



## INVESTIGAÇÃO DA RESILIÊNCIA EM CONTEXTOS FAMILIARES QUE APRESENTAM FILHOS COM DEFICIÊNCIA

Gomes, Ana Maria

Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti

[ampaula@esepf.pt](mailto:ampaula@esepf.pt)

### RESUMO

A consolidação dos pilares de resiliência é necessária para superar experiências de vida negativas, para lidar com o *stress* e recuperar de um trauma. São capazes os pais e mães de filhos(as) com deficiência de se adaptarem às situações geradas pela chegada de um filho “diferente”? Num processo de luto e de reorganização familiar, como utilizam os recursos comunitários para enfrentarem a situação? Serão capazes de utilizar fatores protetores para lidar com a deficiência e a problemática inerente? No processo de superação e aceitação da deficiência valorizam e consolidam os pilares da resiliência? Nesta investigação analisamos o processo de resiliência em contextos familiares que apresentam filhos com incapacidades. Trata-se assim de uma investigação de natureza compreensiva, exploratória e descritiva sobre as perceções de 326 pais e mães que enfrentaram a adversidade de terem um filho com deficiência.

**Palavras-chave:** resiliência, família, deficiência

### ABSTRACT

The consolidation of the resilience pillars is needed to overcome negative life experiences, to deal with stress and recover from trauma. Are parents of disabled children able to adapt to the situations created by the arrival of a "different" child? In a process of mourning and the re-organization of the family, how do they use the community resources to confront the situation? Are they able to use protective factors to deal with the disability issues and its inborn problems? In the process of overcoming and accepting the disability, do they value and consolidate the pillars of resilience? In this investigation we analyze the resilience process in family contexts that present children with disabilities. It is therefore an investigation of a complex nature, exploring and describing the perceptions of 326 parents who have faced the adversity of having a child with disabilities.

**Key words:** resilience, family, disability

PARTE II | Pág. 109

Lima-Rodrigues, L. & Rodrigues, D. (orgs.). Atas do III Congresso Internacional “Educação Inclusiva e Equidade”. Almada, Portugal, de 31 de outubro a 2 de novembro de 2013, Pró-Inclusão: Associação Nacional de Docentes de Educação Especial.



## INTRODUÇÃO

Ser feliz ou a busca incessante da felicidade também passa por assumir compromissos, compromissos com valores e ideais, com as situações envolventes e com aqueles que nos rodeiam. Isso exige uma posição ativa que tentamos integrar, aprender a renascer das adversidade, sair delas fortalecidos, olhar a vida de forma positiva e eleger o caminho para seguir em frente. Na área da educação especial, é fundamental analisar e compreender a incidência dos fatores de resiliência em pais e mães que enfrentam uma grande adversidade. Sabemos que estas famílias passam por momentos muito dolorosos que oscilam entre o luto pelo filho<sup>18</sup> “idealizado” e a necessidade de seguir em frente na busca da chamada felicidade e do sentido da vida.

Nesta investigação, decorrente do programa de doutoramento em Educação, Identidade e Futuro, pela Universidad de Jaén (2012), pretendemos analisar o processo de resiliência em contextos familiares que apresentam filhos com deficiência através da capacidade de adaptação dos pais e das mães, do grau de conhecimento da família sobre os recursos da comunidade, descrever o grau de aquisição dos pilares de resiliência por parte dos membros da unidade familiar e determinar como influenciam os fatores protetores e os pilares de resiliência no processo de superação.

O marco teórico foi estruturado através dos processos de atenção à adversidade numa dimensão social e numa perspectiva multidimensional da educação especial, com incidência na consolidação da resiliência. Averiguamos a adversidade e os fatores de risco como elementos a superar e a vencer, lançando mão dos fatores protetores e dos pilares estruturantes de um perfil resiliente. Neste sentido, entendemos a resiliência como processo e assim sendo, pode ser promovida e aprendida a nível individual e familiar.

Desenhámos e desenvolvemos o marco metodológico desde a justificação e genesis da investigação, à clarificação da temática, optando pela construção do instrumento mais adequado que granjeasse as dimensões delineadas e os objetivos pretendidos. Para isso, realizamos uma revisão exaustiva e cuidada de outros instrumentos semelhantes, construindo o inquérito por questionário que viria a servir de base a toda a investigação. Na realização do estudo piloto que, além de possibilitar o ensaio geral, permitiu verificar até que ponto o instrumento construído tinha condições

---

<sup>18</sup> Quando nos referirmos a “filhos”, incluem-se o género masculino e feminino.



de garantir resultados com uma margem de segurança suficientemente alta, procedeu-se à validação do mesmo através de *focus group* por um grupo de especialistas e ao cálculo do *alfa de Cronbach* no programa *SPSS 17.0 (Statistical Package for the Social Sciences)*, com o resultado de um índice de consistência interna de 0,980. A aplicabilidade, na fase de trabalho de campo propriamente dito, revelou uma amostra produtora de dados, de 326 participantes.

Na análise de dados, conclusões e implicações organizamos a descrição dos mesmos em função de uma estrutura analítica deduzida do enfoque concetual da investigação, com base na apresentação de alguns dos dados mais significativos.

## 1. CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

A noção de resiliência associada à família é um constructo relativamente novo que veio redirecionar as investigações neste âmbito. Um dos primeiros estudos específicos nesta área foram os de McCubbin y McCubbin (1988) sobre a tipologia de famílias resilientes, partindo da definição de que seriam aquelas que resistem aos problemas derivados das alterações familiares ao longo do ciclo vital e que se adaptam às situações de crise. Os autores estavam interessados em investigar características, dimensões e propriedades destas. Como fio condutor das investigações utilizaram o modelo das teorias de *stress* para explicar o comportamento das famílias em situações a que chamaram “normativas” (transições esperadas e derivadas do próprio desenvolvimento familiar) e “não normativas” (catástrofes e outras crises não esperadas). Com isto chegaram a quatro tipologias de famílias: vulneráveis, seguras, duráveis e regenerativas, dependendo da forma como a unidade familiar enfrentava as situações e em função da relação dos seus membros. Contribuíram de forma significativa para redirecionar o olhar sobre a família numa perspetiva da sua inserção e relação com a comunidade e da importância de se incrementarem políticas e programas de apoio às mesmas.

Mais tarde, as investigações de Walch (1996:263) sobre *resiliência em famílias*, identificaram e implementaram os processos-chave que possibilitam às famílias, não só responderem mais eficientemente em situações de crise, mas saírem delas fortalecidas. Na perspetiva da investigadora, o termo refere-se aos processos de adaptação e *coping* na família como uma unidade funcional efetiva (Walch, 1998:14-22) e apresenta um panorama concetual dentro de três domínios: sistema de crenças, padrões de organização e processos de comunicação. Este modelo revestiu-se de grande interesse



para novos investigadores uma vez que permite perceber como as famílias atuam e facilita o “como fazer”, ajudando na compreensão das problemáticas e na formação de profissionais promotores e facilitadores do processo de resiliência em famílias.

Diversa literatura e outras investigações contribuíram para a clarificação do conceito de *resiliência familiar*, nomeadamente os estudos de Hawley y DeHann (1996, *in* Yunes, 2003:81) que estruturam a definição de que a

“resiliência em família descreve a trajetória da família no sentido da sua adaptação e prosperidade diante de situações de *stress*, tanto no presente como ao longo do tempo. Famílias resilientes respondem positivamente a estas condições de modo singular, dependendo do contexto, do nível de desenvolvimento, da interação resultante da combinação entre fatores de risco, de proteção e de esquemas partilhados”.

Podemos notar assim que a conceção traçada por estes autores não difere muito da conceção de resiliência em que o foco é o indivíduo. Há quem manifeste que não poderia ser diferente, já que se tratam de conceções acerca do mesmo fenómeno. No entanto Yunes (2003:81) sugere que quando se trata de resiliência em famílias, o nível de análise é que deve mudar, o fenómeno deixa de ser considerado com uma característica individual que sofre a influência da família, e passa a ser encarado como uma qualidade sistémica das próprias famílias.

Provavelmente ainda há muito a investigar sobre a resiliência em famílias, contudo, parece-nos que todas estas abordagens contribuíram para inverter a tendência de que as investigações no âmbito familiar têm como figura principal os desajustes e os conflitos. Interessa centralizar, investigar, compreender e fortalecer os aspetos saudáveis e de êxito dos grupos familiares, estudando e investigando os processos e as perceções das experiências de vida, compreendidos numa ótica sistémica, ecológica e de desenvolvimento.

## **2. CONTEXTUALIZAÇÃO METODOLÓGICA**

Com base numa revisão aprofundada da problemática, o objetivo geral da investigação revestiu-se do pressuposto de analisar o processo de resiliência em contextos familiares onde existissem crianças/jovens com deficiência. Delineamos um modelo investigativo de natureza compreensiva, exploratória e descritiva para identificar quais as perceções dos pais e mães perante a chegada de um filho com deficiência ao seio familiar.



Pretendeu-se conhecer a capacidade de adaptação dos pais e mães à situação em si, comprovar o grau de conhecimento destes sobre os recursos que a comunidade disponibiliza, descrever o grau de aquisição dos pilares de resiliência por parte dos membros que configuram a unidade familiar e determinar como os fatores de resiliência influenciam o processo de superação.

Os distintos paradigmas em investigação têm suscitado um amplo debate nas Ciências da Educação sobre a possível unidade ou diversidade epistemológica das mesmas. A tese da *compatibilidade paradigmática* de Howe (1985) sustém a necessidade de combinar a metodologia qualitativa e quantitativa, negando que tal combinação seja incoerente do ponto de vista epistemológico. Nessa linha de pensamento, e mais concretamente na investigação realizada, compartilhamos dessa perspetiva resultando assim num modelo de *investigação educativa crítica*, que permite descrever e explicar como os pais e mães de crianças com deficiência desenvolvem processos de adaptação e de superação desta.

Uma das técnicas empregues ao longo do processo investigativo, foi a construção, validação e aplicação de um *questionário* como instrumento de recolha de informação. Quando uma investigação é pautada por um questionário como um dos instrumentos fundamentais na recolha de dados, deparamo-nos com um estudo extensivo marcado pela tentativa de identificar determinados fenómenos, processos ou situações específicas. Com o objetivo de identificar técnicas e instrumentos utilizados anteriormente por outros investigadores para a medição da resiliência, procedeu-se a uma revisão cuidada em várias bases de dados sobre o descritor *measuring resilience*. Após a construção do questionário adequado às dimensões da investigação, e antes da aplicação definitiva, o mesmo foi validado no sentido de otimizar a sua eficácia na recolha da informação pretendida. Desta forma, a primeira versão foi submetida a um processo de validação por vários especialistas da área da neuropsiquiatria, psicologia e da educação especial, com o fim de valorarem a pertinência dos indicadores em função dos objetivos traçados na investigação. Foram objeto dessa valoração, a clareza da linguagem utilizada, a suficiência de itens e uma apreciação global do questionário sobre vários aspetos. Nesta fase, calculou-se o *índice de consistência interna* da totalidade dos 85 itens, com um resultado de 0.980 (Cronbach's Alpha) revelando uma *muito boa* consistência interna para o grupo de variáveis identificadas.



Ainda como princípio determinante da opção metodológica, recorreu-se à técnica de *focus group* pela necessidade de averiguar distintas dimensões da informação, numa ótica de perspectivas diferentes e para triangular os dados obtidos como meio de confirmar ou descartar tendências. A formação e prossecução do grupo de discussão foram fundamentais para analisar as respostas obtidas na validação do questionário e redefinir os indicadores com um *Cronbach's Alpha* inferior a 0.8. Após a análise da conversação grupal, redefiniram-se os respetivos indicadores do questionário.

Numa outra fase, implementou-se um *estudo piloto* no âmbito da investigação experimental, com uma amostra diferente da que foi submetida à investigação final, cuja característica essencial foi o controlo e a manipulação deliberada das condições que determinam os acontecimentos que interessam à investigação. Este estudo preliminar, além de propiciar um ensaio geral, permitiu verificar se o instrumento elaborado poderia garantir resultados fiáveis, identificando-se e excluindo-se as variáveis que poderiam interferir na investigação. Efetuaram-se os ajustes pertinentes e elaborou-se a versão final do questionário. Desses ajustes, apenas destacaremos que, pela condição presencial do investigador na aplicabilidade do instrumento na fase do estudo-piloto, foi possível verificar uma “menos boa” aceitação da terminologia *deficiente*. Tal facto levou-nos à necessidade de suavizar a terminologia em indicadores mais diretivos, que de alguma forma reavivariam situações dolorosas, substituindo e subentendendo a palavra “deficiência” por “problema”, sem contudo perder o sentido da concetualização e terminologia cientificamente correta.

Para a amostra pretendida, foram distribuídos cerca de 600 questionários, prevenindo-se logo à partida, e dadas as características dos inquiridos, uma percentagem alta de *mortalidad muestral*. De uma população de pais e mães de dois distritos portugueses, Aveiro e Porto, a amostra, não probabilística, foi selecionada com base em critérios de eleição sistemática e intencional face às possibilidades de acesso às famílias com filhos com deficiência. O acesso a estas foi estruturado de modo direto a famílias singulares e também através de autorização expressa de distintas entidades, instituições e centros de reabilitação para onde confluíam em maior número. A aplicabilidade do instrumento e recolha de informação foi, na maioria das vezes, explicada diretamente aos inquiridos. Concluído o período destinado à aplicabilidade, obtiveram-se 347 questionários produtores de dados para análise, numa ótica organizativa da descrição, em função de uma estrutura analítica deduzida do enfoque concetual da investigação.



Quando os dados são organizados e apresentados em registo interpretativo, a tónica do tratamento da informação centra-se na construção do significado, ou seja, na produção de um texto argumental que atribui sentidos novos aos factos, situações ou discursos dos atores, numa lógica compreensiva global (Afonso, 2005:116-122). A análise estatística dos dados resultantes do questionário foi realizada através do programa *SPSS 17.0 (Statistical Package for the Social Sciences)*, onde se identificaram 57 variáveis e compreenderam, a análise univariada de frequências absolutas, percentagens acumuladas e percentagens válidas, gráficos de setores e médias, e por outro lado, uma análise bivariada para detetar as relações entre algumas das variáveis mais pertinentes e justificativas dos enfoques que se pretendiam esclarecer. As variáveis podem adotar diferentes valores numa investigação e apresentam duas características fundamentais, “são observáveis e são suscetíveis de mudança ou variação”, no que se refere à relação com um mesmo ou diferentes objetos, com relação a determinada associação ou dependência (posição social, possibilidade de acessos, nível educativo, etc. (Bisquerra, Sarrierra y Martínez, 2004:20).

Parece-nos importante salientar também os constructos hipotéticos. Nas investigações científicas utilizam-se conceitos formais que recebem o nome genérico de constructos hipotéticos, com uma estrutura e funções na base dos quais se pretendem explicar determinados fenómenos. São exemplos disso a inteligência, a motivação, a criatividade, a personalidade, etc. Os constructos e as variáveis estão assim intimamente relacionados, de tal forma que constituem os dois lados de uma mesma moeda. Os constructos hipotéticos são considerados como variáveis latentes não observáveis diretamente pelo investigador, mas contudo, presentes na investigação. Para estudar os constructos, ou variáveis latentes, analisam-se assim as variáveis observáveis, presentes nos resultados dos inquéritos, que funcionam como “indicadores” dos fenómenos não observáveis (Bisquerra, Sarrierra y Martínez, 2004:21-22).

### **3. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Definir uma realidade é tentar responder às questões sobre o que são as pessoas, as situações, as condutas e tudo aquilo que exige ter uma opinião ou uma ideia sobre essa mesma realidade. As perceções dos pais e das mães das crianças ou jovens com deficiência são as “suas” definições da realidade, naquele instante, naquele tempo e naquele sentir. Uma análise da situação leva-nos a uma definição da mesma, ao



diagnóstico do que acontece numa perspetiva racional. Pretendemos investigar a atitude do meio familiar face à deficiência de um filho e descrever como os pilares de resiliência influem na aceitação e na adaptação ao facto em si.

Da amostra produtora de dados, encontramos pais (36%) e mães (64%) com um nível socioeconómico baixo, com alguma instabilidade em termos profissionais e de empregabilidade (8% desempregados), e que lutam com muito esforço para superar a adversidade de ter um filho com deficiência ou algum tipo de incapacidade. O facto das mães se encontrarem em número superior, comprova que são estas quem mais se ocupa dos seus filhos, nomeadamente no acompanhamento às consultas de especialistas, terapias, escola e outros serviços na área da educação especial e da saúde.

Não podemos deixar de referir e relacionar algumas ideias recolhidas na revisão bibliográfica, nomeadamente, de que a chegada de um filho com deficiência afeta as relações dos casais. Com uma percentagem de 82% de famílias monoparentais, 65% apresentam o estado civil de separados e divorciados, o que reforça que, por qualquer motivo, uma percentagem alta destes pais/mães se encontram agora sós, na árdua tarefa de educar um filho com estas características. Excluimos aqui, por razões óbvias, os casos de monoparentalidade por viuvez e os solteiros. O *stress* provocado por problemas particulares, como o caso do nascimento de um filho deficiente ou com uma enfermidade crónica, trás alterações importantes nos diferentes subsistemas da família, alteram-se radicalmente a rotina diária do casal, surgem alterações profissionais, relacionais e económicas (Relvas, 1996). Nas famílias biparentais, sobre a variável ID, que focaliza o indicador de que *ter um filho com problemas fortalece as relações dos casais* 51% dos inquiridos responderam positivamente, 29% responderam negativamente e 20% enquadraram-se sem opinião. Estes dados são reveladores de que, a “adversidade” é de alguma forma potenciada.

A grande maioria dos inquiridos (95%) professa uma religião, independentemente de a praticar. Walsh (1998:133), nos seus estudos sobre resiliência, define a espiritualidade e a transcendência como um dos fatores-chave da resiliência em famílias. Dentro da espiritualidade contempla-se a fé, a comunhão e os rituais. O professar uma religião pode ser um indicador significativo na hipótese provável de famílias resilientes.

Tendo como referencia a média de idade dos filhos com deficiência, 29% dos inquiridos têm filhos situados entre os 6 e os 9 anos de idade, seguidos dos 28% com





mais de 15 anos. Abaixo dos 3 anos de idade, somente 3%. Atendendo a estas idades, percebemos que estes pais e mães já podem ter superado algumas das fases iniciais do processo de luto e que se encontram, de algum modo, mais adaptados.

Os indicadores da *Dimensão I* foram estruturados para se perceber a *capacidade de adaptação dos pais e das mães à situação gerada pela presença de um filho com alguma incapacidade*. Os seres humanos possuem, ou necessitam, de uma notável capacidade para reduzir a insegurança e a confusão, atribuindo sentido a qualquer contexto que se lhes apresente (Berger y Calabrese, 1975). Diante da adaptação à problemática de ter um filho com deficiência ou qualquer outro *handicap*, 93% consideram o facto em si um desafio, do mesmo modo que a grande maioria (82%) afirma já se sentirem adaptados a essa condição e a relação com o “filho especial” ser mais forte do que com os demais (77%).

Não podemos analisar este último indicador isolado, já que 92% também afirma, aceitar esta condição, existindo aqui uma pequena variação. Esta variação não pode ser considerada de forma linear, uma vez que, observando a frequência geral, a opinião pode não ser coincidente num mesmo indivíduo. O que podemos inferir é que, há efetivamente uma percentagem mais elevada dos níveis de aceitação do que dos de adaptação. Na fase de aplicabilidade do questionário presenciamos alguns comentários dos pais/mães – “que remédio temos nós senão aceitar...” – efetivamente não podem alterar essa condição, apenas desenvolver meios e mecanismos para a enfrentar e superar. Atendendo à média de idade dos filhos – as percentagens mais elevadas encontram-se a partir dos 6 anos de idade – podemos verificar que a maioria já pode ter superado a fase inicial do diagnóstico e do processo de luto. Este facto também ajuda a entender os resultados dos níveis de aceitação e de adaptação. Com esta média de idade, existiu já um período “razoável” de interação com a problemática e com o contexto em geral, aumentando assim a probabilidade de que se tenham desenvolvido mecanismos e fatores protetores para maturarem e consolidarem o processo resiliente.

O indicador IE tinha como objetivo perceber se os pais/mães recorreram a algum tipo de apoio especializado em seu benefício. Este foi um dos únicos indicadores colocados na forma negativa – *na minha adaptação/aceitação ao/do problema do meu filho não necessitei de apoio especializado (médico, psiquiátrico ou psicológico)* – uma vez que toda a estrutura do questionário apresenta um enfoque positivo da problemática. Pode parecer contraditório, mas não podemos deixar de considerar o facto de que, se



não necessitamos de apoio especializado significa que, de algum modo, encontramos em nós próprios estruturas e mecanismos para superar o problema e resolver a situação. Contudo, no processo de resiliência este indicador também pode ser analisado de outro modo, ou seja, perante a adversidade, o facto de “pedir ajuda” significa um passo positivo de reconhecimento de que algo está mal e uma mobilização positiva no sentido da superação. Da análise das respostas a este indicador, não se verificou uma disparidade significativa. 56% respondem positivamente, o que nos permite inferir que não necessitaram de apoio especializado, enquanto que 44% discordaram ou não emitiram opinião, o que pode significar que, em algum momento deste processo, necessitaram de apoio. Não podemos deixar de relacionar e considerar também o baixo índice de escolaridade e nível socioeconómico, o que pode ter condicionado e limitado a procura de ajuda de especialistas.

No que respeita à capacidade de conciliar tarefas domésticas, vida social, emprego ou outro tipo de trabalho, apesar da problemática inerente à condição do seu filho, 79% afirmam consegui-lo. Para melhor compreender este resultado, relacionou-se novamente à média de idade dos filhos deste grupo, que se situa acima dos 3 anos, com maior incidência entre os 6/9 anos, fase do 1º ciclo do ensino básico. A entrada de qualquer filho na escola é quase sempre uma fase de *stress* no seio familiar, é natural que aqui também as famílias sentissem mais dificuldades em conciliar este facto com as suas atividades profissionais e domésticas.

No que se refere à *Dimensão II - grau de conhecimento dos recursos da comunidade*, destacamos a recorrência aos apoios de educação (53%) e saúde (58%), embora nem sempre estejam satisfeitos com os mesmos (37%) e os considerem insuficientes (53%). Destaca-se o reconhecimento da necessidade fundamental da elaboração de novos programas de intervenção para ajudá-los a enfrentar e a superar a realidade.

Relativamente à partilha e troca de experiências com outros pais/mães em situações semelhantes, 64% afirmam fazê-lo. Partilhar preocupações e significados ajuda a descobrir e a explicar como, nas relações interpessoais, os indivíduos constroem as relações com base no diálogo. Ter alguém com quem dividir as preocupações também ajuda a construir as nossas perceções pessoais. Fisher y Adams (2006:78) afirmam que “la percepción personal ocurre en un campo mutuamente dividido. Cuando



percibimos el otro, la otra persona está empeñada en un proceso de percepción idéntico a aquel en que nosotros estamos”.

Sobre o proporcionar atividades de lazer a esses filhos, uns significativos 43% responderam de forma negativa. Relacionamos esta percentagem com o baixo nível socioeconómico das famílias, já que é muito difícil, quando os recursos financeiros não chegam para satisfazer as necessidades mais básicas e imediatas de saúde e alimentação, pensar em proporcionar atividades de lazer e ócio, por maior importância que lhes reconheçam.

No que respeita ao surgimento de novos programas de intervenção para ajudar na adaptação à problemática, 93% responderam positivamente. Encontramos assim eco e significado para desenhar um programa de intervenção no âmbito sociofamiliar com base nos resultados da investigação. Dada a limitação e natureza deste artigo, o programa elaborado será descrito num outro.

As perspetivas de futuro e a necessidade de salvaguardar as melhores condições são uma das grandes preocupações destes pais/mães, principalmente quando chegam a uma idade mais avançada em que as capacidades para cuidar deles vão diminuindo. A maioria (56%), afirma ter a preocupação de encontrar um local para os/as orientar. Em Portugal são poucos, ou nem sempre reúnem as melhores condições, os recursos (domiciliários, lares assistenciais, etc.) para apoiar estas famílias na impossibilidade das mesmas o fazerem. Os poucos que existem estão quase sempre repletos e têm uma grande lista de espera, principalmente os que apresentam um funcionamento eficiente.

Da análise da Dimensão III - *grau de aquisição dos pilares de resiliência*, destacamos a percepção que têm, de que o facto de terem um filho com problemas faz deles “pessoas melhores” (62%). Efetivamente, quando se enfrenta uma grande adversidade, tende-se, depois de um período e superada a crise inicial, encarar melhor as adversidades seguintes e as fraquezas do ser humano de um modo geral. Aludindo à perspetiva teórica do conceito de resiliência, recordamos que não é suficiente enfrentar a adversidade, mas também é necessário sair dela fortalecidos. É comum observarmos comportamentos resilientes em indivíduos que enfrentaram e superaram adversidades e desenvolveram competências que os ajudaram a conceber e a enfrentar a vida de modo diferente. Scharfetter (2002:190-193) analisa a percepção sobre vários processos psicológicos gerais e as influências pessoais, sociais e situacionais da mesma. Considera por isso, a *experiência de vida* como algo que, quem desenvolve a percepção sobre



determinado facto possui (processos de acumulação e de aprendizagem). Deste modo, quando enfrentamos algo doloroso tendemos a considerar-nos pessoas melhores, porque a nossa perceção foi alterada em função desse processo.

Verificamos que 79% dos pais/mães revelam otimismo para encarar os desafios futuros. Oliveira (2004:97) afirma que,

[...] o fato dos autores humanistas considerarem o otimismo com sendo parte da natureza humana, não significa que se prescindia de uma interpretação diferencial. [...] depende muito da idiossincrasia de cada pessoa, do ambiente em que foi educada e do mundo que a rodeia, que resulta num maior ou menor otimismo.

Na realidade muitos estudos se têm feito sobre este traço da personalidade ou predisposição do sujeito. Tentamos entendê-lo como uma característica ou tendência, mais ou menos estável, em circunstâncias normais de vida e que tende a permanecer em situações adversas.

Quanto têm que tomar uma decisão importante em relação aos seus filhos, 77% dos pais/mães afirmam confiar nas suas decisões. Branden (1995) refere a importância da autoestima associada aos níveis de confiança como uma capacidade inerente à natureza humana, pois a capacidade de pensar é uma competência básica e o fato de estarmos vivos é a fonte do nosso direito de lutar pela felicidade (signifique ela o que significar).

Sobre a capacidade de valorar e aceitar melhor os outros, 82% posicionam-se positivamente. Parece-nos pertinente recordar o conceito de tolerância, “tendência a admitir nos outros, maneiras de pensar, de atuar e de sentir diferentes, ainda que diametralmente opostas às nossas” (Houaiss, 2003:3535). Dadas as situações por que passam, inerentes à problemática e aos comportamentos dos seus filhos, estes pais/mães nem sempre são bem compreendidos e aceites pelos outros, contudo revelam-se mais compreensivos e tolerantes.

A capacidade de analisar o modo de atuar diante de pessoas ou situações, a fim de melhorar reações posteriores, envolve atitudes de reflexão e de introspeção, consideradas importantes e fundamentais no processo resiliente. Verificamos que (77%) dos inquiridos se posiciona positivamente perante esta capacidade. Almada (2008:81) analisa a introspeção e defende a tese de que o psíquico não pode ser considerado fora da objetividade inerente e da experimentação. A passagem de indicadores introspetivos para indicadores ambientais observáveis não certifica que o autoconhecimento seja preciso, contudo, nem sempre observamos as contingências às quais estamos expostos.



Podemos manter registos do que ocorreu, mas em geral, a nossa informação é superficial e é essa avaliação que vai servir de molde a novos comportamentos.

No processo de superação das adversidades é fundamental que tenhamos uma noção realista para mobilizar e utilizar os fatores protetores. Neste indicador (III I), 91% dos inquiridos salientam que têm uma noção realista das suas capacidades e fragilidades. Questionamos se no domínio da perceção, qualquer noção realista não seria relativa ou arbitrária? De facto, não podemos pressupor consensos inexistentes nem ignorar as diferenças filosóficas a este respeito. Sem dúvida, temos de partir da perceção daquilo que nos acontece e rodeia. Apesar de alguma insegurança sobre a noção da realidade que habita em cada um de nós, quando se solicita a estes pais/mães que se posicionem sobre as suas capacidades e fragilidades, emergem as “suas realidades”. Edgar Morin (2003:288) fala da realidade e da “verdadeira realidade”, salientando que é um termo mais do que equívoco.

“É realidade e irrealidade. Ao mesmo tempo realidade e ilusão, realidade e imaginário. [...] o sentimento da realidade é uma secreção afectiva que oferece substância, não só a todos os objetos matérias, mas também a imateriais, como a comunidade, a família, etc. Essa secreção da realidade pode ser considerada edificante, no sentido em que a afetividade, que segrega ela própria a magia, transforma processos ou aparências em realidades substancialmente autónomas e dotadas de uma existência independente daquele que as concebe.”

Com uma alta percentagem das noções realistas das suas capacidades e fragilidades, observamos que os pais/mães estão numa fase de compreensão da situação porque conseguem avaliar os seus atos como geradores de consequências positivas. Compreender a situação é a constatação de que a nova realidade funciona.

Apesar da maioria se mostrar esperançado no futuro (59%), não podemos desconsiderar a percentagem dos incrédulos e menos esperançados. Alberoni (2001:11) diz que, de todas as virtudes, a esperança é a mais importante para a vida. Luís Rojas Marcos (*in* Jares, 2007:53) afirma que “os indivíduos esperançados que creem no futuro, quando enfrentam situações difíceis, confiam e encontram consolo, um refúgio, uma saída.” Cabe também aos profissionais que lidam diretamente com estas famílias, ajudar a consolidar, nos seus programas de intervenção, a esperança em dias melhores.

Os *fatores protetores* são as características factos ou situações próprias de cada indivíduo que aumentam a capacidade de enfrentar adversidades e assim diminuir as possibilidades de desenvolver desajustes psicossociais.



Sobre a influência dos fatores de resiliência no processo de superação - Dimensão IV -, assumem, nesta fase das suas vidas, ter uma autoestima significativa para enfrentarem a situação (82%), embora não consigam ter e adotar algum distanciamento em relação à problemática para dedicarem tempo a si próprios (37%). Conseguem lidar com as situações inesperadas (83%) e assumem ter amigos com quem possam (com)partilhar as suas preocupações e angústias (72%). Têm a perceção de que são mais flexíveis (87%), de que fazem autocríticas construtivas (69%) e desenvolveram alguma capacidade para verem o lado “cómico” das e nas situações mais difíceis (71%). Savater (2004:31), sobre a ação do homem numa perspetiva de fatalidade e de insegurança, afirma que nestas situações “intervém o conhecimento do que não dispomos, as possibilidades que julgamos dispor e a disposição que assumimos”. Nas vivências dolorosas e na vontade de superá-las, descobrem-se fatores protetores e mecanismos resilientes que se desconheciam, acredita-se ser-se capaz e, nesse crer, atua-se positivamente.

#### 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não temos dúvidas de que os pais/mães de crianças e jovens que apresentam alguma incapacidade, deficiência ou problema no seu desenvolvimento são pessoas que enfrentam um grande sofrimento, só perceptível por aqueles que vivem situações semelhantes. Contudo, *ser resiliente* é enfrentar essa adversidade com as possibilidades, forças e estruturas de apoio que cada um possui. Além da busca incessante da felicidade, um dos temas centrais da existência humana é a compreensão do sentido da dor, seja física ou psíquica, aqui expressa na perda do filho “idealizado” e do sofrimento que isso acarreta. Rojas (2005) na sua obra *Teoria da Felicidade* apresenta um capítulo em que analisa a essência do sofrimento, afirmando,

“[...] sempre que chega a certo nível, o sofrimento parece-nos superior às nossas forças; mas na verdade é que não sabemos o que somos capazes de suportar até ao momento em que chega e se instala, sem pedir licença, com toda a sua intensidade. O sofrimento é sempre escandaloso”.

Quase que arriscaríamos dizer que o sofrimento, por vezes, é um bem não imediato. Aquilo que parece terrível num momento determinado, mais tarde e salvaguardando as devidas distâncias e proporções, pode vir a transformar-se numa oportunidade positiva. O núcleo central da resiliência reside nisso mesmo, não é só na capacidade de enfrentar



uma situação difícil, dispor e utilizar todos os mecanismos protetores, mas também sair da mesma mais fortalecido, encarar a vida e lutar pelo que se deseja na concretização dos sonhos mais ricos e esperançados. Para isso tem-se de acreditar, ter uma atitude de compromisso em relação aos comportamentos e atitudes a tomar, é também, mediante essa crença, que a vida ganha sentido.

Através desta investigação constatamos que os pais e mães de crianças e jovens com deficiência são pessoas que resistem, contando não somente com a sua resistência física, mas com um novo e positivo olhar na reconstituição das suas vidas, não obstante o contexto negativo em que vivam imersos. Um dos fatores de resiliência é a capacidade que adquirem em garantir a sua integridade, ainda que nos momentos mais críticos, como a fase inicial do processo e no (re)acender do luto em determinadas fases de transição das vivências dos seus filhos (e.g. entrada na escola), possam fraquejar.

Independentemente do que a resiliência tenha muito de íntimo e de individual, para que as famílias consigam consolidar as bases desta, necessitam de apoio, da compreensão dos outros membros familiares, dos amigos e dos profissionais com quem passam a ter uma relação muito próxima e constante.

## 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AFONSO, N. (2005). *Investigação Naturalista em Educação – Um guia prático e crítico*. Edições ASA. Porto.
- ALBERONI, F. (2001). *La Speranza*. Biblioteca Universale Rizzoli. Milano.
- ALMADA, L. (2008). *Psicologia como ciência: comportamento, introspecção e consciência*. *Revista AdVerbum*, 3 (1) Jan a Jul de 2008: 68-85. Rio de Janeiro.
- BERGER, C.R. & CALABRESE, R. J. (1975). *Some Exploration in Initial Interaction and Beyond: Toward a Developmental Theory of Communication*. *Human Communication Research*, 1, 99–112.
- BISQUERRA, R., SARRIERRA, J.C. & MARTÍNEZ, F. (2004). *Introdução à Estatística – Enfoque informático com o pacote estatístico SPSS*. ArtMed. Porto Alegre.
- BRANDEN, N. (1995). *Auto-estima: como aprender a gostar de si mesmo*. 18ª. Edição. Saraiva. São Paulo.
- FISHER, B.A. & ADAMS, K. (2006). *Interpersonal Communication, Pragmatics of Human Relationships*. McGrawhill. Nova Iorque.
- HOUAISS, A., VILLAR, M.S. & FRANCO, F.M.M. (2003). *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. Círculo de Leitores. Lisboa.
- HOWE, K. (1985). *Two dogmas of educational researcher*. *Educational Research*. 17, 8, 10-18.
- JARES, X.R. (2007). *Pedagogia da convivência*. 1ª. Edição. Editora Profedições. Porto



- MCCUBBIN, H.I. & MCCUBBIN, M.A. (1988). *Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity*. Family Relations, 37, 247-254.
- MORIN, E. (2002a). *Os sete saberes para a Educação do Futuro*. Coleção Horizontes Pedagógicos. Instituto Piaget. Porto.
- OLIVEIRA, J.H.B. (2004). *Psicologia positiva*. 1ª. Edição. Edições Asa. Lisboa.
- RELVAS, A. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Edições Afrontamento. Porto.
- ROJAS, E. (2005). *Uma teoria da Felicidade*. Edições Tenacitas. Coimbra.
- SAVATER, F. (2006b). *O conteúdo da Felicidade*. Ambar.
- SCHARFETTER, C. (2002). *Introdução à psicopatologia geral*. Manuais Universitários. 2ª. Edição. Climepsi Editores. Lisboa.
- WALSH, F. (1996a). *The concept of family resilience: Crisis and challenge*. Family Process, 35, 261-281.
- WALSH, F. (1998b) *Strengthening family resilience*. The Guilford Press. New York.
- YUNES, M.A.M. (2003). *Positive psychology and resilience: focus on the individual and families*. *Psicol. Estud.* 2003, vol.8, no.spe, p.75-84.