

Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes¹

Development, Resilience and Needs of the Handicap Children Families

Vítor Franco (Universidade de Évora)

Ana Maria Apolónio (Ass. Port. Paralisia Cerebral, Évora)

Direcção para Correspondência: Vítor Franco,
Departamento de Pedagogia e Educação,
Universidade de Évora (Portugal),
vfranco@uevora.pt
npp23062@mail.telepac.pt

¹ - O presente trabalho insere-se no âmbito da investigação “Aspectos Psicossociais do Desenvolvimento e das Necessidades das Famílias; sua importância para a criação de sistemas integrados de apoio” realizada com o apoio do SNRIPD.

Resumo

O conceito de resiliência refere-se à capacidade do indivíduo, ou da família, para enfrentar as adversidades, sendo transformado por elas mas superando-as. O nascimento de uma criança portadora de deficiência interfere profundamente com toda a família, atingindo-a na sua estrutura emocional e representando um desafio ao seu desenvolvimento.

A partir de um estudo de 50 mães de crianças com deficiência procuramos apontar as grandes componentes da forma como a família responde à situação, as necessidades que apresenta no prosseguir do seu desenvolvimento, e como se reorganiza do ponto de vista emocional e relacional.

Neste contexto, resiliência parece assentar em dois aspectos fundamentais: a coesão familiar e a força e resistência psicológica das mães. A criança é também, ela própria, um factor fundamental para poder lidar com a situação. Assim sendo, o sofrimento emocional causado pelo nascimento de um filho com deficiência tem de ser entendido enquanto processo de luto mas também na re-idealização, permitindo restaurar os processos vinculativos fundamentais ao desenvolvimento da criança e da família.

Palavras-chave: Resiliência, desenvolvimento da família, crianças com deficiência.

Abstract

The construct of resilience is the individual or the family ability to face adversity, to be transformed by it and yet overcoming it. The birth of a handicapped child deeply interferes with the entire family, affects its emotional structure and is a challenge to its development.

A 50 mothers research guide us to the great components of the family answer to the handicap situation, its needs and how to reorganize its relations and emotions.

The resilience is settled in two major aspects: the family cohesion and the psychological strength of the mother. The child becomes a fundamental element in the way the family reacts. So, the emotional pain that comes from the birth of a handicapped child must be understood as a mourning process, but also as a re-idealization process, restoring the attachment needs which are fundamental to the child and family development.

Key words: Resilience, family development, handicapped children.

Introdução

A resiliência é um constructo teórico que, vindo do domínio das ciências físicas e da engenharia, se refere à capacidade do indivíduo, ou grupo, não se deixar destruir e, até mesmo de crescer, face à adversidade, superando os problemas e dificuldades que surgem ao longo do processo de desenvolvimento. Na sua origem, descreve a capacidade de um material, ou corpo, recuperar o seu estado primitivo quando se interrompe a pressão exercida sobre ele, e tem-se revelado um conceito especialmente útil na investigação sobre o desenvolvimento infantil mas que também nos permite compreender como os grupos, e de uma forma particular as famílias, lidam e crescem face a perturbações graves do curso normal do seu desenvolvimento.

A resiliência será assim entendida como a capacidade de família resistir a uma situação, modificando-se, progredindo no seu desenvolvimento e modelando o seu sofrimento, sendo “a capacidade dos indivíduos e das famílias que lhes permite fazer face, espontaneamente, às dificuldades com que se deparam. O conceito de resiliência liga a vulnerabilidade e poder regenerativo dado que envolve a capacidade do sistema para minimizar o impacto disruptivo de uma situação stressante, através de tentativas feitas no sentido de influenciar decisões e desenvolver recursos para fazer-lhes frente” (Alarcão, 2000:353).

Quando nasce uma criança com deficiência, toda a família é atingida, abalada na sua identidade, estrutura e funcionamento. O processo de desenvolvimento dessa

família, e a forma como os pais lidam com a criança, terá a ver tanto com as suas qualidades quanto com os apoios que pode receber. A família é assim um todo, uma unidade, em que o que afecta um afecta todos dos seus elementos (Seligman, 1991).

Neste estudo procuraremos precisamente compreender como a família situa e valoriza as necessidades relativas ao seu desenvolvimento e como descreve os factores que considera mais importantes na sua capacidade de resistir à adversidade e crise causadas pela situação de deficiência.

Para isso procuraremos, em primeiro lugar, compreender o percurso emocional da família face à deficiência, tentando estabelecer um quadro conceptual onde seja possível entender os aspectos vinculativos primordiais. De seguida, através de um estudo realizado com 50 mães, iremos ver como as famílias lidam com a situação da deficiência e quais os factores que, em diferentes momentos, consideram mais importantes para o seu percurso de desenvolvimento e para a sua capacidade de fazer face à situação.

Idealização, sofrimento e luto

A história da criança na família inicia-se bastante antes do seu nascimento: a criança nasce na imaginação, no pensamento dos pais, muito antes do momento do parto, sempre e quando estes são capazes de o imaginar (Sá, 1996).

Também a criança que nasce com uma deficiência, ou com uma alteração grave no seu desenvolvimento, começou por nascer no pensamento, imaginação e fantasia dos pais, como uma criança bonita e perfeita. Também ela foi (ou não) desejada e investida emocionalmente.

O bebé idealizado, criado na fantasia dos pais antes e durante a gravidez contém as qualidades iniciais para o processo de vinculação. A esse período chamam Brazelton & Cramer (1989) a pré-história da vinculação. Nele são vividas as esperanças e expectativas de cada família e, ao longo dele, a mãe vai conhecendo melhor o seu filho, ainda feto, de tal modo que a vinculação com recém nascido se vai alicerçar nas relações anteriores com esse filho imaginário e que foi sendo conhecido durante a gravidez. É no processo vinculativo que se começam a organizar as qualidades relacionais fundamentais para a vida da criança. Para poder viver num contexto afectivo e social favorável que lhe dará sentido e identidade.

Este bebé idealizado não se compõe apenas de boas qualidades. Não é apenas a representação do bebé sorridente, gordinho e feliz. Durante a gravidez também estão presentes dimensões ameaçadoras, destrutivas e geradoras de ansiedade. Em todas as mães e famílias, a preocupação com a saúde, bem-estar e perfeição do bebé é uma constante, tal como o fantasma da deficiência. Quer se manifeste em sonhos assustadores e geradores de ansiedade, em preocupações que levam a procurar a acalmia no médico, no marido ou em outras mulheres mais experientes, ou apenas na procura de melhor informação para estar mais preparada para receber e perceber o bebé que vai nascer.

Para entendermos a pré-história emocional do bebé com deficiência, temos pois de procurar aqui os primeiros sentimentos, motivações e ambivalências com que a família vai ter de lidar quando ela nasce. As realidades mais duras são as que confirmam os nossos piores medos.

Se a criança com deficiência começou, também, por nascer no pensamento dos pais, como um bebé perfeito e idealizado, o impacto emocional que traz consigo, seja no nascimento ou no momento de identificação da deficiência, será necessariamente de desilusão. Desilusão no sentido que esse bebé idealizado, confrontado com a realidade e as partes más dos piores receios, nunca chega a nascer.

A desilusão funda o luto. A perda dos objectos relacionais é sempre acompanhada de sofrimento emocional, dor mental e exige um período de luto, isto é, um tempo durante o qual a perda possa ser elaborada. Neste caso não se trata da perda do ser relacional, mas do objecto idealizado com que processo vinculativo começou a ter lugar.

Reidealização, nascimento e vinculação

No entanto o que distingue este processo de luto daquele que decorre do desaparecimento efectivo (físico) do objecto relacional, é que aqui a criança continua a existir e a estar presente. Não nasceu um bebé que desse continuidade ao que tinha sido gerado e crescido na fantasia, mas sim um outro que se tenta impor pela sua realidade.

Esta é a questão central do desenvolvimento emocional da família. Mais do que o problema inicial de luto e de elaboração do sofrimento, trata-se agora de saber o que fazer com este bebé (real). Se todos os filhos nascem na fantasia e pensamento dos pais, só há certamente um caminho para que, também estas crianças tenham um lugar: nascerem de novo. Serem de novo idealizadas, de novo investidas no pensamento, no desejo e na fantasia.

O que está assim em causa é a fertilidade emocional dos pais da criança com deficiência e como é que podem conceber um novo bebé ideal, perfeito e desejado, a partir de um bebé real que se impõe pelas suas evidentes imperfeições ou insuficiências. Por isso temos de colocar o problema da infertilidade emocional das famílias com crianças com deficiência para poderem conceber, no seu pensamento, um objecto de amor sólido. Tem de haver uma re-idealização que é, sem dúvida, num segundo momento, a tarefa de desenvolvimento fundamental.

Não sendo possível a re-idealização, faz sentido a perspectiva de dor crónica que tende a afirmar que esta pode coexistir com a aceitação da deficiência fazendo ambas parte do processo de ajustamento parental a longo prazo (Dale, 1996) ou a perspectiva mais clássica segundo a qual a reacção normal ao nascimento de uma criança com deficiência é um “desgosto crónico”.

Nesse caso, estando ameaçados os vínculos primários fundamentais, o que a família vai fazer é tentar gerir o sofrimento, defendendo-se face à dor mental, utilizando mecanismos de defesa mais primários (como a projecção) e tentar lidar com a culpabilidade.

Por isso podemos dizer que todas as crianças com deficiência têm de nascer duas vezes: enquanto objecto de desilusão (nascimento real na sua condição de portadora de ferida emocional e narcísica) e nascer de novo no pensamento dos pais, na fantasia verdadeira do seu futuro e qualidades.

De certo modo a noção kleiniana de posição depressiva (Harris & Meltzer, 1990) está aqui claramente associada à integração, modelação da dor mental e à verdade relacional, por oposição à posição esquizo-paranóide, essencialmente assente na negação, na projecção e na mentira.

Podemos dizer, nesse sentido, que todas as crianças com deficiência têm de ser adoptadas, isto é, assumidas, uma segunda vez, como filhos, em ruptura ou em descontinuidade com a sua posição de filhos imaginados, idealizados e construídos antes e durante a gravidez.

Se a re-idealização é tarefa fundamental, será de esperar que também ela dependa de dois processos fundamentais: a beleza e a esperança. O primeiro permite gostar, deixar-se cativar estética e emocionalmente, ver-se e rever-se no outro, enquanto o segundo permite criar perspectiva temporal, projectos de futuro e ideais. Nessa medida a criação de um espaço de desenvolvimento assenta nos pais poderem dizer duas coisas fundamentais: “o meu filho é bonito” e “o meu filho tem um futuro”

Para melhor podermos compreender a forma como a família vive as suas diferentes necessidades face à criança com deficiência, realizámos um estudo, com um grupo de mães, com os seguintes objectivos: a) identificar as necessidades e problemas mais relevantes quando da detecção da deficiência; b) conhecer as necessidades, problemas e preocupações no momento actual, depois de feito um certo percurso de desenvolvimento; c) conhecer os principais factores de resiliência da família.

Método

Amostra e instrumentos

O presente estudo insere-se numa investigação mais vasta, em que foram entrevistadas 50 mães de crianças com deficiência, com a idade média de 35,5 anos de diferentes níveis de formação académica e que estão a ser acompanhadas por uma instituição que trabalha com a deficiência motora. A maior parte das crianças possui um grau médio ou elevado de

dependência motora (68%), dificuldades ao nível da comunicação (74 %) e com diminuição da sua autonomia (86 %).

O instrumento utilizado foi o Questionário “Desenvolvimento e Necessidades da Família”, construído especificamente para o efeito, que se revelou útil para a investigação mas em cuja construção esteve também presente uma perspectiva clínica que permitisse organizar a abordagem de temáticas de mais difícil acesso no trabalho com famílias.

Procedimentos

Neste estudo consideram-se apenas as respostas a três questões constituintes do instrumento utilizado, e que são as seguintes:

- 1- *Quando soube que o seu filho tinha problemas de desenvolvimento, que importância teve para si cada um dos seguintes problemas e necessidades.*
- 2- *Actualmente cada uma das seguintes necessidades ou problemas preocupam-no...(nada , muito pouco, alguma coisa, muito , muitíssimo).*
- 3- *Como acha que cada um destes aspectos o/a ajudou a lidar com a situação do seu filho?*

Relativamente a cada pergunta foi apresentada uma lista items, relativamente aos quais devia assinalar a sua resposta numa escala de 1 a 5 dependendo do grau de importância que lhe é atribuído.

Resultados

Importância dos problemas no momento do diagnóstico

Como podemos verificar no Quadro 1., os problemas e necessidades sentidos como mais importantes no momento da identificação da deficiência foram os que se referem à própria criança, nomeadamente a sua saúde, a incerteza em relação ao que iria acontecer, a sua dependência e as alterações que a situação provocou. Obviamente a criança é, ela própria, o centro das preocupações emocionais e práticas da família.

No **Quadro 1** apresentamos os aspectos considerados mais importantes.

Quadro 1.
Importância dos problemas no momento do diagnóstico

	N	Média	D.P.	Nada Imp.	Pouco Imp.	Algo Imp.	Muito Imp.	Muitis ^o Imp.
Saúde da criança	50	4,5	0,91	2,0	4,0	4,0	24,0	66,0
Saber o que ia acontecer	50	4,3	0,91	2,0	4,0	6,0	38,0	50,0
Dependência da criança	50	4,0	1,09	6,0	2,0	14,0	38,0	40,0
Alteração das rotinas diárias	50	3,7	1,36	12,0	8,0	18,0	26,0	36,0
Saber como lidar com a criança	50	3,6	1,43	14,0	1,0	12,0	28,0	36,0
Ficar muito nervoso	50	3,5	1,43	14,0	16,0	10,0	30,0	30,0
Quais os serviços indicados para a criança	50	3,5	1,43	16,0	8,0	20,0	24,0	32,0
Hospitalizações	50	3,4	1,53	20,0	10,0	8,0	30,0	32,0
Ficar deprimido	50	3,4	1,44	16,0	12,0	16,0	26,0	30,0
Saber onde me dirigir	50	3,4	1,46	18,0	8,0	22,0	22,0	30,0
Receio de ter mais filhos	49	3,1	1,77	34,0	10,0	6,0	12,0	36,0
Atenção aos outros filhos	30	3,0	1,49	16,0	6,0	10,0	18,0	10,0
Despesas com o problema da criança	50	2,9	1,48	22,0	22,0	18,0	16,0	22,0
O emprego	49	2,8	1,50	28,0	20,0	10,0	24,0	16,0
Despesas habituais da família	50	2,7	1,44	28,0	20,0	20,0	16,0	16,0
Falta de tempo	50	2,6	1,48	36,0	14,0	14,0	24,0	12,0
Lidar com o cônjuge	49	2,4	1,49	48,0	6,0	16,0	18,0	10,0
Como dizer às outras pessoas	50	2,3	1,49	52,0	2,0	16,0	22,0	8,0
Dívidas ou encargos financeiros	50	2,0	1,37	56,0	16,0	8,0	12,0	8,0
Ficar preso em casa	50	1,8	1,11	54,0	26,0	10,0	6,0	4,0

Quadro 2.
Importância dos problemas no momento do diagnóstico
Análise Componentes Principais

factores	1	2	3	4	5	6	7
<i>Total da variância explicada</i>	28,8	11,31	9,73	9,51	8,82	5,80	5,10
saúde da criança		,177	,124	,179		,836	-,114
hospitalizações		,156	,121	,262	,753	,147	-,256
alteração rotinas diárias	,243	,283			,781		
dependência da criança		,153	,889				-,210
saber o que ia acontecer	,276	-,131	,674			,444	
como lidar com a criança	,194	,299	,730	,148	,308	,237	,182
falta de tempo	,718	,163	,174		,204	-,177	,270
emprego	,440	,292	,272	,310	-,199	,251	,348
ficar nervoso	,864	-,118			,268	,128	
ficar deprimido	,841	,278	,217			,110	
ter mais filhos			,169			,125	-,848
dar atenção aos outros filhos	,308		,454	,186	,656		,199
ficar preso em casa	,114		,373	,533	,375	-,314	,179
como lidar com cônjuge		,836		,154		-,193	
dizer outras pessoas	,445	,147		,529	-,391	-,260	
despesas problema criança		,695	,277			,452	,172
despesas habituais	,138	,843			,278	,279	
dívidas ou encargos financeiros	,293	,560	,258	-,190		,101	,551
saber onde dirigir				,902		,130	,132
saber os serviços indicados				,796	,141	,163	-,183

Extraction Method: Principal Component Analysis. Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.
Rotation converged in 8 iterations.

No sentido de procurar os factores mais marcantes nas respostas obtidas, fizemos o seu estudo factorial (Quadro 2). Foram encontrados 7 factores que no seu conjunto explicam 79,09 % da variância. Tendo sido realizada a rotação dos factores, verificamos que o 1º factor (explicativo de 28,8 % da variância) agrupa as variáveis relativas à situação emocional da mãe (“ficar nervosa”, “ficar deprimida”, “falta de tempo”, “não saber como dizer às outras pessoas”). O que nos mostra como o impacto emocional do nascimento da criança é bastante importante e mesmo as variáveis “falta de tempo” e “não saber como dizer”, têm mais a ver com a forma como a situação as perturba e absorve do que com competências cognitivas ou comunicacionais.

O 2º factor (apenas explicativo de 11,31 % da variância) é marcado especialmente pelas variáveis “como lidar com o marido”, “fazer face às despesas habituais” e “despesas derivadas da situação da criança” o que nos leva a pensar que a situação de deficiência exige uma reestruturação do funcionamento familiar tanto no aspecto económico como na própria relação entre o casal.

O 3º factor refere-se às preocupações derivadas da dependência da criança e sua perspectivação futura. Desde logo a preocupação com o futuro se coloca, associada aos problemas presentes.

O 4º factor agrupa as questões de natureza prática relacionadas com a busca de ajuda (“onde se dirigir”, “quais os serviços indicados”, “receio de ficar presa em casa” e de “como dizer aos outros”), enquanto o 5º factor se refere às alterações práticas do funcionamento familiar (“alteração de rotinas”, “hospitalizações”, “como dar atenção aos outros filhos”).

O 6º factor é essencialmente marcado pela preocupação com a saúde da criança e as consequências que daí poderão derivar e o 7º factor refere-se a preocupações com o futuro da família, nomeadamente do ter ou não mais filhos.

Para explorarmos melhor a forma como estes dados tendem a organizar-se utilizámos uma outra metodologia de análise de dados multivariada, a Classificação Hierárquica (usando a metodologia “average linkage”). Conforme podemos verificar na **Figura 1.**, os resultados obtidos são bastante concordantes com os da ACP.

Fazendo o corte ao nível 10, podemos encontrar 6 grupos:

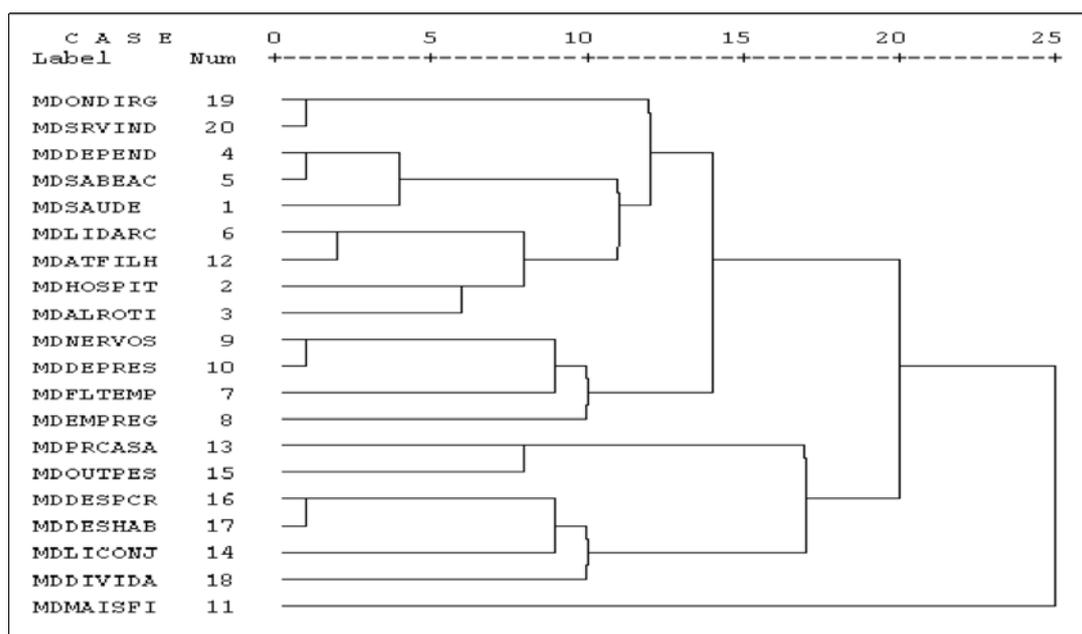
O 1º Grupo (similar ao 4º factor) inclui as variáveis “Saber onde me dirigir” e “Quais os serviços indicados”. Estas são as variáveis que se referem especificamente ao onde ir buscar apoio para a situação específica. Este grupo vai, mais adiante, ligar-se com o conjunto de variáveis relativas à criança em si mesma.

O 2º Grupo (correspondendo ao 3º factor) refere-se à “Dependência da criança”, “Saber o que irá acontecer” e “Saúde da criança”. Este grupo de variáveis congrega as preocupações relativas à situação actual e futura a própria criança

O 3º Grupo (similar ao 5º factor) refere-se às preocupações relativas ao “Saber como lidar com a criança”, “Atenção aos outros filhos”, “Hospitalizações” e “Alterações das rotinas diárias”

O 4º Grupo (similar ao 1º factor) agrupa as duas variáveis relativas à situação emocional e pessoal da mãe: “Ficar muito nervoso” e “Ficar deprimido” associadas a “Falta de tempo” e “emprego”.

O 5º Grupo (correspondendo a parte do 4º factor) refere-se aos limites no contacto social (“Fica preso em casa” e “Como dizer às outras pessoas”) enquanto o 6º Grupo é similar ao 2º factor (Problemas financeiros e domésticos) incluindo as variáveis “Despesas com os problemas da criança”, “Despesas habituais da família”, “Lidar com o marido”, “Dividas ou encargos financeiros”.



Dendrogram using Average Linkage (Between Groups)

Figura 1.
Importância dos problemas no momento do diagnóstico
Classificação hierárquica

Comparando os resultados obtidos com as necessidades classificadas por Bailey (1995) verificamos que, aqui, a situação emocional da mãe aparece como factor determinante na definição das suas necessidades, diferenciando-se entre o suporte às suas necessidades emocionais e o suporte de outro tipo, relacionado como o apoio nas tarefas e problemas relativos à criança. O segundo factor agrupa duas das áreas encontradas por aquele autor: funcionamento familiar e questões económicas. O terceiro factor refere-se, não tanto às necessidades de obter informação, mas de compreensão, relativas ao futuro. A preocupação com futuro surge desde logo associada à preocupação com a saúde.

Problemas e necessidades actuais

Conforme podemos ver no **Quadro 3**, as principais preocupações sentidas actualmente têm a ver com o futuro (como vai ser o futuro da criança e que acontecerá quando os pais não puderem mais cuidar dela). Continua a haver uma preocupação grande relacionada com a saúde e com o que fazer para ajudar a criança e como cuidar da sua integração na sociedade. Só depois surgem as variáveis ligadas à compreensão e domínio da situação.

Quadro 3.
Problemas e necessidades actuais

	N	Média	d.p.	Nada Imp.	Pouco Imp.	Algo Imp.	Muito Imp.	Muitis ^o Imp.
Como vai ser o futuro da criança quando lhe faltar	50	4,6	1,23	6,0	0,0	6,0	14,0	72,0
Saber o que vai acontecer no futuro	50	4,5	0,99	4,0	2,0	6,0	12,0	76,0
Saúde da criança	50	4,4	0,95	2,0	4,0	8,0	22,0	64,0
Dependência da criança	50	4,2	1,30	4,0	8,0	8,0	34,0	44,0
Saber como estimular o desenvolvimento	50	4,0	1,04	2,0	8,0	18,0	34,0	38,0
A integração/aceitação na sociedade	50	3,7	1,33	12,0	6,0	18,0	30,0	34,0
Compreender o porquê da situação	50	3,2	1,56	24,0	12,0	14,0	22,0	28,0
Ter controlo da situação	50	3,2	1,27	16,0	10,0	30,0	30,0	14,0
Alimentação da criança	50	3,1	1,50	22,0	14,0	22,0	16,0	26,0
Pagar as despesas	50	3,1	1,38	20,0	12,0	20,0	32,0	16,0
Problemas de dinheiro	50	3,1	1,37	22,0	8,0	24,0	32,0	14,0
Ter estabilidade	50	3,1	1,43	18,0	22,0	14,0	26,0	20,0
Ter muitas responsabilidades	50	3,1	1,32	18,0	18,0	12,0	42,0	10,0
Cuidados básicos de higiene da criança	50	3,0	1,62	30,0	14,0	6,0	26,0	24,0
Ter emprego	50	3,0	1,44	26,0	8,0	18,0	34,0	14,0
Ter muitas exigências ao mesmo tempo	50	3,0	1,28	18,0	14,0	24,0	34,0	10,0
Ter apoio da escola/jardim de infância	50	2,9	1,59	32,0	12,0	14,0	20,0	22,0
Ter felicidade	50	2,8	1,53	32,0	14,0	20,0	14,0	20,0
Lidar com papéis e burocracia	50	2,8	1,38	30,0	10,0	22,0	30,0	8,0
Não ter de quem depender	50	2,8	1,45	30,0	12,0	16,0	30,0	12,0
Não ter um emprego satisfatório	50	2,8	1,42	30,0	6,0	30,0	20,0	14,0
Ter tempo livre	50	2,7	1,32	28,0	16,0	22,0	28,0	6,0
Como explicar	50	2,6	1,38	26,0	26,0	20,0	14,0	14,0
Ter apoio médico	50	2,6	1,43	34,0	20,0	12,0	24,0	10,0
Ter apoio de terapeutas	50	2,6	1,54	38,0	18,0	10,0	18,0	16,0
Pouco tempo para estar com as pessoas amigas	50	2,5	1,22	32,0	14,0	34,0	16,0	4,0

Foi feita uma Análise de Componentes Principais (**Quadro 4**) que nos permite ver que, dos 8 factores encontrados (75,36% da variância), há dois que assumem particular importância:

O 1º (explicando quase 30% da variância) relativo à situação emocional global (em que as variáveis mais significativas são: “ter estabilidade”, “ter felicidade” e “ter controlo da situação”) e o 2º (10,12 % da variância) relativo aos apoios (“apoio de terapeutas”, “apoio da escola”)

Os restantes factores são: O 3º, relativo ao futuro (incluindo as preocupações com a saúde e a dependência); o 4º factor, relativo à compreensão e explicação (este compreender e explicar agora associa-se mais ao fazer e já não tanto ao sofrimento emocional relativo ao entendimento do que está a acontecer) o 5º, relativo a problemas financeiros (e emprego); o 6º, Integração social (e “lidar com a burocracia” e “responsabilidade”); 7º, emprego (em que curiosamente a alimentação e higiene da criança aparece como situando-se no pólo negativo) e o 8º, relativo a tempo e exigências.

A comparação destes factores com os encontrados relativamente à situação inicial é bastante elucidativa, transformando-se a natureza das necessidades emocionais e objectivando-se as de apoio terapêutico e educativo. A dimensão futuro está agora mais nítida e mais centrada na evolução da própria criança.

Mais uma vez, comparando com Bailey (1995), verificamos que o primeiro factor vai mais além do que a questão do suporte e tem a ver com a perspectiva de vida e emoções, diferenciando-se do factor “apoios” (ou serviços da comunidade).

Quadro 4.
Problemas e necessidades actuais
Análise de Componentes Principais

factor	1	2	3	4	5	6	7	8
<i>% Total da variância expl.</i>	29,51	10,12	7,84	7,17	6,15	5,23	4,99	4,34
ter estabilidade	,811	,255	,138	,110	,167	,119		
ter felicidade	,793	,358		,320			,128	
ter controlo da situação	,782	,217	,243	,156			-,184	,153
ter apoio de terapeutas	,198	,878				,161		
ter apoio da escola/j. infância	,157	,785	,143	,120	,167	,168		,118

ter apoio médico	,276	,733	,226		,277			
o futuro da criança quando lhe faltar	,101	,287	,780	-,186	,107		,135	
saber o que vai acontecer no futuro		-,121	,765	,209				
saúde da criança	,207	,105	,680	,335		-,137	-,147	
Dependência da criança	,180	,183	,630		,251		-,328	
compreender o porquê da situação		,137		,748	,226	,269	,108	-,245
como explicar	,322			,733			,105	,206
saber como estimular o des. da criança	,129		,274	,688	,119	-,112		,249
pagar as despesas			,162	,127	,882	,151		
problemas de dinheiro	,132	,243		,118	,843		,134	,124
não ter de quem depender	,396	-,166	,153	,284	,470	,346	-,104	
lidar com burocracia		,237	-,105		,151	,725		
integração na sociedade	,348		,518	,183	-,139	,545		
pouco tempo para os amigos	,526				,121	,543		,437
ter muitas responsabilidades	,131	,206		,305	,258	,485		,357
não ter emprego satisfatório				,364	,339	,170	,732	
ter emprego		,306		,160	,435	-,103	,659	
higiene da criança		,253	,283	,275	,308		-,591	,299
alimentação da criança	,137	,300	,170	,481		,321	-,515	
ter tempo livre	,240						-,195	,846
ter muitas exigências simultâneas		,165	,163	,138		,479	,181	,684

Extraction Method: Principal Component Analysis. Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.
a. Rotation converged in 13 iterations.

Factores de Resiliência

Analisando as respostas obtidas na terceira pergunta, relativa à importância dos diferentes aspectos na forma como as mães lidaram com a situação, verificamos que o que consideraram mais importante (**Quadro 5**) foi o de ter uma família coesa. O que vai no sentido da análise do comportamento dos sistemas interactivos familiares feita por Tunbull *et al* (1986) em que a coesão é vista como um aspecto fundamental, e em que, quando ocorrem mudanças, as famílias que interagem de um modo funcional mantêm o equilíbrio entre a reacção à mudança e a manutenção de um sentido de estabilidade e entre terem uma comunicação próxima ou fortuita.

Quadro 5.

Ajuda para lidar com a situação

	N	Média	d.p.	Nada	Pouco	Alguma coisa	Muito	Muitíssimo
Ter uma família coesa	50	4,4	0,83	2,0	0,0	10,0	36,0	52,0
A própria criança	50	4,1	1,15	4,0	6,0	18,0	20,0	52,0
Força e resistência psicológica	50	4,0	1,23	2,0	10,0	10,0	46,0	30,0
Ter apoio e ajuda da família	50	4,0	0,94	2,0	4,0	20,0	42,0	32,0
A sua auto-imagem	50	3,7	1,29	4,0	12,0	24,0	42,0	16,0
As suas convicções e forma de ver a vida	50	3,5	1,01	4,0	6,0	42,0	28,0	20,0
Ter apoio de outras pessoas	50	3,4	1,33	14,0	12,0	14,0	40,0	20,0
Ter apoio e ajuda dos amigos	50	2,9	1,29	18,0	22,0	20,0	30,0	10,0
Realização profissional	49	2,4	1,48	48,0	4,0	20,0	16,0	10,0
As experiências pessoais anteriores	50	2,1	1,46	28,0	16,0	20,0	20,0	16,0
O apoio de medicamentos	50	1,8	1,12	60,0	8,0	24,0	6,0	2,0

O segundo aspecto mais importante foi a própria criança e em terceiro a força e resistência psicológica individual e o apoio e ajuda da família. Vêm depois a auto-imagem e as convicções e a forma de ver a vida.

Quadro 6.

Ajuda para lidar com a situação
Análise de Componentes Principais

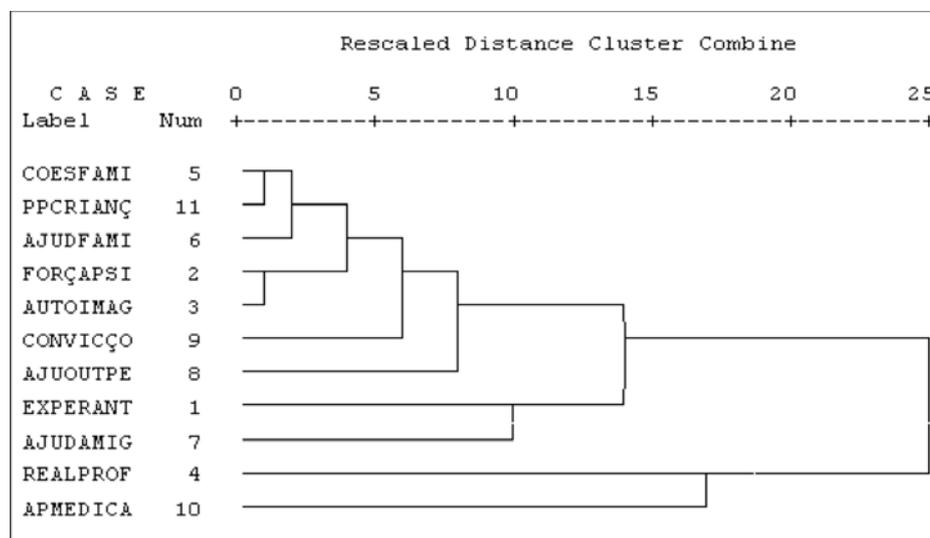
factores	1	2	3
Total da variância explicada	35,40	12,50	10,74
força e resistência psicológicas	,811	,113	-,173
coesão familiar	,803		,172
auto-imagem	,719	,144	-,292
apoio e ajuda da família	,690	,142	

apoio e ajuda de outras pessoas	,671		-,122
a própria criança	,660	,288	,223
convicções e forma de ver a vida	,214	,774	,124
experiências pessoais anteriores	,147	,717	,123
realização profissional		,590	-,328
apoio e ajuda dos amigos	,365	,490	-,387
apoio de medicamentos			,844

Rotated Component Matrix

Estas variáveis surgem agrupadas em 3 grandes factores (**Quadro 6**), o primeiro dos quais é notoriamente mais importante e agrupa os factores de resistência psicológica e as que derivam das condições familiares. O 2º factor é especialmente construído pelas convicções e experiências pessoais e o 3º pelo apoio dos medicamentos (este claramente o factor menos significativo, relacionando-se negativamente com a maior parte das outras variáveis).

A análise classificatória (**Fig.2**) mostra-nos como as dimensões de resistência intra-individual se juntam às da coesão familiar (incluindo a própria criança) e a estas se junta as convicções as ajudas e as experiências.



Dendrogram using Average Linkage (Between Groups)

Figura 2.
Ajuda para lidar com a situação
Classificação hierárquica

Conclusões

1- Há um dimensão emocional na vivência dos pais (os seus sentimentos, emoções, ansiedade, depressão, confusão, esgotamento) que tem de ser compreendida e cuidada em paralelo com os aspectos funcionais derivados das necessidades desenvolvimentais da criança com deficiência. Isto remete-nos para a necessidade de compreensão teórica dos seus processos de desenvolvimento emocional e acentua a importância do processo de elaboração interna que começámos por enunciar.

2- A reestruturação ao nível do casal e da dinâmica familiar é importante (como motivo de preocupação) e surge como factor primordial da resiliência. Parece ser mais marcante até que as alterações práticas da vida familiar (5º factor).

3- A coesão familiar é o aspecto mais importante da resiliência, a qual parece assentar em dois pilares fundamentais, segundo as mães: força e resistência psicológica pessoal (incluindo a auto-imagem) e a coesão familiar.

4- A própria criança é, também, factor fundamental de resiliência. Os dados obtidos confirmam-nos que é o próprio investimento emocional e o agrado derivado da criança que permitem lidar melhor com a situação. Ou seja, o vínculo é fundamental, não apenas para a aceitação e valorização da criança, como para encarar os aspectos mais negativos da situação.

5- A preocupação com o futuro (e mesmo com a busca de informação sobre o que irá acontecer) evidencia-se como um movimento resiliente fundamental no sentido da re-idealização (ou reorganização da perspectiva de futuro). Também na análise das preocupações actuais a questão do futuro é importante, e nos leva a concluir que a re-idealização, acompanhada da possibilidade de pensar sobre o futuro, conduz a questões que, obviamente não podem estar respondidas. Quando essas famílias colocam o futuro como interrogação é porque há um futuro e várias respostas. Como acontece, afinal, com todos os pais.

Bibliografia

- ALARCÃO, M. (2000). *(Des)Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto.
- BAILEY, D. (1995). Development and Evaluation of an Instrument to Assess Family Needs: Clinical Research and Training Implications, *In Actas do III Encontro Nacional de Intervenção Precoce A Família na Intervenção Precoce*, Equipa de Coordenação Do PIIP de Coimbra (eds.), Coimbra: Ediliber Gráfica.
- BRAZELTON, T. & CRAMMER, B. (1989). *A relação mais precoce. Os pais, os bebés e a interacção precoce*. Lisboa: Terramar.
- CORREIA, L. M.; SERRANO, A.M. (orgs.) (1988) *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce – das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Port.: Porto Editora, Colecção Educação Especial.
- DALE, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs*. London: Routledge.
- DUNST, C. (1988a). Apoiar e Capacitar as Famílias em Intervenção Precoce: o que aprendemos?. In CORREIA, L. M.; SERRANO, A. M. (orgs.). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce – das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto: Porto Editora.
- DUNST, C. (1988b). Corresponsabilização e Práticas de Ajuda que se Revelam Eficazes no Trabalho com Famílias. In CORREIA, L. M.; SERRANO, A. M. (orgs.). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce – das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto: Porto Editora.
- FEWELL, R. (1991). Parenting Moderately Handicapped Persons. In SELIGMAN, H. (ed.). *The Family with a Handicapped Child*. Boston. Allyn and Bacon.
- GAVIDIA-PAYNE, S. E STONEMAN, Z. (1997). Family Predictors of Maternal and Paternal Involvement in Programs for Young Children with Disabilities, *Child Development*, vol. 68 (4), 701-717.
- HARRIS, M. e MELTZER, D. (1990). *Familia y Comunidad – Modelo Harris-Meltzer*. Buenos Aires. Spatia Editorial.
- LABORDE, P.; SELIGMAN, M. (1991). Counseling Parents With Disabilities – Rationale and Strategies. In SELIGMAN, H. (ed.). *The Family with a Handicapped Child*. Boston. Allyn and Bacon.
- LUTTAR, S.; CICHETTI, D.; BECKER, B. (2000). The construct os Resilience : A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development*, 71 (3). 543-562.
- LYON, S. e LYON, G. (1991). Collaboration with Families of Persons with Severe Disabilities. In SELIGMAN, H. (ed.). *The Family with a Handicapped Child*. Boston. Allyn and Bacon.
- MCCUBBIN, H. *et al.* (ed) (1998). *Stress, Coping and Health in Families*. Thousand Oaks, Sage Publications.

- NADEAU, J. W. (1998). *Families Making Sense of Death*. Thousand Oaks, Sage Publications.
- PATTERSON, J. E GARWICK, A. (1998). Theoretical Linkages: Family Meanings and Sense of Coherence. In MCCUBBIN, H. *et al.* (ed) (1998). *Stress, Coping and Health in Families*. Thousand Oaks, Sage Publications.
- ROOSA, M. (2000). Some Thoughts about Resilience versus Positive Development. *Child Development*, 71 (3). 567-569.
- SÁ, E. & CUNHA, M.J. (1996). *Abandono e Adopção – o nascimento da família*. Coimbra: Liv. Almedina.
- SELIGMAN, H. e DARLING, R. (1997). *Ordinary Families, Special Children – A Systems Approach to Childhood Disability*. New York. The Guilford Press.
- SELIGMAN, M. (ed.) (1991). *The Family with a Handicapped Child*. Boston. Allyn and Bacon.
- THOMPSON, C. (2000). *Raising a Handicapped Child – a Helpful Guide for Parents of the Physically Disabled*. New York, Oxford University Press.
- Von EYE, A; SCHUSTER, C. (2000). The Odds of Resilience. *Child Development*, 71 (3). 563-566.