, deve-se levar em consideração toda uma estrutura que compõem o universo familiar. Esse universo é envolto em crenças, valores e práticas diferenciadas, que orientam para as soluções dos problemas. Entre várias conceituações existentes para o tema família, Penna (1992, p. 10), cita a do Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na área da Família que a define como:

Uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por determinado espaço de tempo, com uma estrutura e organização para atingir objetivos comuns e construindo uma história de vida (GAPEFAM 1991, p. 66).

Os membros da família estão unidos por laços consagüíneos, de adoção, interesse e/ou afetividade. Têm identidade própria, possuem e transmitem crenças, valores e conhecimentos comuns, influenciados por sua cultura e nível

socioeconômicos. A família tem direitos e responsabilidades, vive em um determinado ambiente em interação com outras pessoas e famílias, em diversos níveis de aproximação, saúde e bem estar de seus membros.

Segundo Osório (1996), a expressão família é passível apenas de descrição e não de definição, mesmo assim, propõem que certas funções realizadas pela família a caracterizam como elemento central na manutenção da espécie humana e de seus processos evolutivos. Ela é uma unidade básica da interação social, que assume muitas funções e tem responsabilidades com seus integrantes. A sua manutenção e sobrevivência garantem a evolução do cotidiano, sendo de importância vital para o processo de viver.

As famílias embora possam apresentar-se sob formas bastante heterogêneas, desenvolvem vínculos afetivos pela convivência e afinidade, traçando objetivos a serem alcançados em conjunto. Szymanski (2001), afirma que a família é uma associação de pessoas que escolhe conviver por razões afetivas e assumem um compromisso de cuidado mútuo.

Uma família cuidadora, composta por um integrante portador de deficiência, é a primeira integradora do filho e terá que aprender a conviver com ele e também a ensinar-lhe as primeiras lições de vida. Magalhães (1997, p. 54) declara que:

É principalmente a família quem proporciona possibilidades educativas especiais de aprender a amar, formar sua personalidade única e desenvolver auto-estima. O sistema de relações familiares é que deve possibilitar o desenvolvimento de cada um dos seus integrantes no sentido de exercer suas funções de pai, mãe e irmãos.

Passando o impacto da descoberta, a família precisa se reintegrar à nova fase de proteção aos seus membros e se fortalecer para educar seu novo integrante. Essa adaptação deve ser constante e em cada etapa do desenvolvimento do filho(a). O que normalmente acontece é que a mãe é quem assume os cuidados e modifica a rotina para cuidar de seu filho.

5 RESILIÊNCIA FAMILIAR

“Cheguei em casa, sentei na poltrona e chorei sem parar [...] depois me levantei, e nunca mais senti aquilo”.

Mãe da família Sol

Como vimos até o momento, a maioria dos estudos de resiliência é focada no indivíduo. Porém, algumas pesquisas têm sido realizadas com o objetivo de avaliar a contribuição dos processos familiares para a superação de situações de risco e através de mecanismos de proteção. Abordar a resiliência em famílias significa focar e pesquisar a saúde do grupo familiar.

5.1 CONCEITO DE RESILIÊNCIA FAMILIAR

Autores como Rutter (1987); Werner e Smith, (1992) e Werner, (1993), indicaram nos seus estudos sobre resiliência no indivíduo a influência de relações com pessoas significativas e próximas como apoio para superação das adversidades da vida.

Dos estudos sobre a resiliência no indivíduo, poucos têm considerado explicitamente as contribuições da família. No geral, os estudos sobre família enfatizam os aspectos deficitários e negativos da convivência familiar.

Yunes (2003) realizou uma revisão bibliográfica sobre resiliência familiar e constatou que um dos primeiros trabalhos realizados sobre o assunto foi publicado por McCubbin e McCubbin (1988). Este estudo foi sobre a “tipologia de famílias resilientes”, partindo da definição de que famílias “resilientes” são aquelas que resistem aos problemas decorrentes de mudanças e “adaptam-se” às situações de crise. Os autores estavam interessados em investigar características, dimensões e propriedades de famílias que as ajudariam a lidar com situações de crise, tragédias ou simplesmente transições no ciclo de vida, como o nascimento do primeiro filho, sua adolescência e os efeitos na dinâmica familiar ou a saída do filho de casa para a universidade.

Para tal estudo, os autores usaram o modelo das teorias de estresse para

guiar as investigações e explicar o comportamento das famílias em situações que eles chamaram de “normativas” (as transições esperadas decorrentes do próprio desenvolvimento) e “não normativas” (catástrofes e outras crises não esperadas no desenvolvimento).

Os autores chegaram a quatro tipos de famílias: vulneráveis, seguras, duráveis e regenerativas, dependendo da forma como a unidade familiar lidava com as situações e em função do relacionamento entre os membros. Esse trabalho é importante por ter lançado o desafio aos pesquisadores do tema, chamando a atenção para a necessidade não só de estudar a resiliência em famílias, mas também de entendê-la em diferentes classes sociais e étnicas.

Para Yunes (2003), os estudos desses autores são tidos como uma importante contribuição para os pesquisadores da área, pois chamam a atenção para se considerar o entendimento dos estudos da resiliência familiar sob uma ótica social e étnica, apesar de terem recebido algumas críticas com relação à atribuição de “rótulos”, como as categorias mencionadas acima.

O potencial de pesquisas nesta área passou a ser explorado e alguns autores Walsh (2005), Hawley e DeHann (1996) passaram a preocupar-se em esclarecer, conceituar, definir e propor novas perspectivas teóricas de resiliência em famílias.

Froma Walsh apresenta uma longa trajetória no estudo de famílias na cidade de Chicago e várias publicações sobre o tema (WALSH, 1993, 1996, 1998, 1999, 2005). Seus achados resultam dos anos de docência, da experiência no atendimento clínico e orientação de famílias e da prática de supervisão de casos acompanhados por outros profissionais de diferentes áreas.

Segundo Walsh (2005, p. 263):

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

O termo resiliência em família refere-se a processos de adaptação e *coping*

na família enquanto uma unidade funcional.

Ainda de acordo com Walsh (2005), a adaptação à crise é influenciada pelo sentido que se dá à experiência, o qual é socialmente construído. Essa construção social se dá, em primeira instância, no âmbito familiar, visto que é a família a primeira instituição a desempenhar o papel de transmitir os valores culturais ao indivíduo.

Sendo assim, conforme Hawley e DeHaan (1996), a resiliência familiar ou individual poderá variar segundo o contexto cultural, o que para um indivíduo inserido em uma determinada cultura pode ser considerado como um evento causador de estresse para outro que se encontra em outra dimensão social, não é visto desta forma, podendo ser encarado como algo usual.

Para Walsh (2005), a resiliência familiar influenciará na forma como os indivíduos lidarão com as situações que atingem o sistema familiar como um todo. A forma como os membros de uma família reagirão a uma determinada situação, estará diretamente ligada às habilidades que esta família tem de responder às circunstâncias estressantes a que são submetidas. Essas habilidades se relacionam com o sistema de crenças que cada família constrói e constitui a essência de seu funcionamento.

Ainda segundo a autora, o sistema de crenças pode se tornar uma força poderosa para a resiliência, no sentido de que pode levar um sistema familiar a se sentir valorizado, a buscar por soluções, a buscar crescimento, entre outros.

Vanistendael e Lecomte (2004), destacam a importância do sentido dado à vida na promoção da resiliência, pois é quando se tem um sentimento de estar conectado a um universo mais amplo que se tem esse sentido da existência. Quando as pessoas buscam um entendimento dos motivos pelos quais elas estão existindo é que conseguem buscar esforços para seguir em frente.

Os autores citam exemplos que ilustram com clareza essa situação, como no caso do pianista Léon Fleischer que perdeu os movimentos da mão direita e que, após sofrer achando que sua vida havia perdido o sentido, descobre que o mais importante para ele não era o piano e sim a música, desta forma consegue redirecionar sua vida a partir do entendimento de qual era seu lugar no mundo, do sentido de sua existência.

Da mesma forma como ocorreu com prisioneiros de campos de concentração, que conseguiram sobreviver porque colocavam o sentido de sua existência em rever os entes queridos ou escritores que se comprometiam em terminar seus livros, entre

outros. O cuidado e a preocupação com os outros tanto nos sustenta quanto dá significado às nossas vidas.

Victor Frankl (1946/1984) é outro exemplo, ao contar suas experiências nos campos de prisioneiros nazistas, chegou à conclusão de que a salvação é encontrada por intermédio do amor. Quando ele visualizava a imagem de sua esposa, que não sabia se estava viva ou morta, somente um pensamento lhe passava pela mente: que o amor que nutria por ela ia muito além da pessoa física, encontrava o seu significado mais profundo no ser espiritual, no seu ser interior.

Para Walsh (2005), este sentido dado à existência está diretamente ligado ao sistema de crenças, pois as famílias constroem crenças compartilhadas sobre o funcionamento do mundo e o lugar que ela ocupa no mesmo, fatos que irão influenciar diretamente na forma como seus membros atuarão nesse mundo e se sentirão pertencentes a ele. Essas crenças compartilhadas irão configurar as normas, as regras familiares que terão como função determinar a forma como a família funcionará. A partir das regras familiares se determinam os papéis que cada membro irá desempenhar na dinâmica familiar.

No entanto, a autora destaca como uma contribuição da resiliência neste contexto é o fato de que uma família com resiliência há uma flexibilidade no estabelecimento desses papéis, ou seja, quando há necessidade uns membros assumem a função dos outros para que o sistema familiar continue funcionando a contento. Fato que é de extrema importância para o enfrentamento de situações estressantes e eventos de risco os quais uma família pode estar exposta ao longo do seu ciclo de vida.

Walsh (2005) destaca que as crenças fundamentais na resiliência familiar implicam na capacidade de dar sentido à adversidade, uma perspectiva positiva, que reafirme os pontos fortes e possibilidades, e crenças transcendentais na busca de valores e finalidades, assim como de consolo.

Esta autora irá postular três áreas principais como designando os sistemas de crenças familiares, a citar; conferir um sentido à adversidade, dar um enfoque positivo aos acontecimentos e o sentido de transcendência e espiritualidade, como apresentado com mais detalhes no próximo item.

Walsh (2005) irá defender a concentração dos estudos nos processos-chave de resiliência em famílias, que ela designa como: sistemas de crenças, que já foi citado, padrões de organização e os processos de comunicação.

Para Walsh (2005), a busca pelo entendimento da resiliência familiar deve identificar e implementar esses processos-chave, que têm por objetivo não só ajudar as famílias a lidarem de forma mais eficiente com as circunstâncias estressantes, mas a saírem dessas situações fortalecidas, independente da fonte de estresse ser interna ou externa à família. Sendo assim, a unidade funcional da família estará fortalecida e em condições de promover a resiliência em todos os seus membros.

Segunda a autora, não podemos esquecer que estes processos podem se apresentar de maneiras e níveis diferentes, tendo em vista a diversidade de constelações, valores, recursos e desafio familiares a que podem contemplar.

De qualquer forma, o que fica em destaque com relação a tudo que foi mencionado é que o estudo da resiliência familiar se apresenta como um terreno fértil para futuras pesquisas. Principalmente tendo em vista esse viés ecológico, que possibilita estudos com grande diversidade de informações.

Este estudo utilizou como base teórica, as considerações sobre a resiliência familiar usando como primordial fonte de apoio os Processos-Chave de resiliência Familiar de Froma Walsh (2005), ao entender esses processos como a principal construção teórica acerca da resiliência familiar na atualidade. Partindo da visão da autora, que defende a utilização desses processos-chave como uma forma de compreender os processos transacionais a partir de uma abordagem sistêmica e ecológica, pretendeu-se, através deles, abordar as idiosincrasias familiares e entender como a resiliência familiar se dá nesse contexto, quando um ou mais membros apresentam deficiência mental.

5.2. PROCESSOS-CHAVE NA RESILIÊNCIA FAMILIAR

Walsh (1998, 2005) organizou um mapa orientador contendo os processos-chave na resiliência familiar. A autora ressalta que, apesar dos processos-chave serem considerados universais, sofrem influência da cultura na forma como são expressos.

O Quadro 1 a seguir apresenta um sumário dos processos-chave da resiliência em famílias, segundo Walsh (1998, 2005):

Quadro 1 - Processos-chave de resiliência familiar

PROCESSOS-CHAVE DA RESILIÊNCIA
<p>SISTEMA DE CRENÇAS: O Coração e a Alma da Resiliência</p> <p>Extraír sentido da adversidade:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valor afiliativo: a resiliência baseada no relacionamento - A crise como um desafio compartilhado - Estabelecimento da confiança • Orientação do ciclo de vida familiar <ul style="list-style-type: none"> - Normalização e contextualização da adversidade e da angústia • Senso de coerência <ul style="list-style-type: none"> - A crise como um desafio significativo, compreensível e administrável • Avaliação da crise, da angústia e da recuperação: facilitativa <i>versus</i> restritiva <ul style="list-style-type: none"> - Crenças causais e exploratórias - Expectativas futuras <p>Perspectiva positiva</p> <ul style="list-style-type: none"> • Iniciativa ativa e perseverança • Coragem e encorajamento • Manutenção da esperança, visão otimista; confiança na superação dos obstáculos • Foco na força e no potencial • Domínio do possível; aceitar o que não pode ser mudado <p>Transcendência e espiritualidade</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valores mais amplos, propósito • Espiritualidade: fé, comunhão e rituais • Inspiração: vislumbre de novas possibilidades <ul style="list-style-type: none"> - Criatividade - Modelos de papéis e heróis • Transformação: aprender e crescer através das adversidades <ul style="list-style-type: none"> - Reavaliação, afirmação e alteração das prioridades da vida - Compromisso de ajudar os outros; responsabilidade social <p>PADRÕES ORGANIZACIONAIS: Amortecedores de Choques Familiares</p> <p>Flexibilidade</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contrabalançando a estabilidade e mudança <ul style="list-style-type: none"> - Recuperação, reorganização e adaptação para se adequar aos desafios ao longo do tempo - Continuidade, confiança através da desorganização <p>Conexão</p> <ul style="list-style-type: none"> • Força por intermédio do apoio mútuo, da colaboração e do compromisso • Respeito por necessidades, diferenças e limites individuais • Liderança forte: apoio, proteção e orientação das crianças e dos membros vulneráveis da família <ul style="list-style-type: none"> - Formas familiares variáveis: pais/cuidadores cooperativos dentro e entre as famílias - Relacionamentos conjugal/entre os pais: parceiros iguais • Busca de reconexão e reconciliação de relacionamentos perturbados <ul style="list-style-type: none"> - Perda e lembrança <p>Recursos sociais e econômicos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mobilização do apoio social e da família ampliada; modelos e mentores <ul style="list-style-type: none"> - Construção de redes comunitárias vitais • Construção de segurança financeira: equilíbrio entre as tensões do trabalho e as tensões familiares <p>PROCESSOS DE COMUNICAÇÃO: Facilitar o Funcionamento Familiar</p> <p>Clareza</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mensagens claras e consistentes (palavras e ações) • Esclarecimentos de informações ambíguas: buscando a verdade/falando a verdade <p>Expressão emocional aberta</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compartilhamento de uma série ampla de sentimentos (alegria e sofrimento; esperanças e medos) • Empatia mútua: tolerância às diferenças • Responsabilidade pelos próprios sentimentos e comportamentos; evitar culpar os outros • Interações agradáveis; humor <p>Resolução colaborativa dos problemas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificação dos problemas, fatores de estresse, opções e restrições • “Explosão de idéias” com criatividade; desenvoltura • Compartilhamento na tomada de decisões: negociação, justiça, reciprocidade • Resolução de conflitos • Concentração nos objetivos; dar passos concretos • Acreditar no sucesso; aprender com o fracasso • Postura pró-ativa: prevenir problemas; evitar crises; preparar-se para os desafios futuros

Fonte: Walsh (2005, p. 129).

Organizados em três categorias amplas, tais processos são mutuamente interativos, com influências recursivas, a seguir apresenta-se os processos-chave com comentários explicativos tendo como base os estudos e trabalhos de Froma Walsh (1998, 2005).

5.2.1 Sistemas de crenças: o coração e a alma da resiliência

5.2.1.1 Extrair sentido da adversidade

Partindo da crença de que o significado da adversidade é socialmente construído, quando a família compartilha seus pensamentos e sentimentos sobre determinada situação, reconstrói um novo significado e pode enfrentar a crise por meio da colaboração mútua. Quando a crise é vista como um desafio compartilhado, os relacionamentos são fortalecidos. Estabelecer relacionamentos confiáveis, com base na consideração e bem estar do outro, provê um ambiente seguro, onde pode contar com o outro.

Orientar-se no ciclo vital familiar significa aceitar a passagem do tempo e das mudanças relativas às fases do desenvolvimento, transitar nas histórias multigeracionais, contextualizando a adversidade. Isso permite que a família integre os significados atribuídos à sua vida presente, reinterpretando o passado e conectando-o com o futuro. Tal fato facilita que a família não se sinta diferente e doente ou anormal.

O senso de coerência, já explicado anteriormente, contribui para a construção do significado, na medida em que proporciona a motivação para acionar os recursos disponíveis e o sentido para a vida. A avaliação da crise e de sua recuperação influencia como a família vai lidar com ela. Inclui as crenças casuais explicativas e expectativas futuras.

As crenças casuais são influenciadas pelos valores culturais e religiosos, determinando se os problemas serão atribuídos às próprias falhas (internalizados) ou às falhas externas à família (externalizados), tais como responsabilizar o sistema de saúde, o governo, a escola, ou uma circunstância familiar, como a falta de

recursos financeiros por exemplo.

As crenças explicativas que são mais específicas, isto é, que não são generalistas no tempo e espaço, são mais flexíveis e disponíveis para a mudança. As expectativas futuras (que as famílias acham que vai acontecer, ou se vai piorar) interferem na avaliação da crise atual e nas ações que serão realizadas. Exemplificando o medo de uma família ser rejeitada numa comunidade, pode levá-la a rejeitar a comunidade antes.

5.2.1.2 Perspectiva positiva

A perseverança e o encorajamento são aspectos muitas vezes sustentados na família, pelo seu relacionamento com a comunidade, em vários grupos, tais como: culturais, religiosos, étnicos, auto-ajuda, etc. A esperança é uma convicção projetada no futuro, uma convicção de que, independentemente de como a situação esteja no presente, as coisas podem melhorar, ou porque se apóia em valores religiosos.

De qualquer forma, é um poderoso fator que sustenta as famílias em situação de crise. A focalização nas forças e potencial inclui o reconhecimento de talentos, habilidades dos membros da família, nos melhores momentos, quando os problemas não ocorrem ou nas vitórias conseguidas e nas forças e potenciais que os recursos oferecem. A aceitação dos limites do que está ao alcance da família ajuda na avaliação realista, facilitando com que os esforços sejam concentrados naquilo que é possível.

5.2.1.3 Transcendência e espiritualidade

Quando a família enfrenta situações de extrema repressão, de violência, as quais são podem ser mudadas imediatamente, pode facilmente perder as esperanças. Nesse momento, a espiritualidade tem um papel de extrema importância, conforme foi confirmado por Job (2000), em uma pesquisa realizada com sobreviventes do Holocausto Nazista. No seu estudo, ficou constatado que o que se tornou possível a sobrevivência psicológica das pessoas, diante daquela

situação de repressão, foi, além do apego às pessoas próximas, o apego à crença espiritual, mantendo-se a esperança da perspectiva de futuro.

A espiritualidade ajuda as famílias a conviverem com momentos de incerteza, investindo em valores internos, oferecendo conforto e significado para aquilo que está além da compreensão, naquele momento. A espiritualidade pode ser cultivada dentro ou fora da estrutura religiosa formal.

Assim, muitas pessoas saem de uma tragédia com força adquirida na religião ou no sentido espiritual que deram às suas vidas. Este sentido acaba estabelecendo um novo propósito e, talvez, uma tarefa a ser cumprida.

Podemos exemplificar com casos de pessoas que perderam entes queridos pela violência ou por doenças incuráveis e que acabaram se lançando em empreitadas que evitassem que outras pessoas passassem pela mesma experiência. Outras, que se dedicaram a atividades solidárias, e outras, ainda, que reavaliaram a maneira como estavam vivendo e que passaram a priorizar novos valores.

As pessoas que passam por esse tipo de trauma não podem mudar o passado, mas podem aprender com a experiência e dar às suas vidas um sentido significativo. Mesmo aquelas que não passaram por traumas violentos, mas que presenciaram outros que vivenciaram, têm a oportunidade de reavaliar suas escolhas e priorizar o que realmente é importante e valioso e que merece investimento.

É interessante notar como a criatividade surge nos momentos de maior adversidade. Costuma-se dizer que o povo brasileiro é criativo ao explorar maneiras diferentes de sobreviver e administrar as adversidades, tal é a multiplicidade de dificuldades a que está sujeito. Quando a família tenta encontrar soluções para situações muito difíceis, muitas vezes tem de criar alternativas nas quais anteriormente não se havia pensado.

Essa criatividade pode ser inspirada em experiências passadas, nos mitos e histórias familiares, em fantasias ou soluções ainda não tentadas. A história de vida de pessoas de destaque que superaram adversidades também costuma servir de modelo de inspiração para o enfrentamento. A mídia freqüentemente divulga histórias de vida de esportistas, de adultos e crianças que se destacaram, salientando as dificuldades que enfrentaram na infância.

Nesse campo da transcendência, é interessante refletirmos como as crenças se modificam quando as adversidades são situadas numa perspectiva ecológica.

Partindo do princípio de que o indivíduo, o sistema familiar, a comunidade, a sociedade, a natureza e a espiritualidade são interconectados, quando se atribui um significado a uma situação adversa, abre-se um leque de possibilidades.

Muito freqüentemente, a família não tem a explicação imediata para o que ocorreu, ou não consegue dar um significado para a situação. Entretanto, ao longo do tempo, o sentido vai aparecer pautado na experiência adversa e nos seus frutos. É comum as famílias dizerem, durante ou logo após a situação enfrentada: “isto não tem sentido”. Mais tarde, afirmam: “graças a essa situação eu fui trabalhar, estudar e consegui me virar”. É importante, no desenvolvimento da resiliência, que a família possa reconhecer o sentido positivo das situações difíceis.

5.2.2 Padrões organizacionais: amortecedores de choques familiares

5.2.2.1 Flexibilidade

A flexibilidade na família refere-se à existência de padrões de interação e regras consistentes e com certa estabilidade, com uma rotina mínima previsível, que garanta a confiabilidade. Os rituais são importantes para manter a sensação de continuidade através do tempo, e são considerados interações facilitadoras na transição de um ciclo para outro e nas transformações devidas a perdas ou mudanças inesperadas, por permitirem a conclusão de um ciclo e a evolução para um outro posterior.

Da mesma forma, a flexibilidade para a mudança deve existir, principalmente para atender às demandas nas diferentes fases do ciclo vital familiar e do desenvolvimento, bem como em situações de crise ou estresse. Alguns papéis e regras são renegociadas de acordo com as necessidades. Adotando uma metáfora, é como a pessoa que anda de moto, tendo que manter o corpo estável o suficiente para manter equilíbrio, mas flexível o suficiente para poder fazer a curva.

5.2.2.2 Conexão

A Conexão refere-se à manutenção da unidade familiar, respeitando-se a autonomia dos membros da família, através das hierarquias e fronteiras bem estabelecidas, flexíveis o suficiente para manter a relação de troca com a comunidade. Essa idéia de coesão não parte de um modelo rígido e inflexível de relacionamento fusionado. Ao contrário, a individualidade é respeitada e as pessoas se agrupam para juntar esforços e se apoiarem.

A liderança familiar é firme o suficiente para proteger e orientar os outros membros, sendo compartilhada quando possível, e os arranjos familiares, acomodados de forma a atender às demandas familiares e extra-familiares. É interessante que o relacionamento entre casais seja igualitário e recíproco, principalmente em tempos em que ambos, marido e esposa, têm de trabalhar para o sustento da família.

5.2.2.3 Recursos sociais e econômicos

Este aspecto inclui lançar mão dos recursos presentes na família e comunidade, quando necessário, o que inclui atividades religiosas, culturais, educacionais, recursos ligados à saúde e finanças. É importante a busca de modelos e mentores para orientar as crianças, principalmente quando os pais não estão disponíveis, evitando, com isso, que elas se envolvam em situações de risco. Os pais, quando disponíveis, são responsáveis pela segurança financeira e pelos cuidados com as crianças. É importante haver um equilíbrio que permita atender a essas duas demandas, podendo algumas vezes a família utilizar-se do suporte na família extensa ou comunidade, nos cuidados com os menores, por exemplo.

5.2.3 Processos de comunicação: facilitar o funcionamento familiar

5.2.3.1 Clareza

Compartilhar informações entre os membros da família, bem como buscar informações com profissionais na comunidade e outros meios pode ser útil para que as situações de estresse sejam clarificadas, bem como as opções e estratégias possíveis de enfrentamento. Essa atitude ajuda na construção do significado da situação de forma compartilhada e consciente. A família constrói sua realidade a partir da história compartilhada se seus membros.

5.2.3.2 Expressão emocional aberta

Compartilhar sentimentos, assumindo a responsabilidade de forma respeitosa é observado quando os membros da família se posicionam sem agressividade ou acusações, mantendo um clima de confiança e empatia. O humor é uma fonte vital na família, por facilitar a conversação, reduzir a tensão e expressar os sentimentos de forma menos ansiosa.

5.2.3.3 Resolução colaborativa dos problemas

Solucionar problemas de forma colaborativa envolve alguns passos que vão desde o reconhecimento da existência, da sua importância e possibilidades de resolução, trocas de idéias, negociações, até tomar atitudes de forma concreta. É importante que haja reciprocidade e negociação de atribuições, principalmente porque as situações que a família enfrenta envolvem todos os membros.

Dependendo da natureza, pode envolver menos as crianças, por exemplo, devido à pouca idade, mas, dependendo de sua capacidade de autonomia, a

colaboração das mesmas é extremamente necessária, como na divisão de tarefas domésticas, por exemplo, ou na administração de perdas financeiras. A resolução de conflito pode envolver desacordos e uma crise mais longa, o que é esperado. Compartilhar os sucessos, mesmo que pequenos, estimula a confiança da família para enfrentar desafios maiores.

Da mesma forma, compartilhar os erros cometidos pode ser uma lição útil para a família, no sentido de reformular objetivos ou estratégias na resolução dos problemas. Prevenir problemas e crises, quando possível, é útil, mesmo quando não se tem a solução na mão, no momento, mas permite uma organização do que está por vir. Compartilhar os desafios futuros e obter mais informações sobre eles, dá um certo controle sobre a situação e traz mais segurança.

É como se ter que viajar para uma cidade grande e desconhecida, para ficar um longo tempo, por exemplo. É comum usar mapa, procurar informações sobre onde ficar, preços, prevenir-se quanto a aspectos de segurança e emergências, etc.

Estes processos podem estar organizados e expressarem-se de diferentes formas e níveis, haja vista que servem diferentes constelações, valores, recursos e desafios das famílias (WALSH, 2005). Apesar de os pesquisadores da resiliência em família defenderem teorias que ampliam a compreensão anteriormente limitada pelo espectro no indivíduo, surgem outras questões semelhantes às anteriores.

Questões que também emergiram no momento que estava sendo elaborado esse trabalho, e que não se teve a pretensão de respondê-las. Espera-se que as dúvidas encontradas, sirvam para uma intensa reflexão a todos que estudam esse fenômeno.

Compartilhamos do pensamento de Yunes (2001), quando questiona se os critérios apresentados serão suficientes para definir resiliência em família? Como evitar que o conceito de resiliência seja usado por políticas públicas que apóiam e mantêm as desigualdades sociais, baseadas no “sucesso” ou “insucesso” de indivíduos e das famílias? Será possível escapar da concepção de resiliência dominante no discurso dos especialistas e apontada por Martineau (1999), resiliência como um código ideológico de conformidade ao sucesso prescrito por normas sociais vigentes?

6 METODOLOGIA

6.1 PARADIGMA E ABORDAGEM DE PESQUISA

Os pressupostos que nortearam a presente pesquisa são de cunho qualitativo, o que permitiu a reflexão e a problematização de conceitos ainda tão discutidos que são: Resiliência, Família e Deficiência Mental.

Por se tratar de pesquisar a Resiliência em Famílias com filhos deficientes mentais, existe uma preocupação com o significado que as pessoas dão aos fatos e acontecimentos, destacando os valores e a realidade de vida de cada um dos sujeitos, cujos dados não se tem a intenção de quantificar. Ao contrário, pretendeu-se enfatizar a importância da compreensão das realidades humanas para perceber o contexto em que elas são vividas, em seu movimento processual e não final.

Segundo Minayo (1994), as abordagens qualitativas consideram a subjetividade como parte integrante da singularidade do fenômeno social. A realidade, dentro dessas abordagens, é entendida como algo que vai além dos fenômenos percebidos pelos nossos sentidos e, dessa forma, trabalham com dados qualitativos que trazem para a análise o objetivo e o subjetivo, os atores sociais e o próprio sistema de valores do cientista, os fatos e os significados, a ordem e os conflitos.

Ainda segundo essa autora, a pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações. Além disso, a pesquisa qualitativa não descarta as relações e a dinâmica entre o pesquisador e os participantes do estudo, isto é, considera a importância da subjetividade e da interpretação.

Conforme traz Olabuénga (1999), um estudo qualitativo tem sua confiabilidade apoiada na credibilidade – que tem relação com a consciência do próprio pesquisador sobre os objetivos do estudo; na transferência – os dados podem ser transferidos mediante a proximidade dos sujeitos analisados com outros, considerando fatores como o tempo e espaço para a correspondência; na dependência – é necessário ter mapeadas as técnicas que serão utilizadas para análise dos dados; e na confirmação – apresentada na fidedignidade dos dados,

através do modo de obtê-los e de mostrá-los.

A abordagem utilizada será o Estudo de Caso, permitindo estudar dentro de uma realidade complexa com uma multiplicidade de dimensões, aqueles aspectos relevantes da vida de cada família, participantes deste estudo, buscando conhecer e entender a resiliência em suas dimensões.

Para Lüdke e André (1986), uma das características fundamentais do Estudo de Caso é buscar retratar a realidade de forma completa e profunda, onde o pesquisador procura revelar multiplicidade de dimensões presentes numa determinada situação ou problema. Esse tipo de abordagem enfatiza a complexidade natural das situações, evidenciando a inter-relação dos seus componentes.

Yin (2001) salienta que o Estudo de Caso investiga fenômenos atuais em seu contexto real, considerando que o limite entre o fenômeno e o contexto não é algo que possa ser definido com precisão. Assim, o estudo de caso é uma tentativa de compreender-se determinados fatos, programas ou acontecimentos em seu contexto assim como se apresentam.

Ainda segundo Lüdke e André (1986), o Estudo de Caso deve ser delimitado o suficiente para que, seja ele simples ou complexo, represente um mergulho profundo nas singularidades da realidade contextualizada. Portanto, o objeto de estudo é uma instância que se analisa dinamicamente, supondo um contato direto e prolongado do pesquisador com o objeto de estudo.

Afirma Yin (2001) que a definição pelo Estudo de Caso, de forma mais abrangente, é a metodologia ideal para a educação, pois trata de questões sobre o “como” e o “porquê” e respeita um conjunto de eventos atuais, o que possibilita, a tentativa de compreensão de uma realidade extremamente complexa em seu contexto natural.

6.2 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE PESQUISA

Rey (2005), salienta que o uso de instrumentos dentro da pesquisa qualitativa se dá sempre em um contexto de comunicação, sendo definido, a partir de então, como toda situação ou recurso que permita a expressão no contexto de relação que

caracteriza a pesquisa.

Sendo assim foi utilizada a entrevista semi-estruturada que teve como indutores os processos-chave de resiliência familiar de Froma Walsh (2005). A entrevista semi-estruturada (apêndice B) foi adaptado a partir do modelo sugerido por De Antoni, Yunes, Habigzang, e Koller (2006). A entrevista semi-estruturada é uma modalidade de entrevista que valoriza a presença do investigador e, também, oferece perspectivas possíveis para o informante alcançar a liberdade e espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação.

Neste trabalho, foram realizadas entrevistas com famílias em suas residências, em datas pré-determinadas, utilizando-se de gravações e filmagens e posterior transcrição das fitas. Os contatos com os grupos familiares foram realizados em seu ambiente natural, ou seja, em suas próprias casas nos bairros onde residem. Por ocasião do primeiro encontro, marcado com antecedência, os sujeitos eram consultados quanto à participação no estudo e após os esclarecimentos, cada entrevistado assinava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice A), os sujeitos menores de idade receberam autorização dos seus pais.

Através de entrevistas semi-estruturadas, a pessoa, seja qual for sua origem, gênero, situação sócio-econômica e cultural, vive sua cotidianidade, é nela que expõe suas capacidades, possibilidades, objetivos e sonhos. Considera-se que uma das formas de conhecer e vivenciar esta cotidianidade dos sujeitos é através da escuta comprometida e atenta.

Para Minayo (1994), numa entrevista intencional o pesquisador recebe informações por meio da fala dos atores sociais. A inter-relação no ato de entrevistar contempla o afetivo, o existencial, o contexto do dia-a-dia, as experiências, e a linguagem do senso-comum, e é a condição "*sine qua non*" do êxito da pesquisa qualitativa.

Sobre o procedimento de entrevistar, Lüdke e André (1986) colocam que na entrevista a relação que se cria é de interação, havendo um clima de estímulo e aceitação mútuo, as informações fluirão de maneira notável e autêntica, permite a captação imediata e corrente da informação desejada, praticamente com qualquer tipo e sobre os mais variados tópicos.

Foram realizadas quatro entrevistas com as famílias Flores e Terra, e duas entrevistas com a família Sol, em suas respectivas residências, com duração média

de 1 hora e 30 minutos. Os momentos das entrevistas foram muito prazerosos, as famílias, conseguiram expor e comentar assuntos relacionados às suas vidas de forma tranqüila e confiante. Os testemunhos das famílias possibilitaram aprofundar questões relevantes da pesquisa avançando em determinados assuntos e fazendo retomadas sempre que necessário.

Cabe ressaltar que consideramos o grupo familiar composto por todos os membros que residem e convivem juntos em um mesmo espaço, assim, todos os depoimentos, inclusive dos membros portadores de deficiência mental, fizeram parte desse trabalho. Suas falas foram coletadas, consideradas e analisadas.

6.3 OS SUJEITOS: CONHECENDO AS FAMÍLIAS

Essa pesquisa foi realizada com três famílias residentes em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, com um ou mais membros com diagnóstico de deficiência mental. Duas famílias possuem seus filhos na Escola Municipal Especial de Porto Alegre/RS que a pesquisadora atua, e a outra família faz parte das relações pessoais da pesquisadora.

Optou-se pela escolha de famílias com filhos com idades variadas, sexos diferentes e situação sócio-econômica distinta. A indicação teve por critério o conhecimento anterior de aspectos observados na dinâmica familiar como: o afeto e o entendimento entre os membros, a estabilidade e manutenção dos vínculos, o “bom humor” e a procura de recursos na rede de apoio social. Todos os nomes citados no presente trabalho são fictícios.

6.3.1 Família Flores

O pai, João é o terceiro filho de uma prole de oito irmãos, sendo o caçula dos homens. O seu pai morreu aos 39 anos e a mãe continua viva. João era cobrador de ônibus, foi aposentado por invalidez devido a problemas na coluna. Sua família veio do interior para Porto Alegre quando ele tinha quatro anos de idade, pequena parte

da família continua morando no interior. Logo que chegaram à capital, sua família foi morar em um bairro popular que fica bem distante do centro, onde mora até hoje. João não lembra do pai, com a mãe tem um relacionamento afetuosos até hoje, ele comenta *“não sei nada sobre meu pai, a véia (mãe), não me contou nada sobre ele. Ela que cuidou de tudo, toda a vida”*.

Marta é a sexta filha de onze irmãos, também nasceu no interior e chegou em Porto Alegre quando tinha oito anos de idade. Não conheceu e não sabe nada sobre o pai, somente que morreu cedo. Quando tinha nove anos, Marta foi cuidar de um primo pequeno em troca de comida e roupa. A mãe de Marta trabalhava fora como doméstica e não podia cuidar dos filhos. Ficou com essa tia até os 13 anos, Marta diz: *“minha tia me pegou para criar para eu cuidar do filho dela, passei muito trabalho, eu tinha que subir no banquinho para fazer comida pra ele”*.

Quando tinha 17 anos Marta se mudou para um bairro de Porto Alegre e foi andando de ônibus que conheceu João, que era cobrador e começaram a namorar. Com 19 anos foi morar junto com João, compraram um terreno e construíram uma pequena peça de alvenaria que foram aumentando de acordo com os recursos financeiros.

Dos oito filhos de Marta e João, cinco nasceram com uma síndrome genética que acarreta deficiência mental, destes cinco, um faleceu aos seis anos de idade e os três restantes não possuem deficiência mental. Os quatro filhos portadores estudam ou estudaram na escola especial municipal localizada no bairro onde moram.

Na parte do bairro onde fica a casa da família Flores, possui água encanada, esgoto e as ruas são calçadas. A casa está em reforma, João está aumentando as peças para os filhos morarem. Todos moram juntos. O filho mais velho, mora com a esposa e o filho em uma peça nos fundos. A casa é de alvenaria, sem reboco, nem forro, o piso é de cimento. Tem 4 quartos, uma sala, cozinha e banheiro. Segundo Marta, há alguns anos atrás a casa deles *“ficava nos matos, hoje está muito melhor”*. A casa não está terminada e segundo João nunca estará pronta, pois quando sobra algum dinheiro eles estão sempre melhorando.

O pátio é de terra, pequeno e desorganizado, o material de construção fica todo amontoado. Na casa, a família tem fogão, geladeira, TV, som e videogame. O dinheiro do salário dos filhos, uma parte vai para a casa a outra para comida e roupas. Marta diz: *“A casa não é minha, é deles”*.

Atualmente a renda familiar da família é de 5 salários-mínimos, mas

chegaram a viver apenas com o salário da aposentadoria do João.

Quadro 2 - Perfil dos membros da Família Flores

Nome	Idade	Profissão	Grau de Instrução	Observação
João (pai)	54	Cobrador aposentado	Fundamental Incompleto	-
Marta (mãe)	51	Diarista	Fundamental Incompleto	-
Alberto (filho)	31	Cobrador	Médio Incompleto	-
Sandra (nora)	25	Desempregada	Médio incompleto	-
Vivi (filha)	28	Desempregada	Médio completo	Separada
André (filho)	falecido	-	-	Portador de Def. Mental
Renato (filho)	22	Empacotador	Completo Escola Especial	Portador de Def. Mental
Gustavo (filho)	19	Empacotador	EJA	Portador de Def. Mental
Tomas (filho)	16	Estagiário	EJA	Portador de Def. Mental
Carlos (filho)	13	estudante	Fundamental regular	-
Luis (filho)	11	estudante	Escola Especial	Portador de Def. Mental
Joana (filha adotiva)	15	estudante	Fundamental regular	-
Manuel (neto)	8	estudante	Fundamental regular	Filho de Alberto
Antonio (neto)	7	estudante	Escola Especial	Filho de Vivi Portador de Def. Mental
Marcos (neto)	4	estudante	Escola Infantil	Filho de Vitória

Fonte: Dados da pesquisa (2007)

6.3.1.1 Causa da Deficiência Mental na Família Flores

a) Síndrome do X-Frágil

Segundo Vasconcelos (2004), a síndrome do X-frágil é a causa hereditária mais comum de Deficiência Mental no sexo masculino, com uma prevalência estimada de 1:4.000 meninos e 1:6.000 meninas. O exame físico revela orelhas proeminentes e face alongada, macrocefalia relativa, articulações hiperextensíveis e, geralmente após a puberdade, macroorquidia. As manifestações também incluem hiperatividade, adejar das mãos e comportamento autista, o último ocorrendo em um quarto dos pacientes.

O diagnóstico laboratorial da síndrome do X-frágil pode ser definido por técnica citogenética ou, mais apropriadamente, por dois testes moleculares do DNA, a fim de determinar o tamanho da repetição CGG - o teste de *Southern blot* e a reação em cadeia da polimerase. Criou-se uma lista de seis itens para selecionar os pacientes que deveriam realizar o teste, atribuindo-se escores de 0 a 2 a cada um dos seguintes itens: RM, história familiar de transtorno psiquiátrico ou RM, face alongada, orelhas proeminentes, transtorno de *déficit* de atenção/hiperatividade e comportamento autista.

É a causa mais freqüente de comprometimento mental com caráter hereditário, afetando o desenvolvimento intelectual e o comportamento de homens e mulheres. A expressão “X-Frágil” deve-se a uma anomalia causada por um gene defeituoso localizado no cromossomo X, que, por sua vez, passa a apresentar uma falha numa de suas partes. O X está presente no par de cromossomos que determinam o sexo (XY nos homens e XX nas mulheres).

Essa falha ou “fragilidade do X” causa um conjunto de sinais e sintomas clínicos (ou uma síndrome). Daí o nome de Síndrome do X-Frágil (SXF). A principal manifestação dos problemas da SXF revela-se no comprometimento da área intelectual ou cognitiva: desde dificuldades de aprendizagem até graus leve, moderado, severo ou profundo de retardo mental. Como causa geral de retardo mental, é a segunda causa mais freqüente, sendo suplantada somente pela Síndrome de Down.

6.3.2 Família Terra

A família Terra reside em um bairro de classe baixa, afastado do centro da cidade. Este bairro é bastante extenso e constituído de várias localidades chamadas unidades. Existem unidades com casas e apartamentos padronizados e outras unidades mais precárias, sem asfalto, nem saneamento básico. A família Terra mora em uma dessas unidades desprovidas de calçamento e esgoto. A residência da família é uma pequena casa de madeira com uma peça grande que serve de sala e cozinha, e dois quartos divididos por cortinas e um banheiro. A casa é limpa, as

roupas são organizadas em caixas de papelão, pois não possuem armários. Tem luz, água encanada, chuveiro elétrico, TV e rádio. Em um dos quartos tem uma cama de casal, onde dormem o casal e mais as duas crianças pequenas e no outro quarto um beliche, onde dormem os dois meninos mais velhos.

Sílvia teve uma infância muito difícil, sua mãe não a colocou na escola, pois a mesma tinha que trabalhar. Ela comenta: *“minha mãe era muito braba, não deixava eu fazer nada, nem estudar, então fugi de casa”*. Revoltada, Sílvia, aos 17 anos, saiu de casa e foi morar com um namorado, teve uma filha que nasceu com malformação e faleceu quando bebê. Teve outros três filhos com homens diferentes, dois moram com ela e um quis ficar com o pai. Destes filhos, o mais velho, Antonio, apresenta deficiência mental e estuda em uma escola especial municipal localizada no bairro onde vivem. Sílvia descobriu há seis anos que é soro positiva para o vírus da imunodeficiência adquirida (HIV). Não sabe com qual dos parceiros contraiu o vírus, faz tratamento desde então e sua saúde é considerada boa.

Conheceu Paulo quando tinha 30 anos, contou que Paulo ofereceu uma casa para eles morarem todos juntos inclusive com os filhos dela. O casal teve dois filhos, Luis e Flavia, ambos não contraíram o vírus HIV. Paulo sabia que Sílvia era portadora do vírus HIV e mesmo assim, não se incomodou. Ele comenta: *“eu sabia do probleminha dela, mas não me importei, os médicos cuidavam dela, eu e os pequenos não pegamos, ainda bem [...]”*.

Luis é portador da Síndrome de *Down* e recebe atendimento especializado desde bebê, na mesma Escola Especial Municipal de seu irmão mais velho. Paulo é quem organiza a rotina da casa, Sílvia demonstra dificuldades de tomar iniciativa. Todas as tarefas cotidianas são orientadas por Paulo, Sílvia faz tudo com muito capricho e dedicação. Seu maior prazer é lavar roupas. A família considera uma felicidade terem casa própria, eles recebem ajuda do governo através do bolsa-família e do benefício assistencial ao deficiente dado pela Previdência Social. A renda familiar é de 2 salários-mínimos.

Quadro 3 - Perfil dos membros da família Terra

Nome	Idade	Profissão	Grau de Instrução	Observação
Paulo (pai)	41	Desempregado	Fundamental incompleto	-
Silvia (mãe)	37	Desempregada	analfabeta	Portadora do vírus HIV
Débora (filha)	falecida	-	-	Portadora de malformação
Antonio (filho)	17	estudante	Escola Especial	Filho somente de Silvia Def.Mental de causa inespecífica
William (filho)	15	estudante	Fundamental completo	Filho somente de Silvia Mora com o pai em outra cidade
Wilson (filho)	13	estudante	Fundamental Incompleto	Filho somente de Silvia
Luis (filho)	4	estudante	Atendimento Especializado na Escola Especial	Def. Mental (Síndrome de <i>Down</i>)
Flavia (filha)	3	-	-	-

Fonte: dados da pesquisa (2007)

6.3.2.1 Causas da deficiência mental na Família Terra

a) Síndrome de Down

Para Moreira, El-Hani, Gusmão (2000), a Síndrome de Down (SD) é a síndrome genética de maior incidência e tem como principal consequência a deficiência mental. Compreende aproximadamente 18% do total de deficientes mentais em instituições especializadas.

A incidência da SD em nascidos vivos é de 1 para cada 600/800 nascimentos, tendo uma média de 8.000 novos casos por ano no Brasil. De acordo com os dados levantados pelo IBGE, com base no Censo de 2000, existem 300 mil pessoas com SD no país, com expectativa de vida de 50 anos, sendo esses dados bastante semelhantes às estatísticas mundiais.

Para Schwartzman (1999) e Moeller (2006), a síndrome é caracterizada por um erro na distribuição dos cromossomos das células. A SD apresenta um cromossomo extra no par 21 (na grande maioria dos casos), que provoca um desequilíbrio da função reguladora que os genes exercem sobre a síntese de

proteína, perda de harmonia no desenvolvimento e nas funções das células. Esse excesso de carga genética está presente desde o desenvolvimento intra-uterino e caracterizará o indivíduo ao longo de sua vida. É evidente que as características divergem de pessoa para pessoa

De acordo com Flórez e Troncoso (1997), todos os neurônios formados são afetados na maneira como se organizam em diversas áreas do sistema nervoso e não só há alterações na estrutura formada pelas redes neuronais, mas também nos processos funcionais da comunicação de um com o outro. Os autores destacam, de maneira particular, a influência que essas alterações podem exercer sobre o desenvolvimento inicial nos circuitos cerebrais, afetando a instalação e as consolidações das conexões de redes nervosas necessárias para estabelecer os mecanismos da atenção, memória, a capacidade de correlação e análise, o pensamento abstrato, entre outros.

Ainda, para os mesmos autores, o cérebro da pessoa com SD, em seu conjunto, tem um volume menor que o das pessoas normais. A criança nasce freqüentemente com hipoplasia nos lóbulos frontais e occipitais, redução no lóbulo temporal em até 50% dos casos, que pode ser unilateral ou bilateral. Em alguns cérebros, observa-se diminuição do corpo caloso, da comissura anterior e do hipocampo.

b) Retardo mental inespecífico

Para Vasconcelos (2004), o retardo mental é um dos transtornos neuropsiquiátricos mais comuns em crianças e adolescentes. A taxa de prevalência tradicionalmente citada é de 1% da população jovem, porém alguns autores mencionam taxas de 2 a 3%, e há estimativas de até 10%. Há um consenso geral de que o Retardo Mental é mais comum no sexo masculino, um achado atribuído às numerosas mutações dos genes encontrados no cromossomo X. A razão entre os sexos masculino e feminino é de 1,3 a 1,9 para 13. As crianças acometidas muitas vezes apresentam-se ao pediatra geral com queixa de atraso na fala/linguagem, alteração do comportamento, ou baixo rendimento escolar.

O retardo mental é uma condição que se manifesta como funcionamento intelectual significativamente abaixo da média e presença de limitações significativas de desenvolvimento e de habilidades adaptativas. É importante do ponto de vista da

saúde pública, uma vez que afeta aproximadamente 3% da população, independente de etnia. A frequência do retardo mental é maior em homens que em mulheres, diferença que pode ser parcialmente atribuída a causas genéticas. O diagnóstico do retardo mental é dificultado pela complexidade de sua etiologia. Cerca de 50% dos afetados permanece sem diagnóstico mesmo após exaustivas pesquisas clínicas, laboratoriais e genéticas.

6.3.3 Família Sol

A família Sol possui renda familiar de 10 salários-mínimos, é composta de pai, mãe e dois filhos, sendo um deles portador de deficiência mental severa. As entrevistas foram realizadas na casa da família, com a presença de todos os membros. Lucas e Rosa, ficaram muito a vontade durante a entrevista, e com a ajuda de fotos contaram um pouco da história de vida de ambos.

Rosa filha única de microempresários de classe média conheceu Lucas quando estava cursando sua Graduação em Letras. Ambos saindo de outros relacionamentos começaram a namorar, sem muitas obrigações futuras. Após um ano de namoro, Rosa descobriu que estava grávida e avisou Lucas da situação. Lucas ainda planejava estudar e um filho e casamento na altura de sua vida não foi bem aceito.

Vivendo esses conflitos, Rosa não conseguiu realizar um pré-natal adequadamente, aos cinco meses de gestação, procurou um médico pelo seu plano de saúde que lhe fez exames e confirmou que estava tudo certo. Lucas, repensando a situação com Rosa, acabou aceitando e assumiu a família que estava por vir. Foram morar na casa da família de Rosa, pois não tinham condições financeiras de terem sua própria casa. Rosa teve uma grave infecção, quando foi procurar tratamento médico, descobriu que seu bebê havia contraído toxoplasmose por seu intermédio.

Rosa e Lucas, após o choque da notícia, resolveram assumir o filho que estava por vir, curtindo todo o ritual do nascimento. Rosa relata que apesar das dificuldades que sabia que Marcos tinha, ele era um bebê normal, e ela se esqueceu de tudo de ruim que os médicos falaram. Marcos nasceu com hidrocefalia, cegueira

e deficiência mental severa, não possui controle de cabeça e necessita de apoio em todas as atividades de vida diária.

Hoje, Marcos tem 12 anos, após vários anos de atendimentos multidisciplinares, como Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, a família resolveu deixá-lo em casa sob os cuidados de uma babá com supervisão de Rosa, pois sua fragilidade orgânica é grande, e em casa sua saúde fica mais preservada. Marcos tem um irmão de seis anos, que compartilha com Marcos algumas atividades, principalmente escutando música.

Atualmente a família mora em uma bela casa de alvenaria com todo o conforto, em um bairro de classe média de Porto Alegre. O terreno foi dado pelo pai de Rosa e o casal foi construindo aos poucos.

Quadro 4 - Perfil dos membros da Família Sol

Nome	Idade	Profissão	Grau de Instrução	Observação
Lucas (pai)	37	Professor /Advogado	Superior completo	-
Rosa (mãe)	37	Professora	Superior completo	-
Marcos (filho)	12	-	-	Def.Mental por toxoplasmose
Roberto (filho)	6	estudante	-	-

Fonte: dados da pesquisa, 2007

6.3.3.1 Causa da deficiência mental na família Sol

a) Toxoplasmose congênita

Segundo Spalding et al. (2003), a toxoplasmose é uma infecção causada pelo *Toxoplasma gondii*, um protozoário de distribuição cosmopolita, cujo hospedeiro definitivo é o gato, com mais de 300 espécies animais funcionando como hospedeiros intermediários. Pode se manifestar clinicamente de diversas maneiras; porém, caracteristicamente, é assintomática ou oligossintomática nos pacientes imunocompetentes. Quando atinge os imunocomprometidos determina quadros graves e, se infecta a gestante, pode ocasionar danos importantes no feto.

Uma das causas mais freqüentes da retinocoroidite no Brasil é o comprometimento ocular da toxoplasmose, geralmente uma manifestação tardia da infecção congênita. O homem adquire a infecção pelo *Toxoplasma gondii* primariamente através da ingestão de carne mal cozida contendo cistos tissulares ou através de água ou alimentos (frutas, verduras, legumes) contaminados por oocistos, ou ainda pela exposição a oocistos no solo contaminado com fezes de gato.

Ainda para os autores, a toxoplasmose congênita é passada para o feto por via transplacentária, sendo que a mãe presumivelmente adquiriu uma infecção primária na concepção ou mais tarde durante a gestação. Pode ocorrer abortamento, se a infecção ocorrer precocemente na gravidez. A infecção mais tardia na gestação pode resultar em aborto ou natimorto, ou no nascimento de uma criança viva com doença clínica.

A doença pode ser severa, fulminante e rapidamente fatal, ou pode não haver qualquer sintoma. Os sintomas de infecção subaguda podem começar logo após o nascimento mas, mais frequentemente aparecem meses a vários anos mais tarde. A coriorretinite crônica, icterícia severa, hepatoesplenomegalia, erupção maculopapular, púrpura trombocitopênica, calcificação intracerebral, convulsões, opistótono, distúrbios psicomotores ou outros sintomas do SNC e hidrocefalia ou microcefalia são comuns. Pode ocorrer cegueira e retardo mental severo. A doença crônica, com recaídas, ocorre em pacientes que sobrevivem à fase subaguda.

6.4 ANÁLISE DOS DADOS

Realizada as entrevistas, iniciou-se o processo de transcrição fiel dos testemunhos obtidos, as mesmas foram exaustivamente escutadas e lidas. Após as leituras realizadas, os dados foram analisados seguindo alguns princípios da metodologia de análise textual discursiva (MORAES e GALIAZZI, 2007).

Segundo Moraes e Galiazzi (2007), as pesquisas qualitativas têm se utilizado cada vez mais de análises textuais. Seja partindo de textos já existentes, seja produzindo o material de análise a partir de entrevistas e observações, a pesquisa qualitativa pretende aprofundar a compreensão dos fenômenos que investiga a partir da análise rigorosa e criteriosa desse tipo de informação. A intenção é compreensão,

reconstrução de conhecimentos existentes sobre os temas investigados.

Bardin (2004) preconiza que a análise de conteúdo permite ao pesquisador compreender o sentido da comunicação (como se fosse receptor normal), mas também desviar o olhar para uma outra significação, uma outra mensagem entrevistada através ou ao lado da mensagem primeira. A leitura efetuada pelo analista de conteúdo das comunicações não é, ou não é unicamente, uma leitura-uma letra- mas antes o realçar de um sentido que se encontra em segundo plano.

Para Moraes e Galiazzi (2007), o processo de análise textual discursiva constitui uma metodologia de pesquisa usada para descrever e interpretar o conteúdo de toda a classe de documentos e textos. Essa análise, conduzindo a descrições sistemáticas, qualitativas ou quantitativas, ajuda a reinterpretar as mensagens e a atingir uma compreensão de seus significados num nível que vai além de uma leitura comum.

No processo de análise, partiu-se do fenômeno da Resiliência e de categorias apriorísticas presentes no esquema conceitual dos processos-chave de Resiliência Familiar de Froma Walsh (2005). Embora o ponto de partida tenha sido as categorias já pré-estabelecidas pelo referencial teórico: sistemas de crenças, padrões de organização e processos de comunicação, no decorrer do trabalho novas subcategorias foram emergindo, bem como circunstâncias, contextos e diferenças, atributos que qualificaram as mesmas.

A liberdade de pensamento, questionamento e comparações que a entrevista permitiu, facilitou o aprofundamento dos códigos que representavam o meio no qual as famílias estavam inseridas e com isso foi possível ampliar o esquema conceitual do processo de desenvolvimento da resiliência familiar para a nossa realidade, acrescentando nuances particulares.

O quadro a seguir, explica melhor esse processo:

Quadro 5 - Categorias *a priori* e subcategorias emergentes

DIMENSÕES DA RESILIÊNCIA FAMILIAR	
Categorias <i>a priori</i>	Subcategorias emergentes
• Sistemas de crenças	• Difícil é a perda: um novo olhar para a adversidade
• Padrões de Organização	• Famílias flexíveis e as escassas redes de apoio
• Processos de comunicação	• A solução aparece quando se fala do problema

Fonte: Elaborado pela autora (2007).

Definidas as categorias e subcategorias, inicia-se o processo de descrição e interpretação dos conteúdos nas falas das famílias. A descrição vai se constituindo no texto em que se expressam o conjunto de significados presentes nas diversas unidades das análises, que compõem o próximo capítulo, intitulado Discussão dos Dados.

7 DISCUSSÃO DOS DADOS

“Pois sou muito feliz, tenho minha casa, meus filhos, gente que nem conheço, me ajuda. Gosto de sair, conversar com os amigos, tirar o clima da vida”.

Pai da família Terra

Ao tratar do conceito de resiliência familiar, Walsh (2005) se refere aos processos de enfrentamento e adaptação da família em uma situação de crise. A maneira como famílias enfrentam e lidam com experiências difíceis, resistem ao estresse, se reorganizam de modo eficiente e seguem a vida, influenciará a adaptação imediata de todos os membros da família e a própria sobrevivência e o bem-estar do grupo familiar. Este estudo analisou os processos de adaptação de famílias no enfrentamento da deficiência mental dos filhos.

A seguir, serão apresentados os relatos das três famílias participantes. Os dados foram analisados a partir das categorias *a priori*, tendo como base os processos-chave de Froma Walsh (2005), já amplamente citados nos capítulos anteriores. Nesse processo de descrição e teorização foram emergindo subcategorias que ajudaram na compreensão das dimensões da resiliência familiar, o fenômeno estudado, numa perspectiva bioecológica (BRONFENBRENNER, 1996).

7.1 SISTEMAS DE CRENÇAS

Um dos aspectos que são considerados cruciais a partir da perspectiva da resiliência é o sistema de crenças que é significado por cada família e configura a sua estrutura de funcionamento. As famílias constroem crenças compartilhadas sobre o funcionamento do mundo e o lugar que ocupam no mesmo.

Percebemos o quanto as crenças numa visão positiva do ser humano, com sua capacidade de realização, mesmo frente às maiores adversidades, norteiam essas famílias, funcionando como um alimentador que os fortalece e os faz traçar objetivos futuros.

7.1.1 Difícil é a perda: um novo olhar para a adversidade

Em função da fragilidade orgânica que os bebês portadores de deficiência mental possuem ao nascer, a probabilidade de óbito é bastante significativa. A morte de um filho, invertendo a ordem geracional natural é uma perda devastadora para uma família. Walsh (2005) diz que quando pai/mãe morre, perde-se o passado, mas quando o filho morre perde-se o futuro. A precocidade na morte de um filho pode conduzir os membros da família ao mais profundo questionamento do significado da vida. Partindo das falas das famílias entrevistadas, identificaram-se sentimentos e emoções vivenciados com relação a este aspecto:

“Levaram meu filho pra outra sala, e o médico não queria me dizer como ele estava, eu sabia que alguma coisa tava errada, foi um horror, até hoje quando me lembro disso, eu choro” (Sílvia, mãe Família Terra).

Tive todos esses filhos, mas o que mais eu me preocupava era se estavam bem, respirando, na época nem sabia de nada, mesmo que soubesse eu não iria pensar na doença [...] sempre pensava se eles iriam viver. Perder um filho é muito horrível (Marta, mãe Família Flores).

“Depois que eu vi meu bebê vivo, um bebê como os outros, esqueci tudo que eles tinham me falado de ruim, curti todas as etapas, tirei fotos, recebi visitas na maternidade e em casa, tudo normal” (Rosa, mãe Família Sol).

“[...] o médico disse que tinha Síndrome de Down e foi me explicando, nem liguei, quando vi que ele tinha perna e braço, me aliviei, é só um probleminha na mente, pior se ele não pudesse caminha ou se morresse” (Paulo, pai Família Terra).

“O falecido era doentinho, não ficava sentado, mas tava aqui com a gente, foi horrível, imagina criado até os seis anos e depois morrer, horrível mesmo” (João, pai Família Flores).

Percebe-se que a eminência de morte dos filhos, contribuiu para que as famílias dessem outro sentido à adversidade. O diagnóstico de deficiência mental foi considerado por elas, naquele momento, como um evento menos estressor, mas a morte prematura dos filhos foi considerada altamente estressante.

Segundo Cohler (1987 *apud* WALSH, 2005, p. 54), “Os eventos estressores da vida são mais angustiantes quando temos pouco controle sobre eles ou quando constituem uma ameaça significativa à atual percepção de nós mesmos e do significado da vida”.

Para Antonovsky e Sourani (1988 *apud* WALSH, 2005, p. 52), “a maneira como as famílias extraem sentido de uma situação de crise e a dotam de significado é fundamental para a resiliência”.

Passado o período do risco de perda, essa experiência estressante que foi compartilhada por todos, trás uma visão e um novo propósito para a vida da família, fortalecendo a capacidade das mesmas superar as dificuldades.

Para Lazarus e Folkman (1984 *apud* WALSH, 2005, p. 54), devemos ter em mente que:

A avaliação de um evento estressante e dos recursos para lidar com o desafio, influencia muito a reação de cada pessoa. O mesmo evento pode ser percebido como irrelevante, benigno, positivo, opressivo, ameaçador ou prejudicial; pode ser antecipado com prazer ou horror.

Estes resultados corroboram com a teoria de Froma Walsh (2005), quando diz que os sistemas de crenças estão no cerne de todo o funcionamento familiar e são forças poderosas na resiliência. As famílias enfrentam as crises e a adversidade extraindo significado das experiências: vinculando-a ao mundo social, às crenças culturais e religiosas, às esperanças e sonhos para o futuro. A maneira como as famílias encaram seus problemas e suas opções podem fazer toda a diferença entre o enfrentamento e o domínio ou a difusão e o desespero.

“Depois que ele saiu da UTI, foi um alívio [...] para nós os problemas dele ficaram em segundo plano, o importante era ele mamar, respirar sem ajuda do oxigênio e sair logo do hospital” (Rosa, mãe Família Sol).

Nós só pensava em sair de lá, ir para casa, levar o nenê embora logo para casa, saímos mais unidos depois do sufoco, graças a Deus tudo ficou legal. Eu nem pensava no que os médicos tinham me falado. Só pensava em ir pra casa (Paulo, pai Família Terra).

Outro aspecto em comum que merece destaque a partir das falas das três famílias foi com relação aos sentimentos e emoções vividas no momento da notícia do diagnóstico de deficiência mental. Identificaram-se alguns acontecimentos semelhantes nas famílias, mesmo considerando que uma das famílias teve todo o seu atendimento médico em Hospital conveniado por plano de saúde. Nota-se que as lembranças desses momentos ainda provocam fortes emoções negativas, principalmente com relação à maneira como foi transmitida a notícia do diagnóstico pelos profissionais de saúde.

“Os médicos disseram que ele não enxergaria, não caminharia, nãoalaria [...] somente os problemas que iríamos ter” (Rosa, mãe Família Sol).

“Me falaram sobre a síndrome, que ele não seria normal, que teríamos muito trabalho porque ele também tinha problema no coração. Eles falaram coisas muito ruins” (Paulo, pai Família Terra).

Quando tive o André (filho falecido), os médicos não me falaram nada, ele era todo molinho, depois eles me deram a notícia que ele tinha problema, fizeram até cirurgia, mas não adiantou, foi muito difícil quando ele morreu, um choque. Do menor eu fiz genética, eles explicaram deram um papelzinho escrito Síndrome X frágil. Ainda não sei direito o que é, eu acho que o falecidinho tinha isso. Sei que essa doença quem tem sou eu, logo em mim? Minhas irmãs tem filhos e ninguém tem [...] logo eu vou carregar isso? (Marta, mãe Família Flores).

Se a gente tivesse sabido antes, tinha que evitar, alguns meus filhos têm, outros não têm, nunca nos disseram, se a gente soubesse nós tinha evitado. O médico disse: só um atrasinho, eu ia para lá e pra cá, todo mês fazendo exame de sangue (Marta, mãe Família Flores).

Pelas falas, percebe-se de que a forma como é transmitida a notícia que o bebê recém-nascido ou ainda por nascer, é portador da alguma síndrome ou anomalia, pode ser decisiva no que se refere ao impacto inicial dos pais. Para o profissional de saúde envolvido com essa situação, caberia buscar compreender que a vivência emocional dos pais, seja como for que ela se manifeste, é parte fundamental e necessária ao processo de reestruturação familiar.

Em um estudo a respeito do impacto à primeira notícia dada aos pais sobre a deficiência mental de seu bebê, Petean (1995, p. 83), concluiu que:

A forma como a notícia é dada, o momento e o tipo de linguagem utilizada, podem comprometer a compreensão dos aspectos clínicos do problema, influenciar as expectativas dos pais em relação ao desenvolvimento dos vínculos afetivos e exacerbar ou minimizar os conflitos intrapsíquicos e interpessoais existentes entre o casal.

Passados esses primeiros momentos de angústias, dúvidas e receios com relação à saúde dos filhos, as famílias começam a ter consciência que a deficiência mental é uma condição difícil de ser aceita, mas entendem que a necessidade de oferecer o melhor para seus filhos, em virtude de suas dificuldades, lhes confere força para o enfrentamento das adversidades.

Segundo Buscaglia (1997, p.100), o importante é que:

Possamos compreender o fato óbvio de que os pais dessas crianças são apenas humanos e, como tais, terão de enfrentar suas próprias necessidades especiais. Precisarão também se conscientizar de seus sentimentos verdadeiros, perdendo os temores em relação a eles.

Em outro depoimento, Rosa (mãe Família Sol), relata:

O que aconteceu de ruim em nossas vidas foi a deficiência mental de nosso filho. Foi muito difícil quando soubemos do problema, ainda durante a gravidez. Mas quando ele nasceu, resolvemos levantar a cabeça e tocar a vida para a frente, pois aquele bebê que estava nascendo era nosso filho e como tal devia ser muito amado e cuidado.

Para Walsh (2005), a resiliência é promovida quando a dificuldade, a tragédia, o fracasso ou o desapontamento também podem ser vistos como instrutivos e servir como um impulso para a mudança e o crescimento.

Em função das todos esses eventos, as famílias relatam que tiveram que compartilhar seus sentimentos e percebem que isto gerou maior união entre os membros da família. Assim, a união é destacada, pelas três famílias, bem como a vontade de vencer e a cooperação, como características importantes para superação das dificuldades.

“Eu saí da escola com trabalho garantido, num supermercado, é bom, queria ser caixa, mas acho que não vai dá. A Vivi (irmã) me ajuda” (Renato, filho Família Flores).

“Eu acho que a gente consegue superar as coisas, essas dificuldades, porque somos unidos, esses dois (pais), se gostam mesmo, o amor deles, bah... é uma coisa muito forte” (Vivi, filha Família Flores).

Percebemos que apesar do problema ele é uma criança feliz, pois tem suas necessidades vitais atendidas e amor incondicional por parte de seus familiares. Esperamos que ele continue com saúde e feliz. “Somos uma família bem unida, sempre pronta para resolver qualquer problema que aparecer, ainda contamos com a família da Rosa (esposa) e a minha” (Lucas, pai família Sol).

“Converso mais com a Vivi (filha), tento resolver, ela me ajuda muito, tem mais estudo que eu, sabe mais coisas” (Marta, mãe Família Flores).

Conforme Walsh (2005), esta convicção de atingir um objetivo e a busca por soluções estimula o otimismo e torna os membros da família participantes ativos do processo de resolução dos problemas. A confiança mútua, ao mesmo tempo promove a resiliência e reforça o indivíduo. Para o desenvolvimento da resiliência é preciso fazer um balanço da situação, os desafios, restrições e recurso, e depois se concentrar em extrair o máximo das opções.

Outra característica encontrada em comum nas famílias pesquisadas foi a crença que se pode melhorar de vida. A partir das falas, percebe-se que esta meta norteou e dirigiu ações das famílias para a busca de melhores condições de vida. Nas famílias mais pobres, as dificuldades que sofriam quando crianças e a consciência de uma melhora são marcantes nos depoimentos.

“Eu me sinto bem aqui, mas ainda quero melhorar, sair dessa vila, ir pra um lugar sem mosquito e com esgoto” (Sílvia, mãe Família Terra).

“Enquanto a nossa casa não fica pronta não vou parar, não é minha, é deles a casa, ainda não tá pronta, ainda falta muita coisa” (João, pai Família Flores).

Mesmo na fala da família com melhor condição financeira, identifica-se esta crença que sempre se pode ter condição de vida melhor que no presente, conforme diz Rosa (mãe Família Sol): *“Hoje nós temos a nossa casa, nossos filhos, nossas profissões e títulos acadêmicos, mas queremos continuar crescendo, melhorando, sempre pensando no melhor para nossos filhos”.*

Beavers e Hampson (1990 *apud* WALSH, 2005, p. 51), dizem que:

Ainda que o “poder do pensamento positivo” tenha se tornado um clichê, um número considerável de evidências de pesquisa documenta os fortes efeitos de uma orientação otimista, particularmente no enfrentamento de estresse e da crise. As famílias com um bom funcionamento têm uma visão mais otimista da vida.

Esse otimismo juntamente com a crença na capacidade dos filhos, parece ter refletido na forma como essas famílias lidaram e lidam com suas dificuldades e limitações. O fato de dois dos filhos da Família Flores, portadores de deficiência mental, estarem empregados, ilustra a crença que a família deposita esperanças na capacidade dos filhos. Quando se referem ao futuro, as famílias destacam as seguintes aspirações:

“Só penso no melhor, o Antonio (filho) trabalhando, o Luis (filho) sabendo falar, caminhando” (Sílvia, mãe da Família Terra).

“Quero que a casa fique pronta, com todo o conforto, coisa mais linda” (João, pai Família Flores).

“Além do Renato, quero os outros também de carteira assinada” (Marta, mãe Família Flores).

A esperança é uma crença orientada para o futuro, não importa quão desolado seja o presente, pode-se vislumbrar um futuro melhor. A esperança de uma vida melhor para os filhos impede os pais de comunidades mais empobrecidas de serem derrotados por circunstâncias imediatas.

O conceito de “otimismo aprendido”, introduzido por Martin Seligman (1990), tem relevância na estimulação da resiliência familiar. Ele declara que a desesperança pode ser aprendida, ela também pode ser desaprendida por experiências de domínio, nas quais as pessoas passam a acreditar que seus esforços e ações podem funcionar.

Quanto à religiosidade, as três famílias destacaram a fé/espiritualidade como tendo peso importante em suas vidas. Tanto a Família Flores quanto a Família Terra declararam que não praticam uma religião nem que freqüentam alguma igreja, mas que rezam muito e acreditam que isto também seja o foco de suas forças. A Família

Sol destaca a sua religião como fundamental sobre suas vidas, dando conforto nas situações de angústia.

Para Wright (1996 *apud* WALSH, 2005, p. 67):

Muitas crenças baseiam-se na religião e na espiritualidade. As religiões são sistemas de crenças organizados, incluindo valores morais compartilhados e institucionalizados, crença em Deus e envolvimento com uma comunidade religiosa. A espiritualidade compreende um investimento ativo em valores internos que promovem um senso de significado, inteireza interior e conexão com os outros.

“Eu não vou à igreja, mas rezo muito pro Menino Jesus de Praga, ele me ajuda em tudo” (Marta, mãe da Família Flores).

“Eu não vou à igreja, tenho até vergonha de dizer, mas não acredito muito, mas rezar, eu rezo, isto é bom” (João, pai da Família Flores).

“Também não frequento a igreja, mas eu faço promessa pra santo Expedito, ele ajuda muito, precisamos acreditar, eu acredito” (Vivi, filha Família Flores).

“O Antonio (filho) tá indo numa igreja, junto com os primos dele, nós não vamos, ele que sabe, tá gostando, tá sendo bem tratado, fora ele, nós não tem religião, mas a gente ora muito, as vezes só orando pra ajudar” (Paulo, pai Família Terra).

“Deus nos deu um filho assim, então vamos cuidar dele com muito carinho, Ele sabe por que, minha fé me dá conforto” (Rosa, mãe da Família Sol).

Segundo Griffith e Griffith (1998 *apud* WALSH, 2005 p. 67):

A espiritualidade pode ser experimentada dentro ou fora das estruturas religiosas formais. Alguns podem aderir a rituais e práticas religiosas e, no entanto, não encontrar significado espiritual neles. Outros podem negar a religião formal, embora encontrem e expressem a espiritualidade na vida cotidiana. A congruência entre as crenças e práticas religiosas e espirituais produz uma sensação geral de bem-estar e inteireza, ainda que a incongruência comumente introduza à vergonha ou à culpa.

Nos relatos, observou-se que essas famílias acreditam que seus sofrimentos os tornam melhores pessoas, mais fortes, mais felizes. O fato de terem filhos

portadores de deficiência mental deu um propósito mais forte à vida dessas famílias e uma dedicação mais plena de valores. No sofrimento, incerteza, angústia que a condição de deficiente determina para essas pessoas, a família traz à tona suas crenças. Na medida em que isto vai sendo assimilado, as famílias passam a vê-las como um dom que abre nova fase de vida ou novas oportunidades.

7.2 PADRÕES DE ORGANIZAÇÃO

Todas as famílias pesquisadas, cada uma de maneira distinta e particular, precisaram estruturar-se de modo a enfrentar o fato de um dos membros da família ser portador de deficiência mental. Para que isso ocorresse de forma o mais tranqüila possível, precisaram mobilizar recursos, resistir ao estresse e se reorganizarem para se adaptarem às condições impostas pela própria deficiência. Esse conjunto de ações é chamado por Walsh (2005) de Processos Organizacionais ou Padrões de Organização.

7.2.1 Famílias flexíveis e as escassas redes de apoio

As adversidades que essas famílias vivenciam, marcam a trajetória de suas vidas, no entanto, esses fatos não impedem que seus membros tenham condições de criar padrões de organização flexíveis para atender às novas demandas exigidas ou pela condição da deficiência mental ou pelas dificuldades econômicas.

“Toda vez que eu engravidava, parava de trabalhar, ficava em casa para cuidar do bebê, para mim tinha que ser assim” (Marta, mãe Família Flores).

“Durante o dia ele tem uma babá que cuida dele para nós podermos trabalhar e estudar. Mas eu acompanho de perto estes cuidados. No final de semana é com a gente” (Rosa, mãe da Família Sol).

Também encontramos em outro relato:

Ou eu trabalho ou cuido dos gurus, tive que me adaptar em ficar em casa, eu não gosto, mas já que fica melhor, vou aceitando... não perdi a esperança,

continuo procurando emprego, um dia, quem sabe, eu consigo, eles podem ficar mais independentes (Vivi, filha Família Flores).

“Quando o Paulo arranja bico, eu é que fico em casa e faço tudo, quando ele ta em casa eu que tento achar faxina, cada um vai procurando coisa pra fazer, trazer uns dinheiros pra casa” (Sílvia, mãe Família Terra).

A flexibilidade apresentada por essas famílias com a conseqüente mudança de papéis, converge para o entendimento de que para enfrentar a crise e a adversidade a família deve mobilizar seus recursos. Pode-se considerar que essa flexibilidade ajudou a preservar a união e a cooperação familiar. As tarefas não ficam a cargo somente das mães, o pai e outros irmãos tornam-se participantes ativos.

Além desses aspectos, as famílias apresentaram flexibilidade para lidar com as questões financeiras, arrumando sempre uma forma de atender às necessidades da família, que são muito maiores, uma vez que um sujeito portador de deficiência mental requer muitos mais recursos que uma pessoa sem deficiência.

“Assim que os bebês cresciam, eu arrumava uma faxina, tinha que ser assim pois o salário não dava” (Marta, mãe Família Flores).

“Estou desempregado, mas tenho que voltar a trabalhar, tenho que voltar a trazer comida para casa, afinal de contas sou o pai, né?” (Paulo, pai Família Terra).

“Não consigo um emprego, é difícil, pois tenho que levar o meu filho para escolinha especial, mas assim que der, volto a procurar” (Sílvia, mãe Família Terra).

Conforme coloca Walsh (2005), para funcionar bem, uma família requer estabilidade de regras, papéis e padrões de interação previsíveis e consistentes. Os membros precisam saber o que se espera deles e o que podem esperar um do outro. A confiança é crucial: os membros da família devem confiar que vão poder cumprir os compromissos que firmaram.

Uma dimensão essencial da organização familiar é chamada de Conexão. No trabalho de Walsh (2005, p. 83), ela utiliza estes termos para descrever:

O equilíbrio de unidade, apoio mútuo e colaboração com a separação e autonomia do indivíduo. Os membros da família podem ser extremamente conectados e se unir em épocas de crise e, ao mesmo tempo, respeitar as diferenças entre si.

Considerando que os membros dessas famílias são portadores de deficiência

mental, verifica-se que muitos deles conseguem se perceber em separado, mantendo suas individualidades e demandas específicas respeitadas.

“Estou construindo a peça para o meu filho, ele tá ficando homem e precisa de um lugar só dele” (João, pai Família Flores).

“Pego meu dinheiro e dou pra mãe, fazer a minha peça, quero ter a minha peça, ficar sozinho, sem os guris do meu lado, quero namorar e quando tiver mais dinheiro, casar” (Renato, filho Família Flores).

“Eu sempre deixo o Antonio sozinho, fazer o que ele quer, tá ficando homem, sei dessas coisas, tenho que respeitar mais, o Luis ainda é pequeno, mas também vai poder pedir o que quer” (Sílvia, mãe Família Terra).

Outro aspecto que emergiu de maneira bastante intensa, especialmente nas famílias de baixa renda, foi o forte papel dos pais na rotina familiar. Um casal funciona melhor quando cada parceiro apóia as melhores características e os aspectos criativos do outro de maneira mútua e eqüitativa. A flexibilidade e o equilíbrio dos papéis promovem o crescimento e o desenvolvimento adulto de ambos os parceiros.

Essa característica está apoiada no estudo de Beavers e Hampson (1993 *apud* WALSH, 2005, p. 91), relatam:

As famílias com bom funcionamento exibem menos esteriótipos de sexo, tanto nos relacionamentos conjugais quanto na educação dos filhos. Ainda que as mães realizem a maior parte do trabalho na educação dos filhos, os pais tendem a assumir mais responsabilidade familiar do que aqueles de famílias menos funcionais.

Em diversas falas, observa-se essa questão, os pais realizam atividades que antes eram consideradas femininas, e não consideram isto como algo ruim, pelo contrário, todos os pais vêem com naturalidade e obrigação a divisão das tarefas domésticas. Rotular as qualidades humanas como “masculinas” ou “femininas” as colocam como “próprias” ou “naturais” para apenas um dos sexos. As pessoas são capazes de uma grande variação de funcionamento e a resiliência individual e familiar é fortalecida quando se expande e se desenvolve o pleno potencial do ser humano.

“Aqui em casa eu que digo o que ela tem que fazer e faço junto, os cuidados com os pequenos também eu faço, troco fralda, lavo roupa, prato, quando não tô

trabalhando fora, trabalho em casa” (Paulo, pai Família Terra).

“Trabalho fora, passo o dia fora, então quem faz as coisas em casa é ele [...] busca e leva os guris na escola, e ajuda a Vivi (filha) nas coisas de casa” (Marta, mãe Família Flores).

“Aqui em casa procuramos dividir as tarefas, principalmente nos finais de semana que a babá do Marcos (filho) não está. Procuo fazer muitas coisas, acho que esta regra da mulher fazer tudo, já está fora de moda” (Lucas, pai Família Sol).

Apesar das famílias não terem uma rede social extensa, não somente as famílias de baixa renda, mas também a família com mais recursos financeiros, elas relatam a importância que os relacionamentos sociais tiveram no enfrentamento das adversidades. Por outro lado, nesse item, emergiram questões relativas ao preconceito por parte da sociedade, justificando, desta forma os poucos amigos que possuem.

Segundo aponta o estudo de Pasqualin (1998, p. 74):

A criança deficiente representa para a sociedade o papel de algo desviante, e vê a criança por suas limitações e diferenças como “estanho socialmente” e por isso, os pais procuram se proteger de situações sociais com a participação de seus filhos que, desta forma, acabam sendo privados do convívio social, fator sabidamente importante para o desenvolvimento de habilidades sócio-afetivas.

Buscaglia (1997), diz que na verdade, os pais e familiares também são vítimas deste fenômeno, tanto ou mais que seus filhos, pois como alternativa para a privação social que também se submetem, acabam restringindo suas relações sociais, ou as tendo, somente nas instituições ou escolas onde os filhos estudam.

Todas as famílias passaram por situações onde ficou evidenciada a discriminação dos outros pelo fato da família possuir crianças e adolescentes portadores de deficiência. As famílias relatam que ainda passam por situações constrangedoras, mas conseguem enfrentar esta questão, pois possuem outras relações sociais que não apresentam tal comportamento.

“Nossos vizinhos de perto são bonzinhos, nos ajudam muito, eles conhecem os guris, sabem que eles não fazem bagunça, mas deixo só aqui na quadra, mais longe tenho medo, eles podem brigar com os guris” (Marta, mãe Família Flores).

“Levo o Marcos nas casas só de pessoas que eu sei que entendem a situação dele. Tenho alguns amigos que não entendem, ficam com pena, então não levo junto” (Rosa, mãe Família Sol).

Pelos relatos, percebemos que o preconceito e a discriminação acabam restringindo as relações sociais dessas famílias. Por outro lado, para as Famílias Terra e Flores, a escola especial que os filhos frequentam, desempenham um importante papel na rede de apoio social e afetivo para as mesmas, contribuindo para o fortalecimento da resiliência familiar.

“Se não temos a escola, não sei o que seria. O Antonio (filho), já conseguiu emprego por lá, e o Luis (filho) é atendido desde nenê, nos ajudam muito” (Sílvia, mãe Família Terra).

“Todos os meus quatro filhos e meu neto estudaram lá, até queria que os outros também fossem estudar lá, mas não pode porque eles não têm problema, mas que eu queria, queria” (João, pai Família Flores).

Para Brito e Koller (1999), a rede de apoio é composta por relações sociais próximas e significativas. É estabelecida através das relações face a face, onde predominam a estabilidade e a reciprocidade. O nível de satisfação das pessoas com a sua rede é que faz a diferença em sua eficácia. Segundo Garnezy (1996), a existência de um sistema externo de apoio, isto é, da rede de apoio social e afetiva funciona como um dos indicadores de proteção que opera dinamicamente e contribui para um enfrentamento eficaz diante da situação de adversidade.

“Na escola tem reunião, palestra, e festa [...] é muito bom ir as festas de lá, é o único lugar que a gente vai junto, as pessoas não ficam olhando, achando estranho [...] se não fosse a escola, ir a festa, nem pensar” (Marta, mãe Família Flores).

Segundo Bronfenbrenner (1996, p. 9), “os aspectos do meio ambiente mais importantes na formação do curso do crescimento psicológico são, de forma esmagadora, aqueles que têm significado para a pessoa numa dada situação”.

Como vimos, a escola tem uma influência significativa para essas famílias. Porém, não podemos considerar como única rede de apoio social e afetivo para essas pessoas. Percebemos nos relatos e em nossa realidade, que os recursos sociais e de apoio para as famílias com pessoas deficientes mentais são escassos e ineficientes. Até mesmo no setor privado existem poucos serviços adequados a essas famílias.

Observa-se esta questão no seguinte depoimento:

Nós tentamos vários atendimentos para Marcos, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, éramos nós para lá e para cá [...] não havia dinheiro suficiente para tantos atendimentos, o Marcos sempre doente. Era muito complicado, não via melhora nenhuma dele [...] então resolvemos deixá-lo em casa [...] sei que não é o ideal, mas sei que ainda não existe nenhum lugar adequado pra ele que possa freqüentar. Por enquanto, em casa é melhor [...] (Rosa, mãe Família Sol).

Infelizmente em nosso país, as redes de apoio não conseguem atender a enorme demanda de famílias que buscam atendimento. Uma vez que esses recursos da comunidade são falhos, a família isola-se contribuindo com o agravamento da fragilidade familiar.

É nosso papel, enquanto educadores e pesquisadores contribuir para uma mudança nesse quadro, reforçando a importância desses recursos, garantindo a saúde e o bem-estar dessas pessoas.

7.3 PROCESSOS DE COMUNICAÇÃO: FACILITAR O FUNCIONAMENTO FAMILIAR

Identificar a comunicação existente no ambiente familiar como clara e coerente foi uma característica encontrada nas três famílias. Cada uma das famílias, ao seu modo, destacou a importância de um diálogo aberto para a convivência de seus membros.

7.3.1 A solução aparece, quando se fala do problema

O diálogo e as expressões emocionais abertas são vistos pelas famílias como características importantes para que o sistema familiar consiga lidar com os problemas de forma mais tranqüila e sadia possível. Mesmo levando em consideração que a deficiência mental traz prejuízo na linguagem verbal e compreensiva para o indivíduo portador, fica evidenciado que as famílias procuram

uma forma de entendimento e comunicação entre eles, mesmo sendo, em alguns casos, uma comunicação não-verbal.

“Eu sei exatamente que o Marcos deseja, ele sorri, ele chora, me mostra o que quer, a maioria das pessoas não entende, mas eu consigo” (Rosa, mãe Família Sol).

“Os guris não falam muito, o menor, então, não fala nada, mas nós entendemos tudo o que ele quer e não quer, é um danado” (Marta, mãe Família Flores).

Para Epstein *et al.* (1993, *apud* WALSH, 2005, p. 110), a comunicação pode ser definida amplamente como:

Troca de informações, resolução de problemas sócio-emocionais e prática. Toda a comunicação tem duas funções: um aspecto de conteúdo, transmitindo informações, opiniões ou sentimentos; e um aspecto de relacionamento, que define a natureza do relacionamento. Em toda a comunicação, direta ou indireta, os participantes afirmam ou desafiam a natureza do seu relacionamento.

“Quando estou com algum problema com a Sílvia (esposa), sento com ela e conversamos, ela é cabeça dura, mas ela e eu nos entendemos” (Paulo, pai Família Terra).

Quando esse diálogo não acontece, as famílias percebem que isto pode se tornar uma ameaça ao bom funcionamento do grupo familiar. O entendimento compartilhado e o reconhecimento de uma situação estressante têm importância para o enfrentamento e a adaptação.

“Eu e a mãe conversamos muito, o pai já é mais brincalhão, leva tudo na gozação, tem coisas que não consigo conversar com ele, então eu e a mãe é que conversamos mais sobre os problemas e as coisas” (Vivi, filha Família Flores).

Fico um tempão explicando as coisas pra ela (esposa), muitas vezes ela não entendi, mas eu faço ela entender [...] se a gente não dialogar não dá. A gente precisa dividir os assuntos, falar o que vai fazer, o que não vai fazer, como vou decidir sozinho?” Paulo (pai Família Terra).

A cooperação foi uma das características mais observadas e faladas nas famílias, todas procuram ajudar uns aos outros na resolução dos problemas. Esse movimento se dá tanto do meio externo, como internamente.

Segundo Beavers e Hampson (1990 *apud* WALSH, 2005, p. 113):

Os processos eficazes para a resolução de problemas são essenciais para o funcionamento da família, especialmente quando se lida com crises repentinas ou desafios persistentes. As famílias com bom funcionamento não são caracterizadas pela ausência de problemas, embora a boa sorte certamente torne a vida mais fácil. O que distingue as famílias com resiliência é a capacidade de administrar bem o conflito.

Há uma mobilização que perpassa todos os componentes das três famílias para que os problemas possam ser resolvidos da melhor maneira possível, dentro do universo de cada família. Encontramos isso desde as atividades rotineiras, como o atendimento das demandas pessoais dos filhos com deficiência, bem como em decisões que envolvam toda a família.

“A mãe sai pra trabalhar, o pai acorda os guris, eu faço o café e ele leva os guris pra escola, cada um faz a sua parte” (Vivi, filha Família Flores).

“Quando o Lucas (marido) recebeu um convite pra ir para Brasília, nós sentamos e conversamos com o Roberto (filho) e decidimos os três, até o Marcos (filho) participou, ele ficou junto ouvindo a conversa” (Rosa, mãe Família Sol).

“Aqui em casa a gente conversa muito na hora que vamos dormir, mais sossegado sem os pequenos juntos, mas quando é assunto maior, os outros mais velhos participam, todo mundo tem que meter a colher” (Paulo, pai Família Terra).

As aspirações futuras das famílias pesquisadas demonstram que os três núcleos familiares conseguem se concentrar no cumprimento de metas, tomando medidas concretas para que elas se tornem possíveis.

Isto fica evidenciado nos relatos das famílias. O que ficou como meta futura, para as três famílias, foi o término ou reforma das suas residências. Mais que um lugar para moradia, a casa, para essas três famílias simbolizam toda a história de suas vidas.

Neste estudo pode-se observar que as três famílias relatam vidas cercadas de muitos obstáculos, angústias, medos, e perdas. O acúmulo de vivências de

adversidades foi identificado como uma experiência de aprendizado que dá condições para essas famílias lidarem com as dificuldades que os filhos deficientes mentais possuem. Essas adversidades não trazem a sensação de impotência, mas funcionam como um respaldo para que encararem os problemas como possíveis de serem administrados.

A esperança de um futuro melhor para os filhos e uma melhor condição de vida, torna-se uma importante e fundamental base para o fortalecimento da resiliência familiar.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Acho que toda a trabalhadora que tive quando criança me ajudou a chegar até aqui com força pra agüentar. Hoje sou uma mulher realizada, com meus filhos, minha casa, minha família”

Mãe da família Flores

O título deste capítulo se faz bastante apropriado, uma vez que um trabalho de investigação, jamais chega ao fim, mas exige do pesquisador definir o momento adequado para colocar um ponto final na pesquisa que se propôs a fazer. Assim sendo, nas considerações finais deste estudo será apresentada uma síntese das análises e que não pretendem esgotar o assunto. Ela representa apenas indícios para apoiar futuras investigações neste fascinante tema, que é o fenômeno da resiliência familiar.

O objetivo deste estudo nasceu da minha inquietude, enquanto profissional de educação especial, em entender como algumas famílias que possuem membros com deficiência mental, conseguem viver de forma otimista apesar das dificuldades. Na primeira parte deste trabalho buscou-se apresentar os diferentes discursos sobre resiliência, família, deficiência mental e resiliência familiar, constatando-se que existem distintos conceitos e a maioria deles, envoltos em diferentes ideologias. Procurou-se seguir um modelo onde a resiliência é estudada através de um olhar sistêmico, ecológico e de desenvolvimento, como a abordagem de Froma Walsh (1998, 2005).

A partir dessa escolha conceitual, este trabalho procurou investigar o processo de adaptação de três famílias cujos membros são portadores de deficiência mental. Foram objetos de estudo as dinâmicas familiares e respectivos vínculos com o meio externo, os intercâmbios existentes entre as famílias e as redes de apoio. Foram identificados os fatores de proteção que estariam ligados à resiliência e, desta forma, poder chegar ao entendimento do papel da resiliência familiar no contexto da saúde e educação. As análises sistematizadas através dos estudos de caso das três famílias revelaram a complexidade das respostas existentes no enfrentamento da deficiência mental, em condições diferenciadas, o que contribuiu ainda mais para a riqueza dos dados.

Os relatos foram obtidos a partir de uma entrevista semi-estruturada que se configurou como um importante instrumento de investigação. O fato das entrevistas serem realizadas nas residências das famílias contribuiu ainda mais para o entendimento do universo familiar. As famílias estudadas apresentam situações sócio-econômicas distintas e vivências diferentes em relação à deficiência mental.

A primeira família (Flores) possui vários membros com deficiência devido a uma síndrome genética diagnosticada recentemente. A segunda família (Terra), já possuía um filho com deficiência mental quando nasceu outro filho com síndrome de Down. A terceira família (Sol) teve o diagnóstico que o seu filho era portador de deficiência ainda na gestação, tendo que conviver com essa condição antes do nascimento do bebê. O enfrentamento nesses diferenciados contextos nos deu subsídios para entender de que forma a resiliência ocorre.

A heterogeneidade de adversidades vivenciadas pelas famílias no decorrer de suas vidas permitiu observar a variação da capacidade de resiliência nos diferentes momentos experienciados por elas. Pode-se destacar que em face de momentos mais difíceis de serem enfrentados, as famílias parecem preservar componentes de resiliência que os auxiliam no enfrentamento dos problemas.

A deficiência mental dos filhos e suas conseqüentes limitações acompanham o desenvolvimento dessas famílias. No entanto, pudemos perceber que a deficiência mental não se constituiu, num primeiro momento, como um elemento de risco para essas famílias, mas a possibilidade de perda desse filho, por sua fragilidade orgânica ao nascer. Após esse período, certamente as impossibilidades e deficiências advindas de um comprometimento mental pode ser considerada como uma adversidade e uma situação de risco potencial para as famílias.

A análise foi realizada a partir da perspectiva da teoria da Resiliência Familiar postulada por Froma Walsh (2005) buscando investigar, dentro da dinâmica familiar, os processos-chave entendidos como pilares da resiliência, que são: os sistemas de crenças, os padrões de organização e processos de comunicação.

Esses processos fundamentais que sustentam uma abordagem da resiliência familiar foram identificados nas três famílias estudadas, a saber:

- a) sistemas de crenças: identificou-se esse processo no momento que as famílias deram um novo sentido a adversidade, sempre com um olhar positivo;

- b) padrões organizacionais: apesar de escassas e ineficazes redes de apoio, as famílias flexibilizaram seus papéis para a nova condição de seus filhos.
- c) processos de comunicação: as famílias foram capazes de lidar abertamente e de forma clara com seus sentimentos e problemas.

Assim, pode-se constatar que as três famílias lidam com a deficiência mental de forma sadia, estabelecendo novo significado para esta condição, conseguindo, inclusive realizar projeções para o futuro. Porém, isto não significa que as dificuldades vivenciadas não são consideradas como fatores de risco para as mesmas. Concorda-se com Walsh (2005), quando comenta que a resiliência não é promovida simplesmente observando-se o “lado bom”, sem reconhecer as realidades dolorosas nem expressar as preocupações. O sofrimento de cada família é único e as tentativas de tornar as pessoas mais felizes, podem trivializar suas experiências.

O enfoque da resiliência a partir do referencial apresentado nesse trabalho traz uma mudança de paradigma, pois coloca em questão uma regra da nossa cultura convencional, entendida como verdade constituída, onde a condição de deficiência mental sempre desencadeia sofrimento e frustração.

Percebeu-se que as famílias Flores e Terra, que possuem seus filhos na escola especial, identificaram nesta instituição, uma importante rede de apoio afetiva e social. A escola especial representa, nesse contexto, o único espaço de proteção e promoção da resiliência.

Os trabalhos realizados com o foco nos conceitos da resiliência imprimem uma multidisciplinaridade que é fundamental no trabalho com portadores de deficiência mental e suas famílias, e traz à tona a importância de redes de apoio para que o indivíduo ou a família enfrentem as adversidades.

Observou-se que o desenvolvimento da resiliência está relacionado a processos sociais e pessoais. É através da interação com o social que o homem se desenvolve e a partir dessa dinâmica e da qualidade de interação com o outro que a resiliência pode ser promovida. Constatação valiosa não somente para os profissionais que trabalham com essas famílias, mas para o poder público e privado que mantêm escassas e inadequadas redes de apoio.

A utilização de uma metodologia qualitativa teve fundamental importância, pois permitiu um conhecimento aprofundado da dinâmica das famílias participantes, identificando aspectos importantes para o entendimento de como cada uma vivenciou e vive uma situação tão adversa como a deficiência mental de um filho.

Nossa cultura estimula a intolerância ao sofrimento alheio, desviamos nosso olhar para a incapacidade, evitamos contato com os desfavorecidos. Ignorar experiências altamente estressantes e carregadas de conflito está enraizada em nossa herança cultural. Acredita-se que estudos como estes sobre os processos familiares saudáveis podem servir como base útil para mudar esse quadro.

Promovendo a resiliência familiar através da identificação das potencialidades das famílias, estaremos ajudando a construir e reforçar elementos fundamentais para o funcionamento saudável e produtivo dessas famílias tão especiais.

REFERÊNCIAS

AMARAL, L. A. **Alguns apontamentos para reflexão/discussão sobre:** diferença/deficiência/necessidades educacionais especiais. Revista Tema sobre Desenvolvimento, São Paulo, v. 8, n. 47, 1999.

AMIRALIAN, M. L. T. M (Org.). **Deficiência:** alternativas de intervenção. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

ANTHONY, J; COHLER, B. J. The invulnerable child. **The Guilford Psychiatry Series**. New York: Guilford Press, 1987.

ANTONOVSKY, A; SOURANI, T. Family sense of coherence and family adaptation - **Journal of Marriage and the Family**, 1988.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 3 ed. Lisboa: Edições 70, 2004.

BEAVERS, W. R; HAMPSON, R. B. Measuring family competence: the beavers systems model. In: WALSH, F. **Normal Processes**. New York: Guilford Press, 1993.

BEAVERS, W. R; HAMPSON, R. B. **Sucessfull Families:** assessment and intervention. New York: Norton, 1990.

BOCALLANDRO, M. P. R. **A Resiliência na abordagem holística**. Disponível em: <<http://www.pucsp.br/clinpsic/resiliencia.htm>> Acesso em: 12 ago. 2007.

BRITO, R. C; KOLLER, S. H. Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In: CARVALHO, A. M. A. (Org.). **O mundo social da criança:** natureza e cultura em ação. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

BRONFENBRENNER, U. **A Ecologia do desenvolvimento humano:** experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, U; MORRIS, P. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W. **Handbook of Child Psychology**. New York: John Wiley & Sons, 1998.

BUCHER, J. S. N. F. O casal e a família sob novas formas de interação. In: FERES-CARNEIRO (Org). **Casal e família: entre a tradição e a transformação**. Rio de Janeiro: NAU, 1999.

BUSCAGLIA, L. F. **Os Deficientes e seus Pais**. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

CASARIN, S. Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J. S. (Org.). **Síndrome de Down** . São Paulo: Mackenzie, 1999.

CICCHETTI, D. Prefácio. In: LUTHAR, S. S. **Resilience and Vulnerability: adaptation in the contexto f childhool adversities**. Cambridge: Cambridge United Press, 2003.

COHLER, B. Adversity, resilience and the study of lives. In: ANTHONY, J; COHLER, B. J. The invulnerable child. **The Guilford Psychiatry Series**. New York: Guilford Press, 1987.

COLMAGO, N. A; BIASOLI-ALVES, Z. M. M. B. Orientação Familiar para pais de crianças com Síndrome de Down. **Revista de Extensão e Pesquisa em Educação e Saúde**, 2003.

COSTA, A. G. **Resiliência, Pedagogia da presença**. São Paulo: Modus Faciend, 1995.

CYRULNIK, B. **Os Patinhos feios**. São Paulo: Martins Fortes, 2004.

DE ANTONI, C; YUNES, M. A. M; HABIGZANG, L. F. e KOLLER, S. **Intervenção com cuidadores de crianças e adolescentes vítimas de abuso sexual**. CEP-RUA, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2006.

DELL'AGLIO, D, KOLLER, S, YUNES, M. A. M. **Resiliência e Psicologia Positiva: interfaces do risco à proteção**. São Paulo: Caso do Psicólogo, 2006.

EPSTEIN, N. et al. The McMaster model: Viw of healthy family functioning. In: WALSH, F. **Normal Family Processes**. New York: Guilford Press, 1993.

FADMAN, J; FRAGER, R. **Teorias da personalidade**. São Paulo: HARBRA, 1979.

FLÓREZ, B. J; TRONCOSO, V. M. (Edit.). **Síndrome de Down y Educación**. Barcelona: Masson - Salvat Medicina y Santander, 1997.

GARMEZY, N. Risk, vulnerability and protective factors in developmental psychopathology. In: LAHEY, B. (Org.). **Advances en Clinical Child Psychology**. New York: Plenum Press, 8, 1996.

GHIRARDI, M. I. G. **O Convívio com o portador de Síndrome de Down**: um estudo exploratório a partir do relato das mães. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, USP, São Paulo, 1993.

GUAZZELLI, M. E; STEWIEN, G. T; PEREIRA, I. T. B. O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral. In: LEFÉVRE, F; LEFÉVRE, A. M. **Discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramento), Caxias do Sul: EDUCS, 2003.

HAWLEY, D. R; DeHANN, L. Toward a definition of family resilience: integrating life span and family perspectives. **Family Process**, n. 35, 1996.

HOUAISS, A; VILLAR, M. S; FRANCO, F. M. M. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

JOB, J. R. P. P. **A Escritura da Resiliência**: testemunhas do holocausto e a memória da vida. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo: São Paulo, 2000.

JUNQUEIRA, M; DESLANDES, S. F. Resiliência e maus-tratos à criança. **Cadernos de Saúde Pública**, 2003.

JURDI, A. P. S. **O processo de inclusão escolar do aluno com deficiência mental**: a atuação do Terapeuta Ocupacional. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, USP, São Paulo, 2004.

LAZARUS R. S; FOLKMAN, S. Coping and Adaptation. In: GENTRY, W. D. (Edit.), **Handbook of Behavioral Medicine**. New York: The Guilford Press, 1984.

LÜDKE, M; ANDRÉ, M. **Pesquisa em Educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EDIPUCRS, 1986.

LUTHAR, S. S; CICCHETTI, D; BECKER, B. **The Construct of Resilience**: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 2000.

MACIEL, M. R. C. **Portadores de deficiência**: a questão da inclusão social. São Paulo: Perspectiva, 2000.

MAGALHÃES, A C. **Famílias e profissionais rumo a parceria**: reflexões e sugestões para uma atuação do profissional na Instituição junto a família da pessoa portadora de deficiência. Brasília: Federação Nacional das APAEs, 1997.

MANNONI, M. **A Criança retardada e a mãe**. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 1985.

MANTOAN, M. T. E. **Ser ou Estar**: eis a questão. Rio de Janeiro: WVA, 2000.

MARTINEAU, S. **Rewriting Resilience**: A critical discourse analysis of childhood resilience ante the politics of teaching resilience to “kids at risk”. Tese de doutorado. University of British Columbia, Vancouver, Canadá, 1999.

MASLOW, A. H. **Motivation and personality**. New York: Harper and Row, 1954.

MASTEN, A; COATSWORTH, J. D. Competence, resilience, and psychopathology. In: CICCHETTI, D; COHEN, J. (Orgs.). **Developmental psychopathology**: risk, disorder, and adaptation. New York: John Wiley & Sons, 1995

McCUBBIN, H. I; McCUBBIN, M. A. Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. **Family Relations**, n. 37, 1988.

MENDES, E. G. **Deficiência Mental**: a construção científica de um conceito e a realidade educacional. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, USP, São Paulo, 1995.

MINAYO, M. C. de S. **O Desafio do Conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC, 1994.

MINUCHIN, S. **Famílias**: funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

MOELLER, I. Diferentes e Especiais. **Revista Viver Mente e Cérebro**, n. 156, jan, 2006.

MORAES, R; GALIAZZI, M. C. **Análise Textual Discursiva**. Ijuí: Unijuí, 2007.

MOREIRA, L. M. A; EL-HANI, C. N; GUSMÃO, F. A. F. A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, jun. 2000.

OLABUÉNAGA, J. I. R. **Metodología de la Investigación Cualitativa**. 2. ed. Bilbao: Universidad de Deste, 1999.

OSÓRIO, L. C. C. **Família Hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

PAPALIA, D; OLDS, S. **Desenvolvimento Humano**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

PASQUALIN, L. **O Médico, a Criança Deficiente e sua Família**: o encontro das deficiências. Tese de Doutorado. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, USP, 1998.

PENNA, C. M. M. Família saudável: uma análise conceitual. **Revista Texto e Contexto-Enfermagem**. Florianópolis: UFSC, v.1, n. 2, 1992.

PESCE et al. **Risco e Proteção**: um equilíbrio promotor de resiliência. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, Brasília, 2004.

PESSOTTI, I. **Deficiência Mental**: da superstição à ciência. São Paulo: USP, 1984.

PETEAN, E. B. L. **Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento de famílias**. Tese de Doutorado, Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP, 1995.

RALHA-SIMÕES, H. Resiliência e desenvolvimento pessoal. In: TAVARES, J. (Org.). **Resiliência e Educação**. São Paulo: Cortez. 2001.

REY, F. G. **Pesquisa Qualitativa e Subjetividade**: os processos de construção da informação. São Paulo: Thomson, 2005.

RUTTER, M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. **American Journal of Orthopsychiatry**, n. 57, v.3, 1987.

_____. Resilience: some conceptual considerations. **Journal of Adolescent Health**, n. 14, 1993.

_____. Individual characteristics as a force in development . In: RUTTER, M. **Development through life**. London: Blackwell Science, 1994.

_____. Resilience: some conceptual considerations. **Journal of Adolescent Health**, New York, n. 14, 1995.

_____. Resilience concepts and findings: implications for family therapy. **Journal of Family Therapy**, n. 21, 1999.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie, 1999.

SELIGMAN, M. E. P. **Authentic Happiness**. New York: Free Press, 1990.

SILVA Jr., J. F. **Resistência dos Materiais**. 5. ed. Belo Horizonte: Edições Engenharia e Arquitetura, 1982.

SILVA, A. M. F. **A Construção da cidadania como foco na Assistência de Enfermagem**. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. UFSC, Florianópolis, 2000.

SPALDING, S. S. et al. Toxoplasmose. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 36, n. 4, Uberaba, 2003.

SZYMANSKI, H. **A Relação Família/Escola**: desafios e perspectivas. Brasília: Plano, 2001.

TAVEIRA, R. M. T. **Privação auditiva precoce em crianças portadoras da Síndrome de Down e suas implicações para o desenvolvimento da linguagem**. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília, 1995.

TROMBETA, L. H; GUZZO, R. S. L. **Enfrentando o cotidiano adverso**: estudo sobre resiliência em adolescentes. Campinas: Alínea, 2002.

VANISTENDAEL, S; LECOMTE, J. Resiliência y sentido de la vida. In: ALELILLO, A. (Org.). **Resiliência y Subjetividade**: los ciclos de la vida. Buenos Aires: Paidós, 2004.

VASCONCELOS, M. Retardo mental. **Jornal de Pediatria**. v. 80, n. 2, Porto Alegre, 2004.

VELHO, G. **Desvio e Divergência**. Rio de Janeiro: Zahar, 1985.

VICENTE, C. M. Promoção de resiliência. In: **Políticas públicas e estratégias de atendimento socioeducativo adolescente em conflito com a Lei**. Coleção Garantia de Direitos, Série Subsídios, Brasília: Departamento da Criança e do adolescente do Ministério da Justiça. 1998.

WALSH, F. Conceptualization of normal family processes. In: WALSH, F. **Normal Family Processes**. New York: The Guilford Press, 1993.

_____. **The Concept of Family Resilience**: crisis and challenge. *Family Process*, n. 35, 1996.

_____. **Strengthening Family Resilience**. New York; London: The Guilford Press, 1998.

_____. **Spiritual Resources in Family Therapy**. New York; London: The Guilford Press, 1999.

_____. **Fortalecendo a Resiliência Familiar**. São Paulo: Roca, 2005.

WERNER, E. E. **Risk, Resilience and Recovery**: perspectives from the kauai longitudinal study development and psychopathology, 1993.

WERNER, E. E; SMITH, R. S. **Overcoming the odds**: high risk children from birth to adulthood. Ithaca: Cornell University Press. 1992.

WHALEY, L. F; WONG, D. L. **Enfermagem Pediátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

WRIGHT, L. **Beliefs**: The heart of healing in families and illness. New York: Basic Books, 1996.

YIN, R. K. **Estudo de Caso**: planejamento e métodos. Porto Alegre: Bookman, 2001.

YUNES, M. A. M. **A Questão triplamente controversa da Resiliência em Famílias de baixa renda**. Tese de Doutorado, Programa de Psicologia da Educação, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2001.

_____. **Resiliência**: o foco no indivíduo e na família. Trabalho apresentado no I Congresso Brasileiro de Psicologia, São Paulo, 2002.

_____. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**, v. 8, Maringá, 2003.

YUNES, M. A. M; SZYMANSKI, H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: TAVARES, J. (Org.). **Resiliência e Educação**. São Paulo: Cortez, 2001.

ZAZZO, R. **As Debilidades Mentais**. Coleção Educação e Reabilitação. Lisboa: Sociocultura, 1971.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____ autorizo Adriana Nunes da Silva, aluna do curso de Mestrado em Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, realizar uma pesquisa intitulada **“Famílias Especiais: Resiliência e Deficiência Mental”**.

A pesquisa será realizada na minha residência e consiste na realização de entrevistas sobre a história da minha família. Ficando assegurada a privacidade e o sigilo quanto à nossa identidade.

Além disto, terei a liberdade de recusar a participar ou retirar meu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo. A coleta dos dados não oferece nenhum risco à saúde mental ou física dos sujeitos da pesquisa.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui esclarecido de forma detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção dos objetivos, da justificativa, dos procedimentos a que eu serei submetido, dos riscos e benefícios da presente pesquisa, todos acima listados.

Considero-me, igualmente, informado da garantia de receber resposta a qualquer pergunta, esclarecimentos e dúvida a cerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa; do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo, ainda que possa afetar a minha vontade de continuar participando; de que não terei gastos com esta participação nesta pesquisa.

Estando ciente de todos os procedimentos relatados acima, autorizo a realização da pesquisa, bem como a divulgação da mesma preservando nossa identidade.

Data:

Assinatura:

Nome do pesquisador: Adriana Nunes da Silva

Nome do orientador: Prof^a Dr^a. Bettina Steren dos Santos

APÊNDICE B - Roteiro da Entrevista Semi-Estruturada¹

Participantes:

Renda familiar:

Configuração Familiar (pessoas que residem no mesmo ambiente com a criança):

I. Sistemas de Crenças

1. Conta sobre algo bom que aconteceu na família de vocês?
2. Conta sobre algo ruim que aconteceu na família de vocês. Como a família reagiu? Como enfrentou a dificuldade?
3. Como você percebe ou vê a criança / adolescente com deficiência mental? O que você espera dela/e?
4. O que você sabe sobre a situação da deficiência mental?
5. Como você soube? Como reagiu? O que pensa ou sente sobre isso?
6. Porque você acha que isto aconteceu?
7. Como lida com isso atualmente? Como sente? Como lidam com o preconceito?

II. Padrões de organização

8. Quem cuida das crianças/adolescentes com deficiência mental?
9. Como você foi educado? (investigar quem o criou, castigos, punições e orientação)
10. Como você educa as crianças da família?
11. Quando os filhos fazem uma arte ou desobedecem, como você age?
12. Como é um dia de semana da família?
13. O que fazem nos dias de lazer (fim de semanas ou feriados)?
14. Quem manda na família? Quem toma as decisões?

¹ De ANTONI, C; YUNES, M. A.; HABIGZANG, L. F. e KOLLER, S. **Intervenção com cuidadores de crianças e adolescentes vítimas de abuso sexual**. CEP-RUA Novo Hamburgo, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, (2006).

Rede de Apoio

15. Quais são os serviços públicos que você utiliza ou frequenta?
16. Como é a relação de vocês com os vizinhos?
17. Vocês têm outros parentes com quem mantém contato?
18. Se você tiver algum problema a quem pede ajuda?

III. Processos de Comunicação

19. Quando vocês têm algum problema, o que fazem?
20. Vocês costumam conversar sobre seus problemas, angústias ou preocupações?
21. O que espera que aconteça daqui pra frente?