

A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência:

O papel dos profissionais da educação/reabilitação

Ana Maria Paula Marques Gomes*

Resumo: Neste artigo pretendemos ressaltar a importância da resiliência na (re)construção das famílias que enfrentam a adversidade do filho “chegado” não ter sido o “sonhado”. Acreditamos que os profissionais da Educação e de reabilitação têm um papel fundamental a desempenhar na promoção da resiliência. Esta nova postura passa pela consciencialização do luto vivido nestas famílias, por ajudá-las a descobrir e a potenciar as suas capacidades, promovendo a aceitação da deficiência numa confirmação positiva e incondicional. Desta forma, conhecendo bem os mecanismos que conduzem aos processos adaptativos e fazendo uso da pedagogia diferenciada e construtivista, estes profissionais podem ser promotores de famílias mais confiantes e resilientes.

Palavras-chave: deficiência; família; resiliência; promoção; estratégias.

49

Abstract: In this article we intend to stand out the importance of resilience in the (re)construction of families, who face the adversity of the ‘arrived’ child not having been ‘dreamed’ of. We believe that education and rehabilitation professionals have a prominent role in the promotion of resilience. This new posture has to do with the consciousness of the mourning living within these families, helping them find and develop their own capacities and promoting the acceptance of deficiency in a positive and unconditional way. In this sense, knowing the mechanisms which conduct one to adaptive processes and making use of a differentiated and constructivist pedagogy, these professionals can act as promoters of more confident and resilient families.

Key words: deficiency; family; resilience; promotion; strategies.

Resiliência

O nosso interesse pela temática advém da prática e do exercício profissional na intervenção directa com crianças com deficiência e, conseqüentemente, do relacionamento que se vai estabelecendo com as suas famílias, mais concretamente a mãe ou o pai.

* ESE de Paula Frassinetti.

Uma vez que são as crianças o nosso alvo, muitas vezes a qualidade e o formato do relacionamento com os pais é secundarizado. Questionamos muitas vezes a qualidade e o formato desse relacionamento. No entanto, vamos-nos apercebendo de que, em determinadas situações, quem mais precisa de apoio são os pais ou outros familiares mais directos que as acompanham. Ousamos pensar, apesar de todas as implicações aqui subjacentes, que por vezes estas crianças, tendo as suas necessidades básicas supridas, nomeadamente de afectividade, alimentação, higiene e saúde, são pessoas felizes. É na família mais directa que vamos observando e testemunhando sentimentos de angústia, ansiedade, desorientação e uma “dor quase infindável”.

Apesar da *adversidade* de ter um filho com deficiência, diversos autores, referenciados e reconhecidos pela comunidade científica, sugerem que, conhecendo bem os mecanismos que conduzem aos *processos adaptativos* e tendo presente o desenvolvimento normal e a caracterização das psicopatologias, a *resiliência* poderá ser *promovida*.

O adjectivo *resiliente*, há já muito difundido na metalurgia e nas engenharias, expressa a capacidade que um material tem, após sofrer alguma pressão, de voltar à sua forma inicial. O termo, do latim *resiliē*, que passou a ser adoptado no âmbito das Ciências da Educação, expressa o desenvolvimento de competências em indivíduos ou grupos que apesar de terem vivido, em algum período do seu ciclo vital, em condições de alto risco, se desenvolvem psicologicamente saudáveis e com êxito social.

O conceito de *personalidade resistente* (*hardiness*) aparece pela primeira vez na literatura científica em 1972, em relação à ideia de protecção, perante factores de *stress*.

Kobasa y Maddi *et al* (1982:168-177) desenvolveram este conceito através do estudo de pessoas que, diante de acontecimentos vitais negativos, pareciam ter algumas características de personalidade que as protegiam.

Assim, parece ter ficado estabelecido que as pessoas resilientes têm um grande sentido de compromisso, uma forte sensação de controlo sobre os acontecimentos e estão mais abertas às mudanças da vida, uma vez que encaram as experiências mais dolorosas como mais uma parte da existência. O conceito de personalidade resistente, na perspectiva dos autores, fica assim associado ao existencialismo.

Melillo & Ojeda (2001:61) na sua obra sobre resiliência, referem algumas definições propostas por diversos autores das quais destacamos:

“La resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida “sana” en un medio insano. Estos procesos se realizan a través del tiempo, dando afortunadas combinaciones entre los atributos del niño y su ambiente familiar, social y cultural (Rutter, 1992, in Melillo & Ojeda, 2001:61).

Habilidad para resurgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y acceder a una vida significativa y productiva (ICCB, Institute on Child Resilience and Family, 1994, Melillo & Ojeda, 2001:61).

La resiliencia distingue dos componentes: la resistencia frente a la destrucción, es decir, la capacidad de proteger la propia integridad, bajo presión y, por otra parte, mas allá de la resistencia, la capacidad de forjar un comportamiento vital positivo pese a las circunstancias difíciles (Vanistendael, 1994, Melillo & Ojeda, 2001:61).

Capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas e inclusive, ser transformado por ellas (Grotberg, 1995, Melillo & Ojeda, 2001:61).

La resiliencia significa una combinación de factores que permiten a un niño, a un ser humano, afrontar y superar los problemas y adversidades de la vida, y construir sobre ellos (Suárez Ojeda, 1995, Melillo & Ojeda, 2001:61).

Concepto genérico que se refiere a una amplia gama de factores de riesgo y su relación con los resultados de la competencia. Puede ser producto de una conjunción entre los factores ambientales y el temperamento, y un tipo de habilidad cognitiva que tienen algunos niños aun cuando sean muy pequeños (Osborn, 1996, Melillo & Ojeda, 2001:61).

La resiliencia es un proceso dinámico que tiene por resultado la adaptación positiva en contextos de gran adversidad (Luthar *et al.*, 2000, Melillo & Ojeda, 2001:61)”.
51

A literatura mais recente sobre a temática do *risco* e da *patologia* refere também uma perspectiva mais otimista sobre resiliência. Na perspectiva anterior e na análise do tema sobre risco e patologia ao longo do *ciclo vital*, a visão era mais determinista e linear da relação entre os processos desenvolvimentais e os resultados inadaptados e adversos (Soares, 2000). Os trabalhos pioneiros de Garmezy (1971, in Soares, 2000:30) sobre a investigação de crianças em risco de psicopatologia e de outros desvios do desenvolvimento constituíram uma contribuição significativa para a compreensão da resiliência. O reconhecimento crescente por parte da comunidade científica, de que um número significativo de crianças de alto-risco apresentava um funcionamento competente e se desenvolvia de um modo favorável e adaptativo, constituiu o resultado da evidência empírica de vários estudos longitudinais.

Através dos estudos anteriormente realizados, diversos autores sugerem ainda que, apesar da adversidade, é importante conhecer-se bem os mecanismos que conduzem aos processos adaptativos pois, quer no desenvolvimento adequado, quer na prevenção das psicopatologias, a *resiliência* poderá ser *promovida*.

Para uma melhor compreensão e clarificação da temática, apenas três noções básicas (Melillo & Ojeda, 2001):

Factores de risco vêm a ser todas aquelas características, factos ou situações que envolvem o sujeito e que aumentam a possibilidade deste desenvolver desajuste psicossocial;

Factores protectores, serão aquelas características, factos ou situações próprias do indivíduo, que aumentam a sua capacidade de fazer frente à adversidade e diminuem a possibilidade de desenvolver desajuste psicossocial mesmo na presença de factores de risco;

Indivíduos resilientes, são aqueles que, ao estarem inseridos numa situação de adversidade, ou seja, quando expostos a um aglomerado de factores de risco, têm a capacidade de utilizar factores protectores para sobrepor-se à dificuldade, crescer e desenvolver-se adequadamente.

Na análise da resiliência encontramos a existência de verdadeiros “escudos protectores” contra forças negativas, transformando-as em factores de superação.

Rutter (1990, in Soares, 2000:33-34) identificou quatro tipos de *mecanismos* que poderão actuar como *protectores*:

- a) processos que reduzem o impacto do risco e que poderão ocorrer ou através da alteração do significado de risco ou através da alteração na exposição ou no envolvimento na situação de risco;
- b) processos que reduzem a probabilidade da escalada negativa de reacções em cadeia que se seguem à exposição ao risco;
- c) processos que promovem a auto-estima e a auto-eficácia através da existência de relações de vinculação seguras e apoiantes ou do sucesso na realização de tarefas;
- d) processos que permitem novas oportunidades de crescimento pessoal.

Estes mecanismos complementam-se e enriquecem-se, pois possibilitam analisar a realidade e estabelecer intervenções eficazes.

Melillo & Ojeda (2001) referem ainda os *pilares da resiliência* através da:

- a) introspecção – arte de perguntar-se a si mesmo e dar-se uma resposta honesta;
- b) independência – saber fixar limites entre si mesmo e o meio com problemas, manter uma distância emocional e física sem cair no isolamento;
- c) capacidade de relacionar-se – habilidade para estabelecer laços e intimidade com outras pessoas, para equilibrar a própria necessidade de afecto;
- d) iniciativa – gosto de exigir de si e pôr-se à prova em tarefas progressivamente mais complexas;
- e) humor – capacidade de encontrar o “cómico” na própria tragédia;
- f) criatividade – capacidade de criar ordem, beleza e finalidade a partir do caos e da desordem;
- g) moralidade – capacidade de se comprometer com valores e estender o desejo pessoal de bem-estar a toda a humanidade;

h) auto-estima consistente – base dos demais pilares e fruto do cuidado afectivo consequente.

Sendo assim, a resiliência é pois de natureza dinâmica, podendo variar através do tempo e das circunstâncias. É o resultado de um equilíbrio entre factores de risco, factores protectores e a personalidade do ser humano.

Além dos pilares da resiliência, intrínsecos aos indivíduos, Melillo & Ojeda (2005: 15) citam oito novos *enfoques* a partir do conceito de resiliência, que definem o que se passa hoje na área do desenvolvimento humano:

1. A resiliência está ligada ao desenvolvimento e ao crescimento humano, incluindo diferenças etárias e de género;
2. Promover factores de resiliência e ter condutas resilientes requer diferentes estratégias;
3. O nível socio-económico e a resiliência não estão relacionados;
4. A resiliência é diferente dos factores de risco e dos factores de protecção;
5. A resiliência pode ser medida e, além do mais, faz parte da saúde mental e da qualidade de vida;
6. As diferenças culturais diminuem quando os adultos são capazes de valorizar ideias novas e efectivas para o desenvolvimento humano;
7. Promoção e prevenção são alguns dos conceitos em relação à resiliência;
8. A resiliência é um processo: há factores de resiliência, comportamentos resilientes e resultados resilientes.

53

Nesta perspectiva, inferimos que a resiliência pode e deve ser promovida. As características de temperamento presentes desde o nascimento podem ser moldadas, somando-se aos factores ambientais, os quais podem ser adquiridos, promovidos e modificados. Quando consciencializamos, na perspectiva de *profissionais interventivos* e elementos *actuantes nas relações* com as famílias de crianças com necessidades educativas especiais, que a *promoção dos factores de resiliência* e o *ter condutas resilientes* requerem condutas e estratégias diferenciadas, questionamos mais uma vez o papel dos profissionais da educação e da reabilitação na intenção e no modo como o fazem. Partindo destes pressupostos, na intervenção com crianças de risco educacional e de desenvolvimento, aos mais variados níveis e tipos, consideramos que, muitas das vezes, os profissionais não podem cingir-se somente à intervenção junto da criança. São os pais angustiados, preocupados e deprimidos que procuram ajuda, na tentativa de encontrarem uma resposta ou orientação para os seus problemas e necessidades actuais e reais.

Será através destes mecanismos protectores, encarados como factores de superação, que tentaremos perceber como os profissionais da educação/reabilitação ajudam a promover a resiliência nestas famílias. A consideração, de que poderemos estar perante famílias de risco, surge pelo facto de um dos seus membros ser portador de uma deficiência, em maior ou menor grau e com distintas implicações sociais. Para corroborar esta ideia, realizámos um inquérito por questionário a uma amostra não representativa de diversos profissionais que actuam no âmbito da educação/reabilitação, seleccionada com base em critérios intencionais. Mais à frente, faremos referência ao estudo exploratório e às conclusões daí advindas.

O ciclo vital da família

54

Para melhor enquadrar a problemática, consideramos ser significativa a análise, embora sucinta, do conceito de família.

Numa perspectiva sistémica, a família é encarada como um conjunto de pessoas que estabelecem entre si uma teia relacional. Cada família possui um dinamismo próprio conferindo-lhe autonomia e individualidade, integrando as *influências externas* em combinação com *forças internas*, tendo uma *capacidade auto-organizativa* (Relvas, 1996).

Sendo assim, a família não é considerada como uma estrutura fechada mas sim como uma estrutura dinâmica, com padrões de interacção circular sujeitos a mudanças (Minuchim, 1985, in Craveirinha, 2003).

Na perspectiva de Sarmiento (1997, in Brandão, 1999), uma família não se refere ao número de membros e à actividade predominante mas, sim, *ao tipo de vínculo de conveniência, consanguinidade, afinidade e descendência*.

Numa família, podem-se considerar vários subsistemas com regras e padrões de interacção que definem e caracterizam o relacionamento interpessoal entre os diferentes elementos (Minuchim, 1985, in Relvas, 1996).

Estes subsistemas são considerados como unidades sistémicas/relacionais que exprimem as interacções particulares de acordo com os papéis desempenhados e os estatutos ocupados. Podem-se considerar vários subsistemas: individual, parental, conjugal e fraternal. Ao abordar a família, considerando a interacção e funcionamento dos seus subsistemas, podem-se referir três tipos de processos segundo Cornwell e Korteland (1997, in Brandão, 1999):

Coesão – relativamente aos laços afectivos e ao grau de autonomia no seio familiar;
Adaptabilidade – capacidade da família alterar os papéis de autonomia, regras familiares e estilo face a situações de *stress* internas e externas;

Comunicação – processo de troca de informação entre os membros, processo central para construção da sua própria identidade.

O nível de coesão das famílias pode variar entre extremamente alto ou extremamente baixo, o que se traduz respectivamente em famílias muito ligadas e com pouco nível de autonomia individual ou famílias com um baixo nível de ligação, famílias desligadas ou desagregadas (Sampaio, 1990, in Caeiro, 1991).

A adaptabilidade reflecte a capacidade da família em ajustar-se a alterações internas e externas, e pode diferenciar-se entre famílias com um nível de adaptabilidade muito elevado, em que facilmente alteram as suas regras, ou nas denominadas famílias caóticas, ou famílias rígidas que revelam um nível de adaptabilidade muito baixo ou seja, muita resistência a alterar as suas regras em situações de *stress* (*ibidem*).

Como foi referido anteriormente, a família é caracterizada como um organismo vivo sujeito a mudanças funcionais, estruturais e relacionais; quando se tenta estudar uma família, mais importante do que estudar os seus elementos, é estudar a forma como se relacionam entre si (Relvas, 1996).

Pode-se identificar uma sequência previsível de mudanças/transições na organização familiar ao longo do *ciclo vital da família*.

O modelo do sociólogo Duvall (in Relvas, 1996) relaciona as *transições que ocorrem no ciclo vital* com as *diferentes fases de desenvolvimento das crianças*. Neste modelo, cada estágio é caracterizado por tarefas específicas:

1. Casal sem filhos (estabelecimento de relação conjugal e preparação para a gravidez e para a parentalidade);
2. Famílias com recém-nascidos (ajustamento à criança dependente);
3. Famílias com crianças em idade pré-escolar (adaptação às necessidades e interesses da criança no sentido de estimular e promover o desenvolvimento);
4. Famílias com crianças em idade escolar (assumir responsabilidades com crianças em meio escolar e relacionamento com outras famílias na mesma fase);
5. Famílias com filhos adolescentes (facilitar o equilíbrio entre a liberdade e a responsabilidade, partilha desta tarefa com a comunidade, estabelecimento de interesses pós parentais);
6. Famílias com jovens adultos (permitir a separação e o “lançamento” dos filhos no exterior com rituais e assistência adequada);
7. Casal de meia-idade – “ninho vazio” reconstrução da relação do casal, redefinição das relações com as gerações mais velhas e mais novas);
8. Envelhecimento (ajustamento à reforma, aprender a lidar com o luto e a viver sozinho; adaptação ao envelhecimento).

A temporalidade do ciclo vital e as mudanças associadas às tarefas de desenvolvimento da família contribuem para o dinamismo familiar. A orgânica da família oscila assim, entre as fases de estabilidade e as fases menos estáveis. Essa oscilação implica mudanças e evoluções (transformações) na unidade familiar. Estes momentos de transformação, que implicam grande *stress* na vida familiar, na perspectiva de diversos autores, são designados por *crises*.

Em todas as famílias há momentos de crise “[...] quando o sistema se sente ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança comporta. [...] toda a mudança causa *stress*, seja esta positiva ou negativa” (Alarcão, 2002:96).

As crises são, assim, consideradas importantes uma vez que são momentos que permitem transformações e evoluções na estruturação e consolidação familiar.

Minuchin (1979, in Alarcão 2002) referencia que a crise é simultaneamente ocasião de crescimento, de risco, de impasse e de disfuncionamento.

Parece-nos que esta consideração do autor se remete às transições comuns e mais ou menos previsíveis no percurso temporal e desenvolvimental da família.

Neste âmbito, tecemos algumas interrogações. Se as transições familiares “normais”, à luz das relações directas com o desenvolvimento de uma criança, só por si podem acarretar situações de *crise*, mais ou menos duradouras e diferenciadas, como será então quando o desenvolvimento do filho que se espera não ocorre de forma adequada? Ou quando os estádios comumente “esperados” e previstos não têm qualquer referencial que suporte as crises familiares?

Se as transições nas diferentes fases de desenvolvimento normal das crianças, podem desencadear algumas crises no contexto familiar, como será então na família “enlutada”, em que cada transição poderá reiniciar o luto?

Considerando que as famílias de crianças com deficiência passam por um *processo de luto* diferenciado por várias etapas e com reacções e temporalidades distintas, parece-nos que em determinadas transições (ex. Jardim de Infância/I.º Ciclo do Ensino Básico; final da Escolaridade obrigatória/Formação Profissional) ou situações (ex. confronto com outras crianças que apresentam um desenvolvimento adequado), a família reinicia o processo, ou parte dele. Provavelmente de formas distintas, no que refere a reacções e durabilidade das fases.

Vão-se estruturando e consolidando mecanismos de defesa e condutas assertivas; contudo, parece-nos que em cada nova transição a família é “novamente confrontada com a incapacidade” em contextos e com expectativas diferentes.

Por isso mesmo, o nascimento de uma *criança especial* é considerado um factor de *stress* e *crise* que irá alterar a estrutura previsível dos ciclos vitais da família bem como as tarefas relativas a cada fase.

A família da criança com deficiência

Numa família, estão definidos por Minuchin (1979, in Alarcão, 2002) quatro factores de *stress* familiar:

- o contacto de *um membro da família* com uma situação de *stress extra familiar*;
- o contacto de *toda a família* com uma situação de *stress extra familiar*;
- o *stress relativo aos períodos de transição* naturais do ciclo vital da família e;
- o *stress provocado por problemas particulares*, relacionado com acontecimentos que podem provocar alterações significativas no funcionamento familiar.

Exemplos ilustrativos são os casos do nascimento de uma criança deficiente ou do aparecimento de uma doença crónica, entre outras situações, em que a família tem de reorganizar os seus períodos transaccionais.

O nascimento de um filho, só por si, já acarreta alterações importantes nos diferentes subsistemas da família. Altera-se radicalmente a rotina diária do casal, surgem alterações profissionais, relacionais e económicas.

Quando o nascimento implica a chegada de uma criança especial, pensamos estar diante de um *factor acrescido* de *stress* na família. As situações de risco são potencializadas, tornando a família mais vulnerável, pois terá de se ajustar e adaptar ao “desconhecido”. As estratégias que as famílias utilizam (ou aprendem a utilizar) para lidar com as situações irão ser responsáveis pelas transformações de adaptação à nova situação. Poderão influenciar significativamente o desenvolvimento da criança diferente através das expectativas familiares e das situações estimuladoras a que será sujeita.

Em estudos realizados em famílias com crianças portadoras de deficiência, podem-se identificar três tipos de *factores de stress* (Howard *et al*, 2001, in Craveirinha, 2003):

1. *Factores agudos* que estão relacionados com incidentes periódicos associados à deficiência da criança;
2. *Factores crónicos* que incluem as preocupações com o futuro, limitações financeiras, aceitação das diferenças dos indivíduos pela sociedade;
3. *Factores de transição* que aparecem em alturas significativas (factores que surgem na transição entre os diversos estádios do ciclo vital).

Estes diferentes factores de *stress* influenciam directa e indirectamente o tipo de relações que os pais estabelecem com os filhos as quais dependem também das características da criança.

Os estudos de Holroyd & McArthur (1976, in Pereira, 1996) apontam para diferenças de *stress* existentes nos pais de acordo com o tipo de diagnóstico, em que consta-

taram que pais de crianças autistas (*pela caracterização e tipologia do espectro autista*) verificavam níveis de *stress* mais elevados do que pais de crianças com Trissomia 21. Segundo Beckmam-Bell (1980, in Pereira, 1996) os níveis mais altos de *stress* na família estão associados a baixos níveis de desenvolvimento dos filhos, comportamentos temperamentais e relacionais, movimentos estereotipados e com um acréscimo dos cuidados específicos a prestar à criança.

Existem vários modelos teóricos que facilitam a compreensão da importância do envolvimento parental, nomeadamente:

- a *Abordagem Sistémica da Família*, baseada na teoria geral dos sistemas de Von Bertalanffy;
- o *Modelo Transaccional de Sameroff e Chandler*, que considera a família como componente essencial do ambiente de crescimento, que é influenciada e influencia a criança num processo contínuo e dinâmico e;
- o *Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner* onde as experiências individuais constituem subsistemas que se encontram inseridos noutros sistemas, que por sua vez se inserem em outros mais gerais.

Estes conceitos sistémicos das famílias são fundamentais para os técnicos que intervêm na área da educação/reabilitação, porque realçam a importância de não se centrarem exclusivamente na criança com necessidades educativas especiais mas encarar este processo no seu contexto familiar e social.

Dentro desta lógica, é imprescindível conhecermos a diversidade de sentimentos e emoções que estas famílias (mais concretamente as mães e os pais) demonstram ao longo do processo de desenvolvimento do filho diferente.

O luto da família da criança com deficiência

A literatura em geral refere o *luto* por fases, como forma de entendermos melhor este processo. Vários especialistas definem mais ou menos as mesmas fases por que passam as pessoas quando perdem algo de muito significativo.

De um modo geral, encontramos as *fases* assim divididas (O'Hara e Levy, 1984, in Correia e Serrano, 1997):

1. *Choque*:

- A pessoa sente-se atordoada ou adormecida.

2. *Negação* ou procura:

- Fica-se em estado de incredulidade.

-
- Fazem-se perguntas do tipo “porque isto aconteceu?” ou “porque não evitei isto?”.
 - Procuram-se maneiras de manter a pessoa amada ou a perda consigo.
 - Pensa-se ver ou ouvir a pessoa perdida.
 - Apenas se começa a sentir a realidade do ocorrido.
3. *Sofrimento e desorganização:*
- Têm-se sentimentos de culpa, depressão, ansiedade, solidão, medo e hostilidade.
 - Pode-se culpar qualquer um ou qualquer coisa pelo ocorrido, incluindo a si próprios.
 - Podem-se apresentar sintomas físicos como dores de cabeça, dores de estômago, cansaço constante e falta de ar.
 - Há um afastamento dos contactos sociais e das suas rotinas.
4. *Recuperação e aceitação:*
- Começa-se a olhar para o futuro em vez de se concentrar no passado.
 - Há um ajustamento à realidade da perda.
 - Desenvolvem-se novos relacionamentos.
 - Desenvolvem-se atitudes positivas.

59

Este processo e consequentes fases também se verificam nas famílias ou nos seus membros, quando não chega o “filho sonhado” e em vez dele surge uma criança com necessidades e cuidados muito próprios. Também estes pais atravessam um período de luto, associado à perda do “filho idealizado” (Correia & Serrano, 1997).

Hornby (1992, in Craveirinha, 2003:58) aponta por ordem em que habitualmente ocorrem as diversas fases:

Choque – aparece a confusão e a desorganização.

Negação – esta é uma estratégia de *copíng* temporária; alguns pais procuram outro diagnóstico que seja mais favorável.

Zanga – os pais podem procurar a causa da deficiência; aparecem os sentimentos de culpa, sentem-se responsáveis pela situação.

Tristeza – além da tristeza, pode aparecer a depressão. A tristeza mais ou menos profunda pode permanecer durante bastante tempo, coexistindo com outros sentimentos.

Distanciamento – aceita-se a realidade mas fica um sentimento de “vazio”, algo de importante se perdeu e a vida perdeu o sentido para alguns pais.

Reorganização – aqui aparece a esperança.

Adaptação – aceitação da criança com deficiência – procura-se fazer algo para ir ao encontro das necessidades especiais desse elemento da família.

Serrano (1996), psicóloga e pedagoga com uma intervenção profissional muito centrada na família, refere que:

“[...] la conducta familiar se ve alterada en el momento de conocer el diagnóstico médico del padecimiento, por un miembro de la familia, de una deficiencia discapacitante; se produce un fuerte impacto emocional. Posteriormente, llega el momento de afrontar la situación y esto se hace de muy diversas maneras (Serrano, 1996:42).”

Para a autora, a vida familiar merece portanto uma atenção especial em três etapas chave: a compreensão dos *antecedentes familiares*; o *momento do diagnóstico* e o *funcionamento familiar* a partir desse momento.

“Sabemos que familias de diferentes culturas y tradiciones, confieren distinto sentido a la discapacidad y, así, sus reacciones se manifiestan de diferente manera:

- Algunas niegan la discapacidad.
- Otras se sienten abrumadas.
- Algunas recurren a la ayuda profesional en último extremo, o no recurren nunca.
- Otras no salen del médico u otras consultas.
- Algunas resulten favorablemente el proceso de adaptación/aceptación.
- Otras se ven incapaces de asumirlo.
- La discapacidad es el “banco de pruebas” del funcionamiento familiar y el discapacitado “el grito” que pregona los problemas familiares preexistentes (Serrano, 1996:42-43).”

60

O efeito sobre a família irá depender da gravidade e do tipo de deficiência, onde se deverão ter em conta três variáveis que influenciam o nível de tensão familiar:

- a *evolução* progressiva ou estacionária da deficiência;
- o *desenlace*, ou seja, se é uma deficiência com final trágico e irreversível e;
- o *grau e tipo* de incapacidade que produz.

Dependerá ainda do *significado* que cada família atribui à deficiência, sendo distintas as reações e situações posteriores ao diagnóstico. Este poderá ser influenciado pelo nível sócio-cultural da família e/ou de cada elemento; pelo carácter, personalidade e capacidade de adaptação de cada um; e ainda, pelas experiências pessoais vividas, o ter “costume” de enfrentar as adversidades.

As situações que são consideradas irreversíveis vivem-se mal e assimilam-se pior, a única maneira de conseguir uma forma de vida com certa qualidade, é enfrentando-a sob pontos de vista práticos.

As adaptações tornam-se mais difíceis nas famílias onde já exista um desequilíbrio marcado no sistema parental, não se reconheçam as necessidades do filho com deficiência ou se subestimem as suas capacidades. Também se tornam mais difíceis

naquelas que levam uma vida isolada, com escassas ou nulas redes de apoio na própria família ou na comunidade.

Serrano (1996) refere ainda que, quanto à preparação para o diagnóstico, não há “fórmulas” para o fazer: podemos ajudar, mas a situação tem de ser enfrentada pela família com a bagagem que tem.

Depois do diagnóstico, a vida familiar fica alterada, tanto faz ser algo imprevisto, como o resultado de algo esperado e provavelmente temido. Muitas famílias, quando referem as suas vivências a partir do momento em que conheceram o diagnóstico, verbalizam: “senti que o mundo me caía em cima”.

Diante da confirmação do diagnóstico de deficiência, as famílias estruturam-se de diferentes maneiras, alteram-se os estilos educativos, os modelos de disciplina, o vínculo com o resto dos filhos e a relação do casal.

Quanto ao modo como se processa o luto propriamente dito, nas famílias de crianças com problemas e que terão Necessidades Educativas Especiais, Serrano (1996) considera três fases subdivididas em algumas etapas:

61

1.ª Fase

Etapa do conhecimento do diagnóstico – ao conhecer o diagnóstico a família denota uma reacção de *choque* ou *impacto emocional*. Esta “reacção” deve ser entendida pelos profissionais de forma imediata e rigorosa.

A autora refere algumas estratégias a utilizar neste momento, tais como: o “entender” o processo pelo qual os pais estão a passar, mas mantendo uma distância óptima; dar aos pais as “ferramentas” para que eles possam resolver por eles o problema; num primeiro momento há que “conter”, não devolver nada, escutar simplesmente: o silêncio é, nesta fase, terapêutico, temos de ter cuidado para não devolver a angústia.

Etapa do reconhecimento da situação – a família reconhece a situação, mas enfrentam-se sentimentos muito dolorosos e intensos de ansiedade, frustração, revolta e culpabilidade diante da impotência perante o facto.

As estratégias sugeridas para a relação dos profissionais com as famílias implicam a actuação positiva ou negativa, a aceitação do diagnóstico pela família e a evolução da doença da criança, da constância e disciplina durante a reabilitação e da predisposição da família para ter uma boa qualidade de vida.

Etapa da negação – nesta etapa actua principalmente o mecanismo de defesa da negação, não querendo ser conscientes da evidência. Nesta etapa, geralmente, vão de médico em médico à procura da “receita mágica”.

2.ª Fase

Etapa do Processo de Adaptação – Começa-se a aceitar o défice, pois a defesa da negação vai diminuindo e consegue-se falar da deficiência.

Etapa da Reorganização – Já se fala do problema, permite-se reorganizar as ideias. Esta reorganização terá como resultado uma troca de valores que não tardam a manifestar-se. Neste momento, as relações terapêuticas são mais sólidas e as trocas que se estabelecem com os profissionais são de bastante confiança. No entanto, devemos ter presente que nenhuma relação terapêutica é estável, a fim de que não nos deixemos influenciar pelos seus altos e baixos.

Etapa da Estabilidade – Uma vez conseguido o processo de adaptação, vem um período de estabilidade que se caracteriza por se aprender a viver com a deficiência, embora muitas das vezes haja recaídas. Estas podem dever-se ao carácter progressivo da mesma ou ao seu persistente impedimento.

62

3.ª Fase

Fase avançada da doença – É um período muito doloroso e o desejo de não expressar os sentimentos não quer dizer que estes não estejam presentes. Não é frequente, nesta fase, recorrer a um profissional de psicologia. No entanto, esse recurso ajudaria a elaborar os sentimentos que se originem, seja pelo vazio que vai surgindo e que não se sabe como preencher, seja pelo descanso que se supõe e às vezes cria sentimentos de mal-estar e de culpa.

Pelo anteriormente descrito, torna-se pertinente considerar que os técnicos, além da identificação e reconhecimento da fase em que cada família se encontra, com as possíveis e efectivas oscilações entre elas, *consciencializem a responsabilidade do papel fundamental que têm a desempenhar*. Esse papel passa nomeadamente pela promoção e estruturação dos pilares resilientes, de forma a ajudar as famílias a ultrapassar as fases mais difíceis e, por outro lado, a consubstanciar os factores protectores. Acreditamos de antemão que esta postura se repercute não só no individual, nas relações parentais, mas também no desenvolvimento da criança com deficiência.

O papel dos profissionais da educação/reabilitação

No contacto frequente e, em determinados casos, quase diário, dos técnicos (entenda-se aqui todos os profissionais da educação/reabilitação e saúde que actuam no âmbito educacional em estreita cooperação multiprofissional) com os pais de

crianças com deficiência e com Necessidades Educativas Especiais, é imperativo que se criem relações de empatia e confiança. Este parece-nos um dos primeiros passos para ajudar efectivamente estas famílias.

O papel dos técnicos é, sem dúvida, uma fonte importante de apoio no contexto do sistema familiar, já que, desde o momento do diagnóstico até à idade adulta, estes entram e saem no/do percurso de vida destas famílias.

A promoção e valorização dos *factores protectores* e consequentemente da *resiliência* nas famílias das crianças com as quais trabalham passa pela mobilização e activação das suas capacidades de ser, estar, ter e querer.

Na aplicação das terapias familiares, os especialistas consideram que um grupo responde positivamente quando está dotado de capacidades de auto-organização. Deste modo, preserva a sua identidade e a dos seus membros, referenciando elementos de interacção, sejam eles relativos a mitos ou a rituais (Neuburger, 1997:29).

Numa perspectiva construtivista, tenta-se utilizar todas as possibilidades e as diferentes leituras de uma dada situação de forma adequada.

Estes enfoques complementam-se e enriquecem-se, pois permitem analisar a realidade e estabelecer intervenções eficazes, nomeadamente pelos diversos técnicos que lidam, quase que diariamente, com estas famílias enlutadas. Este processo é, por vezes, muito duradouro e em casos de patologias (dos filhos) mais graves, quase se prolonga por uma vida inteira.

Nesta perspectiva, e com base em estudos citados anteriormente pelos diversos autores, segundo os quais a *resiliência poderá ser promovida*, pensamos ser pertinente reflectir sobre o papel dos profissionais da educação e da reabilitação. Acreditamos que esse papel passa pela responsabilização enquanto agentes de consolidação dos factores protectores das famílias que acompanham. No entanto, outras questões se impõem. Até que ponto têm consciência desse papel de promotores? Como o desempenham? Que estratégias utilizam? Quais os factores protectores que mais valorizam? Será que levam em consideração as diferentes fases do luto pelas quais a família está a passar?

Estudo exploratório

Para corroborar a *importância do papel dos profissionais da educação/reabilitação na promoção da resiliência nas famílias de crianças com deficiência*, realizámos um inquérito por questionário a uma amostra não probabilística de diversos técnicos em exercício num Centro de Intervenção e Reabilitação.

A amostra é caracterizada por: educadores especializados em educação especial (1); professores especializados em educação especial (4); psicólogos (7); terapeutas da fala (3); fisioterapeutas (1), psicomotricistas (1); terapeutas ocupacionais (1) e técnicos de reabilitação (7).

Os técnicos inquiridos teriam de estar a intervir no âmbito da educação/reabilitação, para percebermos até que ponto têm consciência do seu papel enquanto promotores e se, efectivamente, consideram que estão perante famílias de risco que vão estruturando a sua resiliência à medida que vão aceitando o filho *diferente*.

Utilizamos uma amostra de conveniência (25 profissionais), seleccionada com base em critérios intencionais, ou seja, técnicos a intervir directamente na reabilitação de crianças com as mais diversas patologias e com diferentes graus de gravidade. Tratando-se de um estudo exploratório, os resultados, obviamente, não podem ser generalizados à população à qual pertence o grupo de conveniência, mas poderão obter-se informações relevantes e pertinentes para esta reflexão.

O instrumento utilizado para verificação dos dados foi um inquérito por questionário, estruturado em cinco blocos:

- I – Identificação da *problemática*;
- II – Observação dos *pilares da resiliência* nas famílias com que trabalham;
- III – *Resiliência* enquanto *processo*;
- IV – Análise da *postura/atitude do técnico* e;
- V – Questões abertas relacionadas com as *estratégias* que consideram fundamentais para a promoção da resiliência e dos factores protectores nas famílias de crianças com NEE.

Da análise do questionário, podemos concluir que na *identificação da problemática*, a maioria dos técnicos (72%) considera as famílias de crianças com NEE como famílias de risco; são famílias que têm uma maior propensão para desenvolver psicopatologias (opinião de 94% dos técnicos); e que conseguem desenvolver factores protectores perante a adversidade de ter um filho com deficiência (opinião de 89% dos técnicos inquiridos).

No que se refere aos *pilares da resiliência*, a totalidade dos técnicos (100%) considera que estas famílias têm a capacidade de se questionarem, num exercício de introspecção; sendo capazes de fixar limites/metapas relativamente ao desenvolvimento dos seus filhos (opinião de 61% dos técnicos). 77% dos mesmos inquiridos consideram que as famílias com quem trabalham demonstram habilidades para estabelecer laços exteriores com outras pessoas, nomeadamente técnicos e outros pais com quem vão contactando; já relativamente ao investimento destas famílias em tarefas progressivamente mais complexas com os seus filhos, 55% dos técnicos discorda de que o façam.

Talvez seja importante reflectirmos sobre este indicador.

Terão as famílias baixas expectativas em relação ao desenvolvimento, evolução e prognóstico dos seus filhos?

Não terão sido suficientemente “motivadas” para o papel importantíssimo que têm a desempenhar em parceria com os técnicos, que de alguma forma acompanham os seus filhos na evolução do seu desenvolvimento?

Serão as famílias que investem pouco ou serão demasiado altas as expectativas dos técnicos em relação ao que estas “devem” e ao que efectivamente “conseguem” fazer? Há que considerar, nesta análise, em qual das “fases de luto” as famílias se encontram (referente à mãe ou pai que normalmente acompanham a criança nas diversas terapias) e a partir daí, repensar o investimento e a responsabilidade dos técnicos na promoção deste pilar estruturante da resiliência.

Parece-nos haver nestas interrogações uma necessidade de respostas urgentes. Ficamos a sensação de alguma responsabilização e consequentemente o mote para estudos mais aprofundados no âmbito desta temática.

O humor tem sido indicado pelos especialistas como um dos pilares significativos da resiliência. Melillo & Ojeda (2005:131-137) dedicam um capítulo do seu livro à questão do humor enquanto “poderoso recurso simbólico, sustentador do laço social e das identificações colectivas, o que lhe dá um lugar merecido como elemento de resistência subjectiva à adversidade. A resiliência e o humor coincidem na estratégia de tomar elementos conhecidos para produzir resultados originais [...]”. Na perspectiva de 72% dos técnicos inquiridos neste estudo exploratório, as famílias de crianças com deficiência não conseguem encontrar o “cómico” na própria “tragédia”. É óbvio que poderão estar aqui envolvidos uma série de quesitos, desde as características do indivíduo, a questões de fórum social e cultural de toda uma colectividade.

Há povos onde o humor sobressai no colectivo e curiosamente em condições de adversidade. É já lugar-comum falar dos efeitos benéficos do humor sobre a saúde, contrapondo-o aos efeitos negativos do *stress* e alguns estudos fisiológicos parecem corroborá-lo ao assinalar, por exemplo, os efeitos do relaxamento do humor e do riso sobre o sistema parassimpático.

O humor parece ocupar assim o lugar de um indicador de bom prognóstico em relação às possibilidades de mudança. Cabe, na nossa perspectiva, “utilizá-lo” também, não só enquanto factor estruturante e construtivista, mas também como prática comum no processo interventivo.

Da mesma forma, 55% dos técnicos inquiridos discorda de que estas famílias sejam criativas, no sentido de criar ordem, beleza e finalidade a partir da adversidade e 72% são da opinião de que não apresentam uma auto-estima consistente.

Aqui pensamos ser fundamental relacionar os níveis de auto-estima com as fases e o processo de luto que decorre ao longo de todo o processo de aceitação. As reacções são distintas na fase de negação ou desorganização das que ocorrem nas fases de aceitação e recuperação. Cabe aqui também um papel importante aos técnicos, o de fazer a “leitura” correcta da fase em que a família se encontra no processo e actuar de acordo com a mesma, sempre na perspectiva de estruturar pilares resilientes.

Metade dos técnicos inquiridos considera que as famílias de crianças com deficiência demonstram tolerância à frustração, 66% consideram que as mesmas demonstram capacidade de recuperação e 72% que as famílias com quem trabalham têm autonomia associada à capacidade de pedir ajuda quando assim o necessitam. Parece-nos estar também neste último pilar “uma oportunidade” para os técnicos mobilizarem estratégias enquanto promotores de estruturas resilientes nas famílias.

No que se refere ao *processo* da resiliência, 94% dos técnicos consideram que promover factores de resiliência requer diferentes estratégias, enquanto a totalidade concorda que *promoção* e *prevenção* são conceitos que forçosamente deverão estar implicados neste processo.

A grande maioria (94%) dos técnicos tem consciência de estar perante um *processo*: há factores de resiliência, comportamentos resilientes e resultados resilientes e, por isso mesmo, a resiliência na família da criança com deficiência varia consoante as fases de luto em que se encontra (opinião de 88% dos técnicos).

Uma percentagem significativa (77%) considera que a resiliência deverá ser concebida em termos das trocas entre as famílias e os técnicos com que esta interage, sem esquecer evidentemente os outros elementos estruturantes das relações, como, por exemplo, a família mais alargada e os amigos.

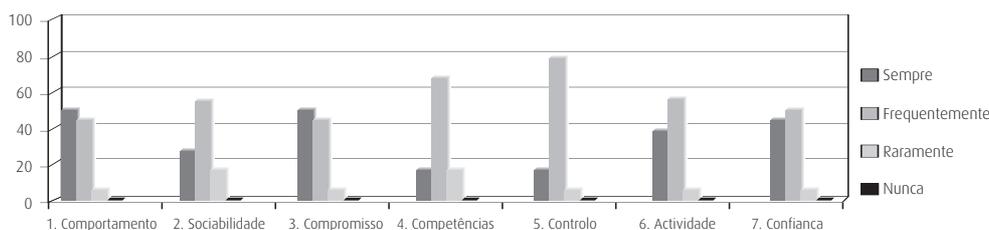
Num exercício de auto-análise da postura e atitude dos técnicos inquiridos para com as famílias, foram tidos em conta alguns indicadores assim estruturados:

Promove, nas Famílias de crianças com NEE, com que trabalha:

- 1 – *Comportamentos resilientes*
- 2 – *Níveis de sociabilidade*
- 3 – *Sentido de compromisso e de responsabilidade*
- 4 – *Competências significativas para se organizarem*
- 5 – *Situações de controlo para que se envolvam no processo*
- 6 – *Níveis de actividade para que se envolvam no processo*
- 7 – *A confiança*

De forma a proporcionar uma leitura mais detalhada, os resultados obtidos serão apresentados em forma de gráfico.

Gráfico 1 – Postura/atitude dos técnicos enquanto promotores de resiliência nas famílias de crianças com deficiência



Numa análise dos resultados, parece-nos que a maioria dos técnicos envolvidos neste estudo exploratório tem consciência da importância do seu papel, enquanto promotores da resiliência nas famílias de crianças com deficiência e, conseqüentemente, com necessidades educativas especiais.

No entanto, e porque não nos parece suficiente a constatação dessa consciencialização, pretendemos ir mais além.

Como o fazem? Que estratégias utilizam no seu dia-a-dia, na sua prática interventiva para promover ou sustentar nestas famílias os resíduos emergentes dos pilares da resiliência?

Para isso formulámos, no último bloco do inquérito, algumas questões abertas, de entre as quais a mais significativa se prende com a elencação das estratégias utilizadas pelos mesmos. Sabemos de antemão que intervimos numa área onde não há “receitas”, em que cada caso é distinto segundo as suas particularidades e condições; pretendemos apenas reflectir sobre a parte que nos cabe enquanto profissionais.

De entre o conjunto de elementos que integram a resiliência, nem todos têm a mesma hierarquia ou ocupam o mesmo lugar como factores de mudança, embora possam ser estimulados ou desenvolvidos e, dessa forma, alterar o seu valor no sentido de um bom prognóstico.

Como os técnicos promovem e estruturam a resiliência nas famílias de crianças com deficiência

Na área da intervenção, tem-se como meta a promoção de adaptações positivas nos indivíduos ou grupos. Por isso, as estratégias devem promover vantagens e aspectos positivos, neste caso, nos pais e familiares mais próximos destas crianças, bem como reduzir os riscos ou as fontes de *stress*. Desta forma, facilita-se o percurso pelas diversas fases de luto que estas famílias invariavelmente atravessam.

Nas estratégias a utilizar e salvaguardando aqui as diversas metodologias, técnicas e recursos inerentes a cada profissional, salientamos algumas, que invariavelmente devem estar orientadas para a consolidação dos pilares de resiliência individuais e familiares existentes. Depois, com base nestes, poder-se-á promover condutas resilientes.

Enquanto processo de reflexão e consciencialização do papel dos técnicos como agentes promotores, salientamos algumas estratégias referenciadas pelos mesmos. Desde a percepção de comportamentos resilientes, aos níveis de sociabilidade, compromisso, responsabilidade, níveis de actividade, situações de controlo e bases de confiança, os técnicos inquiridos consideram importante:

- Compreender a fase da “depressão da perda do filho perfeito” e, a partir daí, incentivá-las a ultrapassar o luto;
- Perceber as expectativas pessoais de cada elemento da família face ao problema;
- Perceber e conhecer os sentimentos associados e, em alguns casos, facilitar a “saída” dos mesmos, desde que, posteriormente, essa saída seja devidamente acautelada com ajuda psicológica;
- Levar as famílias a consciencializar a problemática, através de uma leitura compreensiva da mesma, promovendo a aceitação;
- Apoiar no sentido de ultrapassar o “estigma” da deficiência;
- Mostrar disponibilidade para “escutar”, tendo consciência de que este é um processo por vezes lento, com muitos altos e baixos;
- Detectar precocemente comportamentos que denotem baixa auto-estima ou pouca capacidade de recuperação;
- Levar as famílias a consciencializarem-se das potencialidades ou limitações reais dos seus filhos, para que o processo de aceitação seja o mais consistente possível;
- Recorrer às estratégias que favoreçam o pensamento positivo (alternativo) e modificação de comportamentos;
- Recorrer a estratégias de *coppíng*;
- Aumentar a auto-estima e a tolerância à frustração;
- Controlar os níveis de ansiedade;
- Promover a autonomia e a responsabilidade;
- Valorizar todos os progressos da criança e da família, mesmo que mínimos, no sentido de fortalecer a assertividade em termos de resposta e conduta;
- Elaborar, conjuntamente com as famílias, estratégias de intervenção a que possam dar continuidade em casa ou noutros contextos, a fim de se sentirem partes integrantes, activas e produtivas no processo;
- Dar *feedback* da avaliação e da intervenção num processo de continuidade;

-
- Promover nas famílias capacidades de perspectivarem o futuro imediato com base na aceitação;
 - Demonstrar algum humor na relação terapêutica e quando lhes são solicitadas actividades com continuidade em casa;
 - Concertação de práticas que promovam a resiliência entre todos os intervenientes do processo educativo ou de reabilitação;
 - Mostrar às famílias exemplos de casos bem sucedidos, por vezes divulgados em documentários ou em outros meios da comunicação social;
 - Cooperar com os técnicos, aumentando desta forma o sentimento de competência;
 - Consolidar a relação terapêutica baseada na confiança e na empatia;
 - Facilitar e disponibilizar o maior número de informação possível sobre a problemática de cada caso, no sentido de minimizar os níveis de ansiedade;
 - Levar as famílias a interagir em processos de socialização, nomeadamente com outros pais que tenham problemas semelhantes ou que já os tenham superado;
 - Possibilitar à família um leque de especialistas (técnicos da educação e saúde) a quem possam recorrer;
 - Orientar as famílias de menores recursos financeiros e culturais para estruturas com respostas adequadas às suas condições;
 - Levar as famílias a perceber a importância do lazer e de outras actividades mais relaxantes;
 - Promover e reflectir sobre as outras relações familiares (casal e outros filhos);
 - Propiciar uma integração escolar/educativa adequada, factor preponderante para a estabilidade individual e familiar;
 - Articular com os demais elementos da comunidade educativa com o objectivo de desenvolver projectos para o aluno e família, dentro e fora da escola;
 - Criação de grupos de encontro com técnicos especializados e pais de forma a debaterem e reflectirem sobre o que mais os preocupa e sobre quais as possibilidades de ultrapassar as dificuldades adoptando comportamentos resilientes;
 - Fomentar a participação e a cooperação de outras entidades (Associações de Pais, Autarquias, Associações Recreativas, Culturais e Desportivas) com as escolas ou outras estruturas interventivas;
 - Promover o recurso aos apoios comunitários e suportes sociais nas mais diversas áreas;
 - etc...

69

Pensamos ser esta elencagem inesgotável, passível de ser enriquecida continuamente e cuja aplicação imediata não dependerá de investimentos especiais, o que permite potencializar muito este trabalho.

Por outro lado, como afirmam Melillo & Ojeda, (2005:112) “*não podemos esquecer que, no enfoque da resiliência, trabalha-se com o que se tem, não com o que falta*”, o que constitui uma mais-valia para os técnicos como perspectiva de trabalho.

Conclusão

O enfoque na resiliência representa uma outra forma de ver a realidade. De uma visão que se centrava na fraqueza e na patologia, passa-se agora a uma perspectiva que salienta a capacidade de enfrentar, do estimular das potencialidades e da consideração da esperança como forma de ultrapassar as adversidades e sair daí fortalecido. Este passa a ser um outro modo de nomear a singularidade e a criatividade da conduta humana, individual ou colectiva quando se obtêm bons resultados em condições e situações adversas.

70

O empenhamento dos técnicos no desempenho da actividade profissional pode ser determinante. Bem como a consciencialização do papel que desenvolvem enquanto promotores, nomeadamente quando lidam com famílias que necessitam de se (re)construir.

É factor preponderante ter a noção de que, indubitavelmente, o filho que chega deste modo tão desprotegido e diferente, vai absorver a maioria das energias daquela família. A valorização dos *factores protectores* e, conseqüentemente, da *resiliência* nas famílias das crianças com deficiência passa pela mobilização de uma série de estratégias.

Mas mais do que qualquer estratégia que possamos dominar, utilizar ou a que queiramos “lançar mão”, enquanto profissionais acreditamos que a convicção no que fazemos também passa pela forma como nos “deixamos tocar” pelo que nos rodeia, tornando-nos assim mais solidários.

É notável o valor das palavras principalmente quando se sente a vida como um caos. *Saber ouvir, tornarmo-nos presentes* nestas famílias facilita a partilha e desta forma garante a pertença e o vínculo entre as pessoas. Até porque lidamos com famílias especiais e, no dizer de Nietzsche “Aquele que tem uma razão para viver pode suportar quase tudo.” (in <http://pt.wikiquote.org/wiki/Nietzsche>).

Referências bibliográficas

- ALARCÃO, M. (2002), *(Des) equilíbrios familiares*, Coimbra, Quarteto Editores.
- BRANDÃO, T. (1999), *Intervenção Precoce – Estudo dos efeitos de um programa de Formação Parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down*, Dissertação de Doutoramento não publicada, Lisboa, Universidade Técnica de Lisboa.
- CAEIRO, R. (1991), *Registos clínicos em medicina familiar*, Lisboa, Instituto De Clínica Geral da Zona Sul.
- CORREIA, L., SERRANO, A. *Envolvimento parental na educação do aluno com N.E.E.*, in CORREIA, L.M. (1999), *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*, (pp. 143-158), Coleção Educação Especial 1, Porto, Porto Editora.
- CRAVEIRINHA, F. (2003), *Redes de Apoio Social em Intervenção Precoce, disponibilidade, utilidade e necessidades*, Dissertação de mestrado não publicada, Lisboa, Universidade Técnica de Lisboa.
- HAGGERTY, R.J., SHERROD, L.R., GARMEZY, N. & RUTTER, M., (2000), *Stress, Risk, and Resilience in Children and Adolescents – Processes, Mechanisms, and Interventions*, 4.^a Edition, Cambridge University Press.
- KOBASA, S. C., MADDI, S. R. y KAHN, S. (1982), *Hardiness and health: A prospective study*, (pp.168-177), Journal of Personality and Social Psychology.
- MELILLO, A. & OJEDA, E. N. S. (2001), *Resiliência, Descubriendo las propias fortalezas*, Paidós.
- MELILLO, A. & OJEDA, E. N. S. (2005), *Resiliência descobrindo as próprias fortalezas*, Porto Alegre, Art-med Editora.
- NEUBURGER, R. (1997), *La família dolorosa – Mito y terapias familiares*, Barcelona, Herder.
- PEREIRA, F. (1996), *As representações dos professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*, Livros SNR, Lisboa, N.º 8, Secretariado Nacional de Reabilitação.
- RELVAS, A. (1996), *O ciclo Vital e a Família, Perspectiva Sistémica*, Biblioteca das Ciências do Homem, Porto, Edições Afrontamento.
- SOARES, I. (2000), *Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajectórias (in) Adaptativas ao longo da vida*, Coimbra, Quarteto. http://www.lincx.com.br/lincx/saude_a_z/saude_mental/luto_sofrimento.asp
- <http://pt.wikiquote.org/wiki/Nietzsche>