

**ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE PAULA
FRASSINETTI**



O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

Sónia Manuela dos Santos Silva

**CURSO DE Mestrado em Ciências da Educação-
Especialização em Educação Especial**

Porto

julho de 2015

Sónia Manuela dos Santos Silva

O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da
Resiliência

Realizado por: Sónia Manuela dos Santos Silva, 2009158

Orientado por: Doutor Júlio Emílio Pereira de Sousa

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Curso de Mestrado em Educação Especial, área de
especialização no domínio cognitivo e motor

Porto

julho de 2015

Resumo

O nascimento de um filho é um dos acontecimentos mais marcantes na vida dos pais. O aparecimento deste novo ser implica uma mudança a nível dos indivíduos que constituem o sistema familiar, pois

(...) ser pai é assumir que se educa em cada momento, mais com atos do que com palavras, que a educação é o combustível da alma, que é necessário autoeducar-se no altruísmo, no autocontrolo, e na autodisciplina, que se deve enriquecer a competência emocional. (Cury, 2009, p.156).

Para que esta mudança se processe de forma natural é necessário uma formação para que os indivíduos se transformem e sejam cada vez mais resilientes. Sendo esta, um fator essencial para superar as experiências negativas, para lidar com o stresse diário e recuperar, sempre, de forma positiva e construtiva.

Nesta investigação analisamos não só a resiliência, mas também o pensamento e opinião dos pais no que respeita à criação de um grupo de ajuda-mútua que tem como base um programa de intervenções sistemáticas denominado por STEP. Nestes grupos, os pais teriam oportunidade para partilhar experiências, aprender com as experiências de outros pais, sentir-se apoiados, acompanhados, tornar-se cada vez mais resilientes, conhecer-se a si próprio e aprender a conhecer os seus. Esta, não é de todo uma tarefa fácil, mas sem dúvida que é essencial.

Para este estudo, desenvolvemos, também, um site denominado “Metamorfosis” e uma página na rede social “Facebook”. Isto para que possamos acompanhar, apoiar e interagir de uma forma mais concreta e próxima de pais que procurem saber mais sobre nós, sobre o programa ou até mesmo de outras situações em que necessitem de algum tipo de apoio mais próximo.

Adotamos uma perspectiva metodológica que envolve o método quantitativo, para que pudéssemos verificar se os pais estariam, realmente dispostos a participar nestes grupos, a criar ou consolidar os seus pilares de resiliência e a melhorar a sua literacia emocional. Trata-se, assim, de uma investigação que tem por base a compreensão, exploração e descrição das vivências e opiniões de 145 pais inquiridos.

O STEP e a resiliência são fatores importantes que deviam fazer parte do dia-a-dia de todos os pais, para que estes consigam “educar com amor, humor e respeito dentro dos limites razoáveis”. (Urta, 2009, p.91).

Abstract

The birth of a child is one of the most remarkable events in the parents' lives. The emergence of this new being implies a change in the individuals that are part of the family system, because,

(...) ser pai é assumir que se educa em cada momento, mais com atos do que com palavras, que a educação é o combustível da alma, que é necessário autoeducar-se no altruísmo, no autocontrole, e na autodisciplina, que se deve enriquecer a competência emocional. (Urta, 2009, p.156).

In order to make this change more natural, it is necessary that the individuals receive formation and become more resilient. This formation is essential to overcome negative experiences, to deal with the daily stress, and to always recover in a positive and constructive manner.

In this investigation we not only analyze the resilience, but also the thoughts and opinions of parents, in what concerns the creation of a mutual-aid group that has as foundation a systematic intervention program called STEP. In these groups, the parents would have the opportunity to share experiences, learn from the experiences of other parents, feel supported, monitored, becoming more and more resilient, knowing themselves and learning to know others. This is not an easy task, but it certainly essential.

For this study, we also created a website called “Metamorfosis” and a page on the social network “Facebook”. All this was done so that we can follow, support and interact in a more tangible and close way with the parents who want to know more about us, about the program or even about other situations that require some type of support.

We have chosen a methodological perspective that involves a quantitative method, so that we can verify if the parents would really be willing to participate in these groups, to create or consolidate its pillars of resiliency and to improve their emotional literacy. Therefore, it is an investigation that has as foundation the understanding, exploration and description of experiences and opinions of the 145 parents that were inquired.

So STEP and resilience are important factors that should be part of the everyday life of each parent, so that they can “educar com amor, humor e respeito dentro dos limites razoáveis”. (Urta, 2009, p.91).

A Toda a minha família
por ser o que de mais precioso tenho!

Agradecimentos

Ao meu filho Eduardo,
aos meus pais Manuel e Maria
e irmã Cristina,
por estarem sempre ao meu lado
e por me apoiarem em todas as minhas decisões.

Adoro-vos!

A toda a Minha família,
Em especial aos meus avós, e tios Adão e Carla,

Pelo amor e tolerância.

Ao meu marido José
sempre incansável,
a ele o meu muito obrigado
pela verdadeira amizade, dedicação e amor.

Ao meu orientador Dr. Júlio Emílio Pereira de Sousa,

Pela dedicação, apoio, confiança e carinho.

Mas especialmente pelo sorriso e
olhar que sempre se demonstraram reconfortantes.

A todos os que com amizade, gratidão
e disponibilidade me apoiaram
e deram um contributo
para que esta investigação fosse possível

Índice

Introdução

I. Revisão da literatura	22
1. Breve Contextualização da DID	23
2. A DID: conceito e paradigmas.....	27
3. A etiologia da DID.....	31
4. A DID: categorização, níveis e características	34
5. A DID e as patologias associadas	44
6. Resiliência.....	47
7. Resiliência como projeto de vida.....	53
8. Resiliência familiar	56
9. A família	62
10. Ciclo vital familiar	66
11. Parentalidade.....	70
12. Stresse familiar e parental	75
13. A família, a criança com deficiência, a parentalidade e o stresse familiar	79
14. Luto	83
15. O STEP: conceito, contextualização e objetivos	88
16. O STEP e as reuniões familiares.....	94
17. Os grupos de ajuda-mútua	98
18. A internet e a construção do site	101
19. Apresentação das hipóteses teóricas	106
II. Estudo Empírico	108
1. Aspetos metodológicos	109
2. Apresentação e discussão dos resultados	115
III. Considerações finais	144
1. Articulação dos resultados com as hipóteses teóricas.....	145

2. Considerações finais	153
-------------------------------	-----

Referências Bibliográficas

Anexos

Índice de figuras

Figura 1. A relação entre sistemas, subsistemas e supra-sistemas	64
Figura 2. Parentalidade	73
Figura 3. Logótipo do Metamorfosis para pais	103
Figura 4. Esquema da Página Metamorfosis	105
Figura 5. Representação gráfica das relações entre a população alvo, a população acessível e a amostra	113

Índice de tabelas

Tabela 1. Níveis de Deficiência Mental	36
Tabela 2. Níveis de gravidade da incapacidade intelectual	37
Tabela 3. Processos-chave da resiliência familiar	58
Tabela 4. Estádios do ciclo vital e respectivas tarefas	67
Tabela 5. Questão quantitativa - correlacional	110
Tabela 6. O bem – estar familiar	127
Tabela 7. Como os inquiridos definem resiliência	137

Índice de Gráficos

Gráfico 1 Questionários válidos da amostra.....	116
Gráfico 2 Percentagem de pais e mães inquiridos	117
Gráfico 3 Idade dos pais	117
Gráfico 4 Agregado familiar dos inquiridos.....	118
Gráfico 5 Habilitações literárias dos inquiridos	118
Gráfico 6 Sexo dos filhos dos inquiridos	119
Gráfico 7 Sentimentos aquando o nascimento do(s) filho(s)	119
Gráfico 8 Inquiridos com filhos que possuem DID.....	120
Gráfico 9 Número de filhos com DID	120
Gráfico 10 Conhecimento da DID antes do nascimento	121
Gráfico 11 Sentimentos após o diagnóstico de DID.....	121
Gráfico 12 O importante após o diagnóstico	122
Gráfico 13 Sentimento de acompanhamento dos pais com filhos que possuem DID..	122
Gráfico 14 Sentimento de acompanhamento por parte do cônjuge.....	123
Gráfico 15 Tempo gasto diariamente	124
Gráfico 16 Classificação das relações familiares	124
Gráfico 17 Comunicação familiar	125
Gráfico 18 Classificação do bem-estar familiar	125
Gráfico 19 O bem-estar familiar comparado a outras famílias	126
Gráfico 20 Comparação do bem-estar das famílias com DID com as famílias sem DID	126
Gráfico 21 Reação dos inquiridos perante um comportamento menos bom do(s) filho(s)	130
Gráfico 22 Reação dos irmãos aos comportamentos menos bons.....	130
Gráfico 23 Sentimento da criança perante a reação familiar.....	131
Gráfico 24 Classificação de outras residentes nestes momentos menos bons.....	131
Gráfico 25 Classificação das relações familiares após esses momentos	132
Gráfico 26 Sentimentos dos pais perante estas situações menos boas	132
Gráfico 27 Necessidade de reunir toda a família.....	133
Gráfico 28 Exemplos de aspetos abordados nas reuniões	134
Gráfico 29 Opinião sobre a realização de uma reunião familiar semanal	134
Gráfico 30 Opinião sobre a criação das reuniões familiares	135

Gráfico 31 Opinião sobre a criação de uma formação para pais	135
Gráfico 32 Apoio sentido nestas formações	136
Gráfico 33 Opinião sobre a possibilidade de participação nestes grupos de formação	136
Gráfico 34 Resiliência nas relações familiares	142
Gráfico 35 Opinião sobre a resiliência nos inquiridos	142
Gráfico 36 Inquiridos interessados na informação sobre a continuidade do projeto....	143

Lista de Abreviaturas

DID – Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais.

DM – Deficiência Mental.

OMS – Organização Mundial de Saúde.

AADR – American Association of Mental Retardation.

QI – Quociente de Inteligência.

NR – Não Respondeu.

CCPFC – Conselho Científico – Pedagógico da Formação Contínua.

Palavras – Chave: DID, Resiliência, STEP, Reuniões Familiares, Luto

Introdução

Introdução

O presente trabalho de projeto, apresentado à Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, realizado para obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação área de especialização em Educação Especial, intitula-se: **O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência.**

A escolha desta temática deve-se a interesses pessoais e assenta nos comportamentos e atitudes parentais, uma vez que estes são os ídolos dos filhos e é através destes que as crianças aprendem a “ser pessoas”. Contudo, ser pai ou mãe na sociedade atual não é, de todo uma tarefa fácil, principalmente quando pensam no futuro incerto dos seus rebentos. Ambos os pais trabalham, muitas vezes, fora de casa e pouco tempo passam com os seus filhos, deste modo achamos necessário fazer chegar aos filhos, através dos pais, uma atitude mais serena, ponderada, onde se evidencie uma autoaceitação perante as adversidades diárias e o stresse que delas advêm. Pois, desta forma, os pais enfrentarão de forma consciente as suas limitações. A esta capacidade que será criada pelos pais deve ser transmitida para os filhos, de maneira a construir pessoas resilientes. É de mencionar que após a nossa escolha e para verificar se seria fiável a realização deste estudo, realizamos uma entrevista exploratória (anexo I).

A família é, sem dúvida, o primeiro agente de socialização. Esta é um sistema composto por subsistemas e que ao mesmo tempo se encontra envolvida num macro sistema. Todos estes fatores externos e internos provocam uma interação constante e, consequentemente provocam mudanças. Estas mudanças devem-se principalmente aos indivíduos, uma vez que este, ao longo do ciclo vital da família se transforma e modifica. Claro está que se o indivíduo sofre uma mudança, este fará com que o sistema familiar aceite essa mudança individual, o que proporciona uma evolução no sistema familiar. Contudo, se o sistema familiar não aceitar a mudança individual dos membros que o constituem, a evolução torna-se disfuncional, sendo assim, evidenciado mais um fator de stresse e a um possível surgimento de distúrbios emocionais, pois,

Todos os pais desejariam escrever histórias de final feliz sobre o desenvolvimento global dos seus filhos. Grandes, fortes, inteligentes, simpáticos, com bom desempenho na escola, sociáveis, seguros, seriam alguns dos atributos que muitos gostariam de ver presentes naqueles que são seus. Do lado dos filhos, de forma direta ou indireta, o mesmo se passa no que diz respeito às necessidades ou expectativas que recaem sobre os pais: que sejam presentes, disponíveis, afetuosos, protetores, entre muitas outras coisas. Mas, as situações ideais nem sempre são possíveis ou, pelo menos, não são possíveis sempre. É como a ideia de se ser feliz: num crescimento globalmente

equilibrado, há igualmente momentos de infelicidade, tristeza, desespero até, com dúvidas, erros, preocupações, zangas e injustiças, todos igualmente presentes e que por si só constituem nenhum problema ou patologia especial. (Strecht, 2008, p.11).

No que respeita à resiliência esta é abordada ao longo de toda a investigação desde o seu conceito às suas características individuais e familiares. Realçamos que os fatores adversos e de risco devem ser ultrapassados de forma a vencer os nossos medos, assim como os fatores que geram stress. Desta forma, será fomentada a formação de fatores protetores e, conseqüentemente, os pilares de resiliência. Acreditamos, assim, que é realmente possível desenvolver a resiliência não só a nível individual, mas também a nível familiar e social.

Seguidamente desenvolvemos os aspetos metodológicos da investigação. A amostra selecionada foi aleatória e provável, optando, pela realização de um instrumento que se revela mais adequado para o alcance de todos os objetivos traçados. Para que tal fosse possível elaboramos primeiramente, um estudo empírico sobre as temáticas de modo a que o instrumento realizado fosse uma base sólida para toda a investigação. Assim sendo, e para verificarmos até que ponto os instrumentos concebidos tinham condições de garantir resultados, elaboramos um pré-teste. Selecionamos uma amostra aleatória onde se aplicou o questionário e posteriormente excluimos as variáveis que poderiam inferir o estudo.

Tencionamos com este projeto fazer surgir nos pais a autoaceitação, o autoconhecimento, a valorização pessoal e o gosto por educar tendo por base os valores da resiliência e os valores democráticos. Há, desta forma, que incentivar a mudança. Uma mudança a nível do nosso eu interior, que fará com que os nossos filhos sejam pessoas diferentes, que acreditem e atuem segundo os verdadeiros valores democráticos. Acreditamos que a aplicação verdadeira de um programa sistemático para pais poderá modificar não só os pais e os filhos, mas toda a nossa sociedade.

A referência à época dos nossos antepassados, círculo vicioso de falsas premissas e princípios que se perpetuam a si mesmos, tem de ser quebrada para que possamos esperar reduzir as dificuldades da educação, aliviar o fardo dos pais e corrigir as falhas dos filhos. Tal não é possível sem a reabilitação dos pais. Se precisamos de crianças melhores, os pais têm de se tornar melhores educadores. (Dreikurs, 2001, p.17).

Deste modo, coloca-se a seguinte questão-problema: **O Envolvimento Parental auto consciente coadjuvado com o STEP poderá conduzir à criação de comportamentos resilientes nos filhos?**

Outras questões se podem relacionar, tais como: o que consideramos como envolvimento parental auto consciente?; quais os comportamentos parentais a ter em consideração e que requerem uma consciencialização?; como podem as famílias interagir de forma a criar laços mais sólidos entre estes?; como poderemos desenvolver a resiliência nos pais e conseqüentemente nos filhos?; poderá o stress diário conter, sempre, efeitos negativos?; concordarão os pais com um treino sistemático de forma a educar na resiliência?; como perspectivamos o desenvolvimento do nosso país com a aplicação deste programa?; poderemos criar um ambiente democrático a nível das relações familiares?; o que pensam os pais sobre as reuniões familiares?; As reuniões familiares ajudarão a desenvolver um ambiente familiar mais consciente e democrático?; qual a perspectiva dos pais sobre a resiliência?.

“Fala-se muito sobre os problemas que os filhos constituem para os pais. Será que compreendem que são os pais a nossa verdadeira preocupação? [...] A tarefa mais difícil para mim são os pais que me pedem que ‘cure o seu filho!’” (Dreikurs, 2001, p.XV).

A resposta a todas estas questões poderiam encontrar-se através de experiências, onde o autoconhecimento, o conhecimento de métodos educativos atuais e a participação em treinos sistemáticos se realiza de forma a fomentar uma mudança interior. Ora, uma vez que os pais são os ídolos dos filhos, se evidenciarmos uma mudança nos pais haverá, conseqüentemente, uma alteração no comportamento dos filhos. Assim sendo, e para que possamos compreender melhor esta problemática, será importante salientar os objetivos gerais e específicos eu serão abordados ao longo da realização deste estudo.

Objetivos gerais:

- Estimular o autoconhecimento dos pais;
- Desenvolver comportamentos resilientes nos pais e, conseqüentemente nos filhos;
- Compreender a diferença entre os “bons pais” e os “pais eficazes”;
- Promover uma interação parental através da utilização da internet;
- Promover um conhecimento consciente dos comportamentos dos filhos, conseguindo enfrentá-los de forma realista;
- Desenvolver formas de ação concretos para com os filhos;

Objetivos específicos:

- Promover nas famílias uma consciencialização desta problemática;
- Criar grupos de ajuda-mútua, heterogéneos, de modo a promover a interação entre famílias e profissionais de Educação;
- Compreender a noção de iliteracia emocional e de resiliência;
- Incentivar a uma mudança de atitudes;
- Relacionar alguns comportamentos parentais com as atitudes dos filhos;
- Promover uma maior divulgação do programa STEP através da utilização da rede social “Facebook”;
- Elaborar uma proposta de acreditação para o programa em estudo;

No âmbito da Educação Especial, tentamos analisar a resiliência existente nas famílias com filhos com DID; conhecer a capacidade de aceitação e adaptação dos pais perante à situação gerada pela presença de um filho com DID e Compreender a fase do luto em que se encontram as diversas famílias.

Estes pais passam por fases muito dolorosas quer a nível individual e familiar, quer a nível social, tendo de ultrapassar a perda e o luto do filho “idealizado” e ao mesmo tempo ter a capacidade de conseguir seguir em frente.

Será importante mencionar que queremos propor o STEP como um programa certificado e que possa estar ao alcance de todos os pais e até dos profissionais de Educação, uma vez que estes, para além de poderem construir e educar os seus filhos tendo por base a resiliência e a democracia, também podem auxiliar na construção e condução dos seus pupilos no mesmo sentido. Uma vez que,

(...) pode ser útil para os pais participar em sessões de orientação, juntamente com outras famílias. Como a capacidade educativa não se consegue de imediato, o contacto com os pais de outras crianças pode ser um apoio. Um grupo de orientação familiar, no qual se discuta abertamente sobre os problemas habituais nas famílias pode ajudar a recuperar ou aprender algumas velhas técnicas educativas. (Urra, 2009, p.86).

Ora, após a construção do nosso questionário, iniciamos o trabalho de campo. Contactamos, assim, diversas instituições onde conseguimos distribuir 200 inquéritos.

Realizamos, também, um site denominado “Metamorfosis para pais” com o intuito de facultar uma grande variedade de informações, dotar os pais de um apoio mais

diversificado e demonstrar que o STEP, a resiliência e os grupos de ajuda-mútua são realmente uma mais-valia na educação e reeducação dos filhos e dos pais. Construimos, ainda, uma página na rede social “Facebook”, para que pudéssemos criar um grupo secreto de ajuda-mútua e para alcançar uma maior divulgação do STEP, da resiliência e dos grupos de ajuda-mútua.

É de mencionar que após a elaboração do nosso estudo, resolvemos escrever uma carta para o Rudolf Dreikurs (anexo II), um prestigiado psiquiatra e psicólogo que possui uma vasta experiência e vivências a nível da terapia familiar. Nesta carta pedimos-lhe que colaborasse no nosso site ou página de Facebook através de um comentário crítico a algum artigo colocado ou através da partilha de experiências retiradas de uma formação em que o mesmo tenha participado.

Concluimos assim, que todos temos de nos conhecer a nós próprios, de fomentar uma autoestima positiva e sermos confiantes. Contudo o que evidenciamos é que, tal como nos afirma Strecht, nós, pais, não queremos ser pais como os nossos pais foram, mas também ainda não descobrimos que espécie de pais queremos ser. Neste sentido, teremos de deixar de ser os “bons pais” que fomos e passar a ser “pais eficazes”. Devemos procurar oferecer aos nossos filhos uma educação realmente eficiente de forma a melhorar as nossas relações familiares e, conseqüentemente, a sociedade que nos envolve.

Os seus filhos não precisam de seres extraordinários, precisam de seres humanos. Não precisam de executivos, médicos, empresários, administradores de empresas, mas de si, do jeito que você é. Adquirir o hábito de abrir o seu coração aos seus filhos e deixe-os registar uma imagem excelente da sua personalidade. Sabe o que acontecerá? Eles apaixonar-se-ão por si. Terão prazer em procura-lo, em estar perto de si. Quer coisa melhor que isso? A crise financeira, as perdas ou as dificuldades poderão atacar a vossa relação, mas, se ela tiver alicerces, nada se destruirá. (Cury, 2004, p.26).

I. Revisão da Literatura

“PARVO: hou da barca!

ANJO: Tu que queres?

PARVO: Quereis-me passar além?

ANJO: Quem és tu?

PARVO: Não sou ninguém.

ANJO: Tu passarás, se quiseres

porque em todos teus fazeres

por malícia não erraste.

Tua simpreza t’abaste

para gozar dos prazeres (...)”

(Gil Vicente, Auto da Barca do Inferno, p.13).

1. Breve Contextualização Histórica da DID

Falamos em Deficiência Mental não é algo de que o Homem se possa orgulhar, em especial se tivermos em consideração os direitos humanos.

As pessoas portadoras desta deficiência foram, ao longo dos tempos, tratadas com base no misticismo e nas superstições. Tendo em consideração as diferentes atitudes sociais, estas vivenciaram várias faces, pois, ora eram exterminados, expostos ao ridículo e ao asilo, ora eram protegidos.

Os Gregos e os Romanos foram os primeiros a reconhecer oficialmente a existência de pessoas mais lentas na aquisição de aprendizagens. No entanto, apesar desse reconhecimento, estes deixavam as crianças com deficiências, quer físicas, quer mentais, em locais bastante afastados da sua sociedade, para que morressem abandonadas.

Mais tarde, quando o abandono deixou de ser uma preocupação, estas pessoas eram expostas ao ridículo, desenvolveram-se as superstições e os mitos associados a esta deficiência. Foi também, nesta altura, que se lhes associaram as palavras idiota, imbecil e burro. É de referir, também, as grandes humilhações a que foram sujeitas, tais como a de serem bobos da corte.

Na Idade Média, a religião era uma força em crescimento e a DM era aqui associada à revelação do mal e do pecado, sendo esta vista como um castigo de Deus. (Pan, 1997). Por esta altura as pessoas acreditavam que estes indivíduos eram fruto da ligação entre o demónio e a mulher e, desta forma, aprovavam os julgamentos em praça pública, sendo julgados a mãe e a criança. Mais tarde, mas ainda nesta fase, estas pessoas começaram a ser vistas como possuidoras de alma e, por isso, filhos de Deus. Aparecem assim os primeiros asilos, orfanatos, hospitais e mosteiros que serviam para cuidar e acolher estas pessoas, verificando-se desta forma, uma atitude protecionista por parte da religião.

Podemos, historicamente, afirmar que o entendimento da DM se divide em três períodos.

O primeiro teve o seu início a partir de 1800 e verificou-se com o desenvolvimento da biologia e da psicologia, uma vez que é através destas que surgem propostas de identificação e classificação da DM em relação a outras deficiências em particular na sua distinção com a doença mental.

Esquirol (1772-1840) e Itard (1774-1838) foram os primeiros a propor definições sobre essa distinção, tendo em conta a salvaguarda dos direitos e condições de vida destes indivíduos. É de referir que Itard iniciou um programa de tratamento intensivo, na tentativa de educar o “menino selvagem”, que foi encontrado nos bosques de Aveyron e que era considerado como ineducável. Apesar de ter considerado o seu trabalho como um fracasso, e após a sua morte, o seu pupilo Sèguin (1812-1880), em 1848, emigrou para os EUA e criou programas educativos para as pessoas com DM desse país. Sèguin desenvolveu conceções bastante importantes para a DM, tais como o conceito de educabilidade da inteligência; a importância da atividade sensorial no desenvolvimento cognitivo; a estimulação precoce e o conceito de desenvolvimento. Montessori (1870-1952) contribuiu, também, para uma intervenção positiva para os indivíduos com DM. Esta não se limitou ao pressuposto médico. Analisou a DM tendo em conta o meio ambiente que promove a aprendizagem e o desenvolvimento global. Esta intervenção tinha por base a educabilidade através de constantes repetições e memorização de experiências. Foi neste período que apareceram as escolas, cujo principal objetivo era superar a DM, senão mesmo cura-la para que estes indivíduos pudessem ser restituídos à comunidade com uma capacidade de vida independente.

No que respeita ao segundo período este inicia-se em meados do século XIX e prolonga-se até à II Guerra Mundial. Nesta fase a deficiência mental foi vista como uma ameaça, quer a nível económico, social e moral, quer ao nível do bem-estar. É neste período que surge o suporte da caracterização da DM que foi desenvolvida em função da correlação entre uma medida de baixa capacidade “intelectual” com a incompetência revelada na dificuldade de aprender. Binet (1909 *apud* Morato, 1995). Surge, assim, a conceção psicológica de abordagem psicométrica da inteligência de Binet (1857-1911) e do seu sucessor Simon (1872-1961). Esta nova escala proporcionou aos portadores da DM uma educação mais específica e adequada tendo em consideração o ritmo de aprendizagem de cada um.

Já o terceiro período diz respeito ao período pós guerra de onde se ressalta uma atitude de mudança marcada pela evolução científica e pelos movimentos humanitários tendo em vista os direitos e a defesa dos grupos mais desfavorecidos, que se associaram aos movimentos ideais da democracia e da luta pela igualdade de direitos.

Nos anos setenta, do século XX, verificamos uma tentativa de normalização. Nesta fase, as pessoas com DM, ao invés de serem fechadas e isoladas em instituições deveriam conviver com a sociedade. Assim sendo, dever-se-ia oferecer a estas pessoas uma vida que se aproximasse o mais possível com a vida da sociedade envolvente, e em contrapartida, a sociedade deveria criar os meios, condições e recursos necessários para que essa inclusão fosse mesmo concretizada e não uma utopia.

Porém, atualmente ainda assistimos a uma luta constante pela integração e inclusão efetiva destas pessoas quer na nossa sociedade quer nas escolas que estas frequentam. Há que fazer uma verdadeira aplicação dos direitos humanos, onde a igualdade para todos deixe de ser utopia e passe a ser verdadeiramente aplicada. Para que tal seja possível é necessária a interação e participação das escolas, da sociedade e principalmente da família. Juntos conseguiremos ultrapassar todas as barreiras e colocarmos os recursos necessários ao dispor destas pessoas. Isto em prol de lhes proporcionarmos uma verdadeira educação, tendo em vista a sua preparação para uma melhor qualidade de vida presente e futura.

Conclui-se assim, que apesar da perspectiva histórica da DM não ser um aspeto de orgulho, devemos trabalhar o presente e aprimorar os recursos que temos ao nosso dispor, para que no presente e no futuro estas pessoas se sintam cidadãos do mundo.

“Muitas áreas – entre elas medicina, psicologia, serviço social e educação – vêm se preocupando com crianças e adultos deficientes mentais, e cada uma delas vê a condição a partir de sua própria perspectiva.”

(Kirk & Gallagher, 2002, p.120)

2. A DID: Conceito e paradigmas

Quando falamos em DM verificamos que a maior parte dos indivíduos têm uma ideia do que significa.

No entanto, durante muitos anos vários autores propuseram e contrapuseram definições sobre a DM e, na atualidade, essa dificuldade ainda continua presente. Assim sendo, abordarmos um único conceito que defina esta deficiência de forma coerente e satisfatória é uma tarefa bastante difícil.

Em 1978, deu-se o I Congresso Mundial sobre o Futuro da Educação Especial, onde foi aprovado a seguinte definição proposta pelo Comité para a DM:

A deficiência mental refere-se a um funcionamento cognitivo geral inferior à média, independentemente da etiologia, manifestando-se durante o período de desenvolvimento, o qual é de uma severidade tal que marcadamente limita a capacidade do indivíduo para aprender e, conseqüentemente, para tomar decisões lógicas, fazer escolhas e julgamentos e limita também a sua capacidade de autocontrolo e de relação com o envolvimento. (Vieira & Pereira, 2003, p.43).

Ora, uma das definições mais usada por diversos autores foi criada pela Associação Americana da Deficiência Mental (AAMD) onde, “a deficiência mental refere-se a um funcionamento intelectual muito abaixo da média, que coexiste com deficiências na conduta adaptativa e manifesta-se durante o período de desenvolvimento” (Reis & Peixoto, 1999:21). Ou seja, através da utilização de um ou mais testes de quociente de inteligência (QI) eram utilizados para avaliar o funcionamento intelectual geral de cada indivíduo, sendo o atraso mental definido a um resultado abaixo da média o qual, normalmente, correspondia a um ou mais desvios padrões. Já a conduta adaptativa refere-se ao grau de eficácia relativo aos padrões de independência e responsabilidade quer a nível pessoal, quer a nível social, sempre tendo em consideração as expectativas esperadas para a sua faixa etária e o seu grupo social. Relativamente ao período de desenvolvimento este abrange o indivíduo desde o seu nascimento até à idade de dezoito anos.

Em 1992 a AADM e a Organização Mundial de Saúde (OMS), adaptaram uma nova definição, sendo de salientar que,

Deficiência mental refere-se a limitações substanciais na funcionalidade presente. É caracterizada por um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, que é concomitante com limitações relacionadas em duas ou mais das seguintes áreas das competências adaptativas: comunicação,

autonomia pessoal, autonomia em casa, competências sociais, auto direção, saúde e segurança, funcionamento académico, lazer e emprego. A deficiência mental manifesta-se antes dos 18 anos inclusive. (Reis & Peixoto, 1999, p.23).

Esta nova conceção de DM passa de uma visão do indivíduo em si para uma visão mais abrangente, tendo em consideração a sua perspetiva pluralista e as relações que o próprio indivíduo estabelece com o meio em que se encontra inserido.

Ora, mais recentemente a American Association of Mental Retardation (AAMR) propôs um novo conceito e uma nova classificação para a DM, baseando-se esta no próprio indivíduo inserido sociedade e no seu comportamento associativo. Esta associação propõe, ainda, a substituição do termo DM pelo termo Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID) o que se verificou no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, uma vez que

(...) incapacidade intelectual (perturbação do desenvolvimento intelectual) é o termo que entrou no uso comum durante as últimas duas décadas entre médicos, educadores e outros profissionais, bem como entre o público leigo e grupos juristas. Os critérios de diagnóstico enfatizam a necessidade de se avaliar tanto a capacidade cognitiva (QI), como o funcionamento adaptativo. A gravidade é determinada mais pelo funcionamento adaptativo do que pela pontuação do QI. (DMS – V, 2013, p.961).

Desta forma, esta associação passa de uma visão da DM para uma perspetiva onde a sua terminologia passa para DID, tendo esta alterado a sua designação American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).

É de mencionar que, a American Psychiatric Association, no Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, caracterizam a deficiência mental por:

Uma perturbação mental é uma síndrome caracterizada por perturbação clinicamente significativa de cognição, da regulação da emoção, ou do comportamento do sujeito que reflete uma disfunção dos processos psicológicos, biológicos ou do desenvolvimento subjacentes ao funcionamento mental. As perturbações mentais estão geralmente associadas com significativo mal-estar ou défice social, ocupacional ou noutras atividades importantes. Uma resposta expectável ou culturalmente aprovada a um fator de stresse comum ou perda, tal como a morte de um ente querido, não é uma perturbação mental. O comportamento socialmente desviante (por exemplo, político, religioso, ou sexual) e os conflitos que ocorrem primeiramente entre o sujeito e a sociedade não são perturbações mentais, a menos que o desvio ou conflito resulte de disfunção do sujeito (...). DMS – V, 2013, p.22)

Durante o nosso trabalho, sempre que necessitarmos de referir a DM iremos fazê-lo através da sua nova terminologia, sendo esta a Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais (DID).

*“A etiologia é a determinação das causas conducentes à deficiência mental,
sendo altamente importante no domínio da prevenção.”*

(Reis & Peixoto, 1999, p.31).

3. A Etiologia da DID

Como já podemos verificar, definir Dificuldade Intelectual e Desenvolvimento não foi, nem é uma tarefa simples, assim sendo, definir a sua etiologia também não será fácil.

Identificarmos a etiologia da DID é essencial para oferecermos respostas e soluções adequadas aos portadores desta deficiência possibilitando assim de uma intervenção significativa e incisiva. Porém, o diagnóstico da etiologia, nem sempre é possível, pois apesar de se encontrarem identificados diversos tipos de síndromes genéticas causadores desta deficiência, nada nos garante que já tenhamos conhecimentos de todos eles. Se em alguns casos encontramos características bem definidas que nos levam a prever uma DID logo aquando da nascença, em outra grande parte dos casos esta deficiência só é detetada durante a evolução desenvolvimental da criança.

Assim sendo, e segundo vários autores, um critério etiológico que regula a origem da deficiência é o da subnormalidade primária e secundária. E, segundo Landívar (1988, p.45) “a la subnormalidad primaria aquellos casos de deficiencia mental en los que no se detecta una causa directa; a la subnormalidad secundaria corresponden aquellos casos por causa de uno de estos tres tipos: deficitarias, traumáticas o infecciosas”.

Segundo Zigler e Hodapp *apud* Vieira e Pereira (2003, p.48), o estudo da etiologia permite classificar as pessoas com DID em duas categorias: a familiar e a orgânica. Na familiar encontramos indivíduos em que o baixo nível intelectual não se evidencia através de uma lesão orgânica, mas sim a um património genético de baixo potencial, podendo este ser agravado devido à falta de potencialidades e estímulos. Relativamente à categoria orgânica esta é vista como a causadora do baixo nível de inteligência.

Diversos especialistas na área da DID afirmam a existência de dois grandes grupos que podem estar na origem desta problemática, tais como os fatores genéticos e os fatores extrínsecos. Os fatores genéticos dizem respeito a uma herança genética que o indivíduo adquire antes mesmo da gestação. Já os fatores extrínsecos dizem respeito a fatores pré-natais (aparecem durante a gravidez), perinatais (os que atuam antes, durante ou após o parto) e pós-natais (os que se evidenciam após a primeira semana de vida).

Segundo Reis & Peixoto (1999), os critérios etiológicos mais comuns utilizados no estudo da DID são: causas orgânicas ou disfunções; alterações genéticas; causas socioculturais; causas de etiologia afetiva, psicopatologia grave ou devida a institucionalização precoce ou prolongada; causas culturais – familiares devidas à pobreza do património hereditário e causas desconhecidas.

Kirk & Gallagher referem nove disposições principais que foram, também, identificadas pela AADM (atual AAIDD), como as principais causadoras desta deficiência, sendo de referir a infeção e intoxicação; trauma ou agente físico; metabolismo ou nutrição; doença cerebral grave; influência pré-natal desconhecida; anormalidade cromossómica; distúrbios de gestação; atraso decorrente de distúrbio psiquiátrico e influências ambientais.

Já a OMS considera como fatores etiológicos da DID os que se verificam antes da conceção, os pré-natais, os perinatais, os pós-natais e os de causas desconhecidas.

Estudos recentes apontam para uma origem multidimensional da DID, assim sendo, e segundo a AAIDD e outros autores, esta deficiência tem de ser abordada de forma multifatorial, desta forma a etiologia tradicional veio a ser substituída. Tendo em conta os fatores etiológicos da deficiência, podemos considerar as seguintes categorias: biomédicas, sociais, educacionais e comportamentais.

Conclui-se, assim, que se torna imprescindível a procura de respostas para a etiologia desta problemática para que a intervenção seja mais eficiente, mais individualizada e que proporcione ao sujeito todos os meios necessários para uma integração social atempada e satisfatória. Em todo o caso denote-se sempre que “mais do que classificar as pessoas procura-se classificar apoios de que elas necessitam para melhorarem de forma consistente e duradoura o seu funcionamento” (Vieira & Pereira, 2003, p.47).

«O homem é um ser inacabado. Mas sonhador. E, porque sonha, como escreveu o poeta Gedeão, “pula e avança, como bola colorida entre as mãos de uma criança”. Mesmo quando essa criança traz consigo (ou adquire) a marca de uma deficiência».

(Vieira & Pereira, 2003, p.38)

4. A DID: Categorização, níveis e características

Podemos verificar várias classificações, de acordo com os critérios adotados, contudo, praticamente todos se baseiam na definição sugerida pela OMS, sendo que esta caracteriza a DID por um funcionamento inferior à média, juntamente com limitações associadas em duas ou mais habilidades adaptativas.

Evidenciamos que a maioria dos autores recorre às técnicas psicométricas pois, tal como nos refere Landívar (1988) “el critério psicométrico, que indica el nivel mental, evaluado a través de escalas y tests de capacidade intelectual, es el que ofrece formas más objetivas y simplificadas; y, posiblemente por ello, sea el más frecuentemente utilizado.” O método psicométrico baseia-se no quociente intelectual (QI), ou seja, na multiplicação por cem do quociente obtido pela divisão da idade mental pela idade cronológica. Relativamente a este método verificamos que há uma grande divergência entre autores devido à utilização da escala de QI que é atribuída a cada categoria.

Recentemente podemos aferir que foi acrescentada uma nova categoria, onde o QI da mesma se situa entre os 68 e os 85, a qual corresponde ao limite ou borderline. É de referir que os indivíduos que se encontram nesta categoria não se podem considerar como deficientes, uma vez que apenas apresentam dificuldades de aprendizagem.

Assim sendo, a OMS propôs cinco níveis de categorização da DID, tendo em conta o QI: limite, leve, moderada, grave e profunda. É de mencionar que a mesma categorização foi aceite e implementada pela AAIDD.

Kirk & Gallagher classificam estes indivíduos segundo termos como educável, treinável, grave/profundo, demonstrando através de uma tabela os níveis de deficiência mental, salientando a etiologia, a prevalência, as expetativas educacionais e as expetativas para a vida adulta. É de referir que esta classificação vai de encontro à da AADM e da OMS. Achamos, assim pertinente a apresentação da referida tabela.

Tabela 1. Níveis de Deficiência Mental

	Educável (leve)	Treinável (moderada)	Grave/Profundo (profunda)
Etiologia	Predominantemente considerada uma combinação do fator genético, com más condições económicas e sociais.	Grande variedade de problemas ou distúrbios neurológicos glandulares ou metabólicos, que podem resultar em atraso grave ou moderado.	
Prevalência	Aproximadamente 10 em cada 1000 pessoas.	Aproximadamente 2 a 3 em cada 1000 pessoas.	Aproximadamente 1 em cada 1000 pessoas.
Expectativas educacionais	Terá dificuldades no programa escolar normal para uma educação adequada.	Necessita maiores adaptações nos programas educacionais; foco em cuidar de si mesmo ou nas habilidades sociais; esforço limitado nas matérias tradicionais.	Necessitará de treino para cuidar de si mesmo (alimentação, vestuário)
Expectativas para a vida adulta	Com treino, pode se adaptar produtivamente a um nível qualificado ou não qualificado.	Pode se adaptar social e economicamente em oficinas especiais ou, em alguns casos, em tarefas rotineiras, sem supervisão	Sempre precisará de assistência.

Fonte: Kirk & Gallagher, *Educação da Criança Excepcional*, p.124.

Tal como já podemos verificar, existem inúmeras classificações para a DID, de acordo com os critérios adotados, porém praticamente todas se baseiam na definição recomendada pela OMS que caracteriza esta deficiência por um funcionamento inferior à média, associadas a uma ou duas habilidades adaptativas.

Outro tipo de classificações baseia-se na intensidade dos apoios necessários e considera quatro categorias, sendo estas: generalizado, que se evidencia quando o deficiente necessita de apoio permanente nas diferentes áreas de atividade, exigindo assim bastante pessoal de apoio; extenso, que é quando o apoio ao indivíduo tem de ser regular e diário, e incide em pelo menos uma área de atividade; limitado, quando há necessidade de apoio intensivo e de duração contínua, mas durante um tempo limitado; e a intermitente, sendo que o apoio, nesta categoria, efetua-se apenas quando é necessário, fazendo face a problemas pontuais.

Já o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, afirma que,

(...)os vários níveis de gravidade são definidos com base no funcionamento adaptativo e não pelos valores de QI, já que é o funcionamento adaptativo que determina qual o nível de suporte requerido. Além disso, as medições de QI no extremo inferior do intervalo dos valores de QI têm menor validade. (DMS – V, 2013, p.38).

Este divide a DID em quatro níveis de categorização: ligeira, moderada, grave e profunda. É de mencionar que os níveis de categorização se encontram divididos em três domínios, o conceptual, o social e prático. As referidas divisões encontram-se patentes no Manual em forma de tabela, a qual achamos pertinente referir.

Tabela 2. Níveis de gravidade da incapacidade intelectual

Nível de gravidade	Domínio conceptual	Domínio Social	Domínio Prático
Ligeira	Para crianças em idade pré-escolar, pode não existir diferenças conceptuais óbvias. Para crianças em idade escolar e adultos, existem dificuldades na aprendizagem de capacidades	Comparativamente a indivíduos da mesma idade de desenvolvimento típico, o indivíduo é imaturo nas interações sociais. Por exemplo, podem existir dificuldades em	O indivíduo pode funcionar de forma apropriada à idade nos cuidados pessoais. Os indivíduos necessitam de algum suporte nas tarefas complexas da vida diária em comparação com os

	<p>académicas envolvendo leitura, escrita, aritmética, tempo ou dinheiro, com necessidade de suporte em uma ou mais áreas para atingir as expectativas para a idade. Nos adultos, o pensamento abstrato, funções executivas e memória de curto prazo, bem como o uso funcional das capacidades académicas estão comprometidos. Existe uma certa aproximação concreta aos problemas e soluções comparativamente a indivíduos da mesma idade.</p>	<p>perceber com precisão as pistas sociais dos pares. A comunicação, conversação e linguagem são mais concretas e imaturas que o esperado para a idade. Podem existir dificuldades na regulação de emoções e comportamento de forma apropriada à idade. Existe compreensão limitada do risco em situações sociais; o discernimento social é imaturo para a idade e a pessoa encontra-se em risco de manipulação por outros</p>	<p>pares. Na idade adulta, o suporte tipicamente envolve compra de mercearias, transporte, organização da casa e dos cuidados a crianças, preparação de refeições nutritivas e gestão bancária e do dinheiro. As capacidades recreativas assemelham-se às dos companheiros da mesma idade, embora o discernimento relacionado com o bem-estar e organização dos períodos recreativos requeira suporte. Na idade adulta, muitas vezes é visto trabalho competitivo nos empregos que não enfatizam capacidades conceptuais. Os indivíduos em geral necessitam de suporte para tomar decisões legais, bem como para aprender a desempenhar uma</p>
--	---	--	---

			vocação qualificada competentemente. É tipicamente necessário suporte para construir uma família.
Moderada	Ao longo de todo o desenvolvimento, as capacidades conceptuais do indivíduo atrasam-se marcadamente em relação aos pares. Nas crianças em idade pré-escolar, a linguagem e as capacidades pré-acadêmicas desenvolvem-se lentamente. Nas crianças em idade escolar, os progressos na leitura, escrita, matemática e compreensão do tempo e dinheiro ocorrem lentamente ao longo dos anos escolares e são marcadamente limitados quando comparados com os dos pares. Nos adultos, o desenvolvimento de capacidades	O indivíduo demonstra diferenças marcadas dos pares no comportamento social e comunicativo ao longo do desenvolvimento. A linguagem falada é tipicamente uma ferramenta primária para a comunicação social, mas é muito menos complexa do que a dos pares. A capacidade para relacionamentos é evidente pelos laços com a família e amigo, e o indivíduo pode ter amizades bem-sucedidas ao longo da vida e por vezes relações românticas na vida adulta. No entanto, podem não perceber ou interpretar pistas sociais corretamente. O	O indivíduo pode cuidar das necessidades pessoais envolvendo a alimentação, vestir-se, eliminação e higiene como um adulto, embora seja necessário um período mais extenso de instrução e de tempo para que se torne independente nestas áreas, podendo ser necessários lembretes. De forma semelhante, a participação em todas as tarefas do lar pode ser alcançada, embora um período extenso de instrução seja necessário e irão tipicamente existir suportes contínuos para um desempenho de nível adulto. Pode ser alcançado emprego independente em

	<p>académicas está tipicamente num nível elementar e requer suporte para todo o uso de capacidades académicas no trabalho e vida pessoal. É necessária assistência contínua de frequência diária para completar tarefas conceptuais do dia-a-dia e outros indivíduos podem tomar estas responsabilidades totalmente pelo indivíduo.</p>	<p>discernimento social e as capacidades de tomadas de decisão são limitados e os cuidadores têm que ajudar as pessoas nas decisões de vida. As amizades com os pares com desenvolvimento típico são muitas vezes afetadas por limitações comunicacionais ou sociais. É necessário suporte social e comunicativo no contexto laboral para que haja sucesso.</p>	<p>trabalhos que requeiram capacidades conceptuais e comunicacionais limitadas, mas é necessário suporte considerável de colegas de trabalho, supervisores e outros para gerir as expetativas sociais, as complexidades do trabalho e as responsabilidades auxiliares como horários, transportes, benefícios de saúde e gestão monetária. Pode ser desenvolvida uma variedade de capacidades recreativas. Estas tipicamente requerem suportes e oportunidades de aprendizagem adicionais por um extenso período de tempo. Comportamento desadaptativo está presente numa minoria</p>
--	---	---	--

			significativa e causa problemas sociais.
Grave	<p>A obtenção de capacidades conceptuais é limitada. O indivíduo em geral tem pouca compreensão da linguagem escrita ou de conceitos envolvendo números, quantidade, tempo e dinheiro. Os cuidadores providenciam suporte extenso para a resolução de problemas ao longo da vida.</p>	<p>A linguagem falada é bastante limitada em termos de vocabulário e gramática. O discurso pode consistir em palavras ou frases simples e ser suplementado por meios aumentativos. O discurso e a comunicação estão focados no aqui e agora dentro dos eventos do dia-a-dia. A linguagem é usada mais para a comunicação social do que para a explicação. Os indivíduos compreendem o discurso simples e a comunicação gestual. As relações com familiares e outros conhecidos são uma fonte de prazer e ajuda.</p>	<p>O indivíduo requer suporte para todas as atividades da vida diária, incluindo refeições, vestir-se, lavar-se e eliminar. O indivíduo requer supervisão a tempo inteiro. O indivíduo não consegue tomar decisões responsáveis em relação ao bem-estar pessoal e de outros. Na vida adulta, a participação em tarefas domésticas, recreativas e laborais requer suporte continuado e assistência. Em todos os domínios, a aquisição de capacidades envolve ensino de longo prazo e suporte contínuo. Está presente comportamento adaptativo, incluindo autolesivo, numa minoria significativa.</p>

<p>Profunda</p>	<p>As capacidades conceptuais envolvem em geral o mundo físico em vez dos processos simbólicos. O indivíduo pode usar objetos de modo dirigido ao objetivo para efeitos de autocuidado, trabalho e recreação. Podem ser adquiridas certas capacidades visuoespaciais, como corresponder e ordenar com base nas características físicas. No entanto, incapacidades motoras e sensoriais coexistentes podem impedir o uso funcional de objetos.</p>	<p>O indivíduo tem uma compreensão muito limitada da comunicação simbólica no discurso e gestos simples. O indivíduo expressa largamente os seus desejos e emoções através de comunicação não verbal e não simbólica. O indivíduo desfruta de relacionamento com membros da família, cuidadores e outros bem conhecidos, iniciando e respondendo à interação social através de pistas gestuais e emocionais. Incapacidades sensoriais e físicas podem impedir muitas atividades sociais.</p>	<p>O indivíduo é dependente de outros em todos os aspetos do cuidado físico diário, de saúde e de segurança, embora este possa ser também capaz de participar nalgumas destas atividades. Indivíduos sem incapacidades físicas graves podem ajudar nalgumas tarefas diárias em casa, como levar pratos para a mesa. Ações simples com objetos podem ser a base da participação nalgumas atividades vocacionais com alto nível de suporte contínuo. Atividades recreativas podem envolver, por exemplo, desfrutar de ouvir música, ver filmes, sair para passeios ou participar em atividades aquáticas, todas com suporte de outros. Incapacidades físicas e sensoriais coexistentes</p>
------------------------	---	--	--

			são frequentemente participação ultrapassem observação) atividades em casa, recreativas e vocacionais. Está presente comportamento desadaptativo numa minoria significativa.
--	--	--	---

Fonte: American Psychiatric Association, *Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*, 2013, p.39.

“Um homem visto biologicamente como um ser inacabado e que, por esse facto, é obrigado (para sobreviver e se desenvolver) a aprender a aprender, continuamente, ao longo da vida”.

(Vieira & Pereira, 2003, p.20).

5. A DID e as patologias associadas

Tal como já mencionamos anteriormente, a DID pode ter a sua origem em fatores genéticos, externos ou ambientais e fatores desconhecidos. Estas causas da deficiência levam-nos a patologias que lhes são associadas.

No que respeita aos fatores genéticos estes atuam antes da gestação ou no momento da conceção, devido a um défice ou de um problema genético. Estes são fatores endógenos que atuam no interior do próprio ser. Aparecem, assim as genopatias, ou seja, a alteração dos genes recessivos que produzem a metabolopatia, sendo estes transtornos metabólicos de natureza proteica. Dependendo da alteração genética assim será a enzima afetada e o tipo de deficiência. Podemos, deste modo, evidenciar que uma alteração nos aminoácidos dá origem a Fenilcetonúria, síndrome de Lowe, Homocistinúria; uma alteração nos lípidos provoca a Doença de Gaucher, Tay-Sachs, lipidose, entre outras; alteração nos carbo-hidratos sendo responsável pela Galactossemia, Glucogenose, Hipoglicemia, entre outras. Estas doenças são provocadas por genes recessivos que dificultam ou impedem que matérias indispensáveis ao desenvolvimento dos indivíduos se transformem, provocando danos cerebrais. Algumas das doenças mencionadas podem ser evitadas se forem diagnosticadas precocemente.

As endocrinopatias que se caracterizam como alterações endócrinas e hormonais, são as mais conhecida por hipotiroidismo que se define como uma falha na hormona da tiroide e provoca o nanismo e a DID.

Evidenciamos, ainda, as síndromes polimalformativos que apesar de raros provocam graves deficiências a nível mental, tais como a Síndrome de Prader-Will e de Cornélia de Lange.

Outras genopatias que são também provocadas por anomalias congénitas e que originam deficiências graves são a Espinha Bífida, Distrofia Muscular Progressiva, Hidrocefalia e Síndrome de Rett.

Já as neofomações são alterações dos genes dominantes produzidas na vida embrionária, e são transmitidos por um dos pais. Estas neofomações são raras e provocam deficiências mentais graves. Podemos evidenciar aqui a doença de Bourneville e a doença de Recklinhausen,

As cromossomopatias, são síndromes que aparecem devido a anomalias ou alterações cromossômicas, que são produzidos durante a mitose ou meiose celular. Estas afetam ou alteram o número ou a estrutura dos cromossomas, podendo originar a síndrome autossômicos específicos, tais como a síndrome de Down, a síndrome de Edward, síndrome de Patau, entre outros.

No que concerne aos fatores externos ou ambientais, estes dizem respeito a infecções, agentes tóxicos e traumatismos e poderão ser pré-natais, perinatais ou pós-natais.

A DID provocada por infecções deve-se a micro-organismos que afetam o cérebro e provocam lesões. Nesta fase o grau de deficiência irá depender da extensão da lesão. Assim sendo, durante o período pré-natal a infecção passa para o embrião através da placenta ou via ascendente, através do líquido amniótico. É de referir que as infecções mais frequentes são o vírus da rubéola, as infecções por citomegalovírus, a varicela, a toxoplasmose e a sífilis. Ainda neste período, a deficiência pode aparecer caso haja intoxicações, por parte da mãe, devido à ingestão de droga, álcool, tabaco, medicamentos, entre outros. Os traumatismos que nesta fase poderão, também, ser causadores de deficiência são as irradiações intra-uterinas, que podem originar microcefalia, hidrocefalia e deficiência mental; outro fator é a disfunção da placenta que poderá levar à asfixia fetal e lesão cerebral.

Relativamente aos períodos perinatais e pós-natais podem surgir a meningite, as encefalites, a hifoxia neonatal e a hidrocefalia. Já no que respeita ao aparecimento da DID devido a intoxicações, no período perinatal é de destacar a encefalopatia e no período pós-natal salienta-se a intoxicação com metais pesados. Por último, mas não menos importante é a DID provocada por traumatismos dos fatores pré natais. Nos fatores perinatais podemos salientar a anóxia, hemorragia intracraniana e a prematuridade. No período pós-natal, este abrange todos os traumatismos físicos que atingem o cérebro e do qual possam resultar hematomas, hemorragias, trombozes, entre outros.

A caminho de Chartres, Péguy vê à beira da estrada um homem a partir pedras com um grande malho. Tem a infelicidade estampada no rosto e a raiva nos gestos. Péguy pára e pergunta: «O que está a fazer, senhor?» «Não está a ver – responde o homem – que só consegui este trabalho estúpido e doloroso.» Um pouco mais longe Péguy vê outro homem também a partir pedras, mas o seu rosto está calmo e os gestos são harmoniosos. «O que está a fazer, senhor?» pergunta-lhe Péguy. «Ora bem, ganho a vida graças a este trabalho cansativo mas com a vantagem de ser ao ar livre», responde-lhe. Mais longe ainda, um terceiro pedreiro irradia alegria. Sorri ao bater com o malho e observa com prazer os bocados de pedra. «O que está a fazer?», pergunta-lhe Péguy. «Eu – responde este homem – estou a construir uma catedral!»

(CYRULNIK, 2007, p.33).

6. Resiliência

O termo resiliência é originário da Física, sendo utilizado para expressar a capacidade que um determinado material possui para enfrentar pressões e voltar à sua forma inicial, sem sofrer qualquer deformação permanente.

Podemos, assim, evidenciar que na física, o termo resiliente serve para:

(...) definir as propriedades de objetos elásticos como uma mola ou uma bola de borracha que absorvem o impacto de uma força exterior ou de uma pancada, se adaptam e mudam de forma sem se rasgar e, quando cessa a pressão, recuperam a sua forma original. (Marcos, L. R, 2011, p.53).

Nos anos noventa, duas psicólogas, Emmy Werner e Ruth Smith elaboraram um estudo que fez emergir o conceito de resiliência aplicado a seres humanos. Para desenvolver este estudo escolheram o Kauai, uma ilha Havaiana. Neste local selecionaram cerca de seiscentas e noventa e oito crianças. Estas crianças foram seguidas durante quatro décadas, tendo as duas psicólogas analisado as circunstâncias de nascimento e as condições físicas, psicológicas e sociais em que cresciam. Assim,

(...) no começo, essas crianças foram consideradas «invulneráveis», portadoras de um temperamento especial, fruto, talvez, de condições genéticas especiais e dotadas de uma capacidade cognitiva melhor. Porém Werner assinala um fato que ocorria, sem exceção: todos haviam tido durante o desenvolvimento o apoio irrestrito de algum adulto significativo, familiar ou não. Aparentemente isso não se refletia nas características físicas ou intelectuais da criança. Contudo, o afeto, o amor recebido era a base de tais desenvolvimentos exitosos. (Melillo & Ojeda, 2005, p.11).

Após esta descoberta, a investigação desta temática intensificou-se, porém, a maioria dos investigadores identificou-se, tal como nos afirma Melillo y Ojeda (2005, p.25) *apud* Gomes (2011, p.88), com

(...) el modelo triádico de resiliencia, que consiste en organizar los factores resilientes y de riesgo en tres grupos: los atributos individuales, los aspectos relacionados con la estructura familiar y las características de los ambientes sociales a los cuáles los individuos pertencem.

Aferimos assim que

(...) a resiliência é um «tricot» que tece uma lã, a do desenvolvimento, e outra, a afectiva e social. (...) A resiliência não é uma substância, é uma rede de malhas. Somos todos obrigados a tricotar-nos através dos encontros com os nossos meios afectivos e sociais. (Cyrulnik, 1999, p.34).

Sousa, J.E.P na revista saber Educar 11 (2006, p.42) define que

(...) a resiliência constitui a capacidade dos indivíduos e das famílias que lhes permite fazer face, espontaneamente, às dificuldades com que se deparam. O conceito de resiliência liga 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 as solicitações e desenvolver recursos para fazer-lhe frente.

Marcos, L. R, 2011:56, afirma que “a resiliência humana é um atributo natural e universal de sobrevivência que é composto por ingredientes biológicos, psicológicos e sociais”. E estes ingredientes subdividem-se em dois grupos: os pilares da resiliência e os mecanismos protetores específicos. Ora, no que respeita aos pilares da resiliência, estes fazem parte da personalidade e do ponto de vista que cada indivíduo possui sobre a vida, tais como as suas ligações afetivas, a capacidade para controlar emoções, a capacidade de identificar objetivos e programar atitudes para os alcançar, a aptidão de receber e explicar diversos assuntos de forma positiva e a consciência dos motivos pessoais que dão significado à vida. O segundo grupo corresponde aos mecanismos protetores específicos, que funcionam aquando de um acontecimento traumático ou stressante. É de referir que estes dois grupos se interligam e interagem entre si e não funcionam um sem o outro.

Relativamente aos pilares da resiliência, Melillo & Ojeda (2001) *apud* Gomes (2006, p.52) referem-nos através da:

- a) Introspeção – arte de perguntar-se a si mesmo e dar-se uma resposta honesta;
- b) Independência – saber fixar limites entre si mesmo e com o meio mantendo uma distância emocional e física dos problemas, sem cair no isolamento;
- c) Capacidade de relacionar-se – habilidade para estabelecer laços e intimidade com outras pessoas, para equilibrar a própria necessidade de afeto;
- 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 de toda a humanidade;
- h) Autoestima consistente – base dos demais pilares e fruto do cuidado afetivo consequente.

Tal como nos afirma Gomes, na sua tese de doutoramento, podemos entender a resiliência como um *reaching out*, ou seja, um ultrapassar os limites para atingir algo. Estas novas experiências tornarão a nossa vida mais rica a todos os níveis. A nível pessoal fará com que tenhamos um melhor autoconhecimento e autocontrolo; nas relações sociais fará com que estas sejam mais profundas e verdadeiras e desta forma o mundo abrirá não só uma janela, mas também as portas para uma vida mais preenchida de afetos, aprendizagens e competências.

A resiliência tem, assim, como principal característica proporcionar ao indivíduo uma visão positiva da vida e que, segundo Marcos, L. R, (2011, p.75) é

(...) um bom método para medir o pensamento positivo das pessoas é valorizar a sua perspectiva a partir de três contextos temporais, isto é, avaliando a valorização retrospectiva que fazem das experiências do passado, as explicações que dão dos acontecimentos que os afetam no presente e o nível de esperança que albergam face ao futuro.

Assim sendo, a resiliência auxilia a reparação de situações de stress ou mesmo traumáticas. Não podemos pensar em resiliência sem fazermos uma introspeção e análise de situações passadas, pois sabemos que as nossas escolhas influenciam todo o nosso ser.

A introspeção torna-se, também, importante quando sentimos necessidade de olharmos para o nosso interior com o intuito de entender as causas de determinados pensamentos, emoções, ações ou mesmo de explicações. Estas introspeções, normalmente, dão-se através de monólogos que temos connosco próprios, muitas vezes em frente ao espelho e outras sem nos darmos conta do que esta a acontecer, falamos, ouvimos a nossa voz interior ou o nosso “pai crítico”. É fácil, quando nos sentimos bem connosco próprios e com o mundo em geral, possuir uma autoestima elevada e que consigamos fazer uma introspeção sobre os acontecimentos de vida bastante gratificantes e satisfatórios. Essa mesma introspeção oferece-nos um maior autoconhecimento,

especialmente no que respeita às nossas qualidades, defeitos, limitações e até mesmo sobre o nosso autocontrolo aquando da tomada de decisões.

Outro dos fatores fundamentais da resiliência é cada indivíduo encontrar, em si mesmo, o seu centro de controlo. Quando, as pessoas resilientes se encontram perante dificuldades, estas conseguem manter a sua autonomia e o pensamento de autocontrolo. Estas sabem que o resultado que obtiverem depende delas próprias, o que lhes confere um maior nível de coragem. Quando falamos em autocontrolo é necessário referir que este só existe caso o indivíduo possua força de vontade, empenho e motivação, pois, “o autocontrolo requer motivação e força de vontade, duas qualidades com um custo elevado, pois assumir o domínio dos nossos impulsos consome bastante energia mental e esta energia é limitada” (Marcos. L.R, 2010, p.64).

Os indivíduos resilientes transmitem confiança em praticamente todas as áreas da sua vida. Estes não possuem grandes dificuldades quando lhes é pedido novas formas de responsabilidades quer a nível pessoal, quer a nível profissional. São indivíduos que arriscam. Arriscam em conhecer os outros e em criar ligações emocionalmente duradouras e fortes; arriscam ao dar-se a conhecer perante os outros e perante si mesmos e arriscam na vida quando procuram novas experiências para se dotarem de mais autoconhecimento.

Estes indivíduos possuem pensamentos que os preparam para superar os desafios com os quais se deparam diariamente, oferecem-lhes estímulos positivos, tal como o facto de pensarem para si mesmos que as experiências com as quais se deparam preparam-no para superar os desafios quer do presente quer do futuro. Esta atitude perante a vida fornece-lhes não só uma maior capacidade de literacia emocional, mas aumenta consideravelmente a sua saúde física e mental ao diminuir o nível de stresse.

As pessoas resilientes têm uma enorme facilidade em aventurar-se na vida.

Por outro lado, existem as pessoas não resilientes. Estes indivíduos não conseguem controlar os acontecimentos que os afetam, bem como tomar decisões ponderadas e baseadas na autoestima e na autoconfiança, colocando muitas vezes a sua esperança em poderes sobrenaturais, alheios a si próprio.

Contudo, quando nos encontramos perante acontecimentos menos bons, de sofrimento ou até mesmo de stresse, os motivos que temos para lutar contra estas

adversidades surgem no nosso pensamento, como se visualizássemos uma série de imagens. Surgem, assim, os nossos entes queridos, as nossas paixões, a nossa vontade de viver, os nossos amores e o sentimento de que amamos e do quanto somos amados. Estes pensamentos e estas imagens que surgem são o nosso antídoto, a nossa esperança, coragem e muitas vezes “a luz ao fundo do túnel”.

Oliveira (2010, p.23), considera a existência de fatores internos e externos que afetam a resiliência e todo o seu processo de desenvolvimento. Assim sendo podemos referir que os fatores externos evidenciados são: o baixo peso no nascimento, devido à desnutrição materna; a pobreza na infância; o divórcio dos pais e o abuso físico, ou seja, os maus tratos infantis. Já no que respeita aos fatores internos que afetam a resiliência estes traduzem-se em paradigmas mentais, ou seja, na forma individual de pensar de cada um; os comportamentos adquiridos ao longo do tempo e que foram experimentados durante as rotinas diárias.

A mesma autora refere, ainda, que são quatro as aplicações da resiliência. A primeira diz respeito à superação dos obstáculos que surgem, após uma infância vivida numa família desestruturada, escassez de recursos, negligência emocional e maus tratos físicos. A segunda aplicação da resiliência incide na superação dos potenciais estragos ocorridos durante a juventude e transformar-se num adulto desejado. No que respeita à terceira aplicação esta consiste em vencer as adversidades diárias mais comuns, ou seja, as discussões com os amigos, familiares ou até mesmo os conflitos no trabalho. Já na quarta fase, a procura de um novo significado ou finalidade para a vida, o estar aberto a novas experiências e desafios e o poder alcançar tudo que se puder.

Podemos assim concluir que a resiliência reduz o stresse, diminui as emoções negativas e aumenta a saúde emocional. Assim sendo, “a resiliência é efetiva não apenas para enfrentar adversidades, mas também para a promoção da saúde mental e emocional” (Melillo & Ojeda, 2001, p.19). E se retomarmos a lenda de Pèguy, podemos aferir que

(...) a pedra desprovida de sentido submete o infeliz à realidade, ao imediato que não dá nada a entender senão o peso do malho e o sofrimento do golpe. Enquanto aquele que tem uma catedral na cabeça transfigura a pedra e experimenta o sentimento de elevação e de beleza que provoca a imagem da catedral da qual já se orgulha. (Cyrulnik, B, 2007, p.33).

“Depois da guerra, Albert foi colocado numa família de acolhimento desprovida de ternura. Trabalhava imenso, levantando-se às quatro da manhã para fazer a limpeza de casa antes de ir para a escola. A ausência de ternura não implicava a ausência de tentativas de abordagem sexual. A ‘mãe de acolhimento’ foi bem-sucedida em duas ou três abordagens e, depois, deixou de insistir. Quanto ao ‘pai de acolhimento’ tentou forçar a criança, que se debateu energicamente. Nunca se falou no assunto. Albert experimentou uma curiosa sensação após estas tentativas mais ou menos coroadas de êxito. Ficou admirado pela sua calma interior, pois as agressões permitiram-lhe pensar ‘Tudo bem, não tenho nada a ver com esta gente. Eles alojam-se. Limpo-lhes a casa. Estamos quites. Logo que crescer, ir-me-ei embora’. A agressão do casal liberta Albert [...], devido ao seu anterior isolamento, Albert utilizava psicologicamente as agressões para se libertar, pois, sem elas, ter-se-ia sentido em dívida para com a família de acolhimento e teria trabalhado para ela até se despersonalizar.”

(Cyrułnik, 1999, p.31).

7. Resiliência como projeto de vida

Todos os sistemas familiares passam por um processo de desenvolvimento a todos os níveis, independentemente das dificuldades com as quais se deparam. Estas vivências atribuíram experiências que organizarão e moldarão a própria identidade familiar.

Assim sendo,

(...) a capacidade de vencer as adversidades e de corrigir a atitude face à vida, recebe uma influência determinante ou pelo menos estruturante do trabalho realizado neste laboratório de relações em equipa que é imperioso que continue a ser a família, seja qual for a sua modalidade ou a idade que tenha. Sousa (2006, p.43).

Desta forma a família deve ter em conta que é necessária uma nova atitude ética, especialmente da fase do ciclo vital ou do contexto específico. A família deve responder a todos os desafios com uma mentalidade renovada, encarando cada um desses desafios como oportunidades reais de desenvolvimento psicológico.

Um adulto maltratado durante a infância não tem de se tornar num adulto que maltrata, pois se a resiliência fizer parte da vida deste indivíduo, este conseguirá “fazer o bem’ para provar que a resiliência existe e se pode desenvolver num processo formativo, lutando de forma cada vez mais explícita e assertiva contra a justificação psicológica do mal atual que cometemos pela vida de dificuldades e de problemas vividos por cada um de nós no passado.” (Sousa, 2006, p.43).

Esta opinião tem por base o facto de retirarmos do nosso projeto de vida uma justificação pelas nossas falhas e faltas através de desculpas psicológicas para os nossos atos menos bons.

Ora, perante a nossa sociedade atual, torna-se necessário criar projetos familiares mais ousados, quer pela extensão da aplicabilidade do mesmo, quer pela profundidade relaciona, bem como a visão estratégica que esse mesmo projeto possa proporcionar.

Assim sendo, “a vida familiar é um projecto que se deseja renovável a cada desafio da vida em comum” (Sousa, 2006, p.43).

Todavia, quando fazemos parte de um sistema familiar são evidentes às trocas de valores e experiências quer estas sejam vivenciadas de forma comum, quer essa seja pertença de apenas um dos elementos que as compõem.

É assim fulcral que se focalize a atenção para o processo comunicacional, diminuindo-se assim a “tensão entre o que a família já consegue ser e o que pretende efectivamente vir a ser, num futuro próximo ou longínquo” (Sousa, 2006, p.44). Deste modo não devemos esquecer que perante essas mesmas dificuldades a família poderá reorganizar as suas prioridades e fazer as suas próprias decisões em tempo útil.

Perante tudo isto torna-se necessário realçar que a formação da identidade familiar surge através das respostas dadas pela família, quando esta se encontra perante as adversidades. É nesta fase que se constrói uma aprendizagem comum, onde há a valorização pessoal. Assim, através desta valorização o sistema familiar deixa de bloquear o desenvolvimento e consegue, desta forma, potencializar novas formas de “maturidade e de integração de saberes e de afectos” (Sousa, 2006, p.44).

Concluimos assim que o essencial são, sem dúvida,

(...) as interações específicas na conjugalidade e na parentalidade de cada tipo familiar, permitirão diferenciar de forma mais efectiva o que as famílias têm todas em comum, o que as torna semelhantes só com algumas e também aquilo que é único em cada uma delas. (Sousa, 2006, p.44).

“ (...) Toda e qualquer mudança causa stress (...). Não é portanto o carácter agradável ou desagradável dum acontecimento que o define como crise, mas sim o seu carácter de mudança”.

(Relvas, 1996, p.27)

8. Resiliência familiar

Para se adaptarem e conseguirem enfrentar problemas com os quais se deparam, muitas famílias desenvolvem o que chamamos de resiliência familiar.

A resiliência familiar é um conceito bastante moderno, sendo que a maioria dos estudos revelam apenas os aspetos deficitários e/ou negativos que advêm da convivência e interação familiar.

Normalmente, quando nos deparamos com uma criança sintomática, imediatamente, surgem no nosso pensamento os possíveis desajustes familiares nos quais esta se poderá inserir. Nos últimos tempos verificou-se um aumento da investigação a nível familiar, o que redirecionou este tipo de pensamentos. Pois, tal como nos afirma Yunes (2001) “o estudo sobre a resiliência familiar vem reverter este tipo de raciocínio, procurando-se reforçar os aspectos sadios e de sucesso no grupo familiar”. Passamos, assim, a possuir uma visão mais assertiva da família, pois, ao invés de salientar os desajustes existentes, dá-se um maior ênfase aos aspetos saudáveis e de sucesso.

É de referir que um dos primeiros estudos nesta área foi realizado por McCubbin e McCubbin e incidia sobre a tipologia das “famílias resilientes”. Os autores caracterizam as famílias resilientes como aquelas que conseguem resistir aos problemas que surgem de mudanças e que acabam por se adaptar às situações de crise.

A investigação destes autores centrava-se, essencialmente, nas características, dimensões e propriedades da família, sendo estas as que ajudariam a ultrapassar as situações de crise, de stresse, das tragédias, afetos da dinâmica familiar ou simplesmente das fases de transição respeitantes do ciclo da vida.

Neste trabalho os autores não se limitaram a olhar apenas o grupo familiar (estrutura, classe social e étnica), mas também a sua interação e relação com a comunidade, sem esquecer a importância de implementar políticas e programas de auxílio a famílias. Yunes (2003) *apud* Gomes (2013) afirma que de uma outra perspetiva, estes autores acabaram por criar “rótulos”, sendo um bom exemplo disso os quatro tipos de famílias (vulneráveis, seguras, duradouras e regenerativas) ou categorias externas derivadas do conceito de resiliência familiar.

Froma Walsh foi outra investigadora muito importante na área da resiliência familiar. Segundo a mesma, a

(...) resiliência familiar é ter forças mesmo submetido ao *stress*. É ter a habilidade de se recuperar - e crescer, ser mais forte - das crises da vida e de uma prolongada adversidade. Mais do que simplesmente lidar com a adversidade e se adaptar, a resiliência envolve o crescimento positivo para além do sofrimento e do esforço.

Tendo em conta o pensamento da autora e citando Gomes (2013, p.122) “el foco de la resiliencia en familias debe buscar identificar y implementar los procesos-clave que possibilitan que las mismas no sólo trabajen más eficientemente con comuaciones de crisis, sino que emerjan de ellas fortalecidas”.

É, segundo Walsh (1998), importante salientar que, apesar dos processos-chave serem universais, estes sofrem a influência do meio em que os indivíduos se encontram inseridos. Estes processos encontram-se organizados por sistema de crenças (que ela chama de coração e alma da resiliência), os padrões de organização e os processos de comunicação.

Assim sendo, ao falarmos de resiliência familiar devemos considerar a posição da autora (Walsh, 1998 *apud* Gomes, 2013, p.123), referindo-se esta aos “procesos de adaptación y coping en la familia como una unidade funcional”.

Gomes, na sua tesa de doutoramento apresenta uma tabela onde expõe os processos-chave da resiliência familiar segundo Froma Walsh. A mesma parece-nos bastante interessante e útil para a compreensão das famílias e no modo como estas atuam perante as adversidades, nomeadamente quando possuem filhos com deficiência.

Tabela 3. Processos-chave da resiliência familiar

SISTEMA DE CRENÇAS	PADRÕES DE ORGANIZAÇÃO	PROCESSOS DE COMUNICAÇÃO
<p>Atribuir significado à adversidade:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valorização das relações interpessoais; • Contextualização dos fatores de stress como parte do 	<p>Flexibilidade:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capacidade para a mudança: reformulação, reorganização e adaptação; • Estabilidade: sentido de continuidade e rotinas. 	<p>Clareza:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mensagens claras e consistentes (palavras e ações); • Esclarecimento de informações ambíguas;

<p>ciclo da vida da família;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentido de coerência das crises: crenças facilitadoras ou inibidoras. 		
<p>Perspetiva positiva:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Iniciativa (ação) e perseverança; • Coragem (focar o potencial); • Esperança e otimismo: confiança para superar as adversidades; • Confrontar o que é possível: aceitar o que não pode ser alterado. 	<p>Coesão:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoio mútuo, colaboração e compromisso; • Respeito pelas diferenças, necessidades e limites individuais; • Chefia forte: alimentar, proteger e orientar as crianças e os membros vulneráveis; • Procurar a reconciliação e reunião nos casos das relações problemáticas. 	<p>Expressão emocional “aberta”:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Compartilhar os vários sentimentos (felicidade, dor, esperança, medo); • Empatia nos relacionamentos: tolerância pelas diferenças; • Responsabilidade pelos próprios sentimentos, sem procurar um “culpado”; • Interações prazerosas e de bom humor;
<p>Transcendência e espiritualidade:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valores, propostas e objetivos de vida; • Espiritualidade: fé, 	<p>Recursos sociais e económicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mobilização da família alargada e da rede de apoio social; • Construção de uma rede de 	<p>Colaboração na resolução de problemas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de problemas, situações de stress; • “Brainstorming” com criatividade;

<p>comunhão e rituais;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transformação: aprender e crescer com as adversidades. 	<p>trabalho comunitário: família que trabalha junta;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Construção de segurança financeira: equilíbrio entre o trabalho e as exigências familiares. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tomada de decisões partilhada: negociação, reciprocidade e justiça; • Focar os objetivos: tomar medidas concretas e aprender com os erros; • Postura pró-ativa: prevenção dos problemas, resolução de crises, preparação para futuros desafios.
---	--	---

Fonte: Froma Walsh apud Gomes, 2011, p.124.

Segundo Sousa (2006, p.47) são sem dúvida, “exemplos de factores familiares protectores: o afecto, o suporte emocional, a existência de limites claros, a coesão, a flexibilidade, a comunicação aberta, a competência de resolução de problemas e o sistema de crenças.”

As famílias podem, assim, organizar e expressar estes processos de diferentes formas, uma vez que também existem diferentes constituições familiares. Estas, por sua vez, enquadram-se dentro de diferentes valores, possuem recursos desiguais e os desafios com os quais estas se deparam diariamente são, também, distintos.

Podemos, mediante algumas investigações, evidenciar que quando falamos em resiliência familiar, o estudo não deve centrar-se nas características individuais de cada membro que sofre a influência da família que o rodeia. O estudo da resiliência familiar deve incidir na qualidade sistemático familiar.

Yunes (2003) elaborou um estudo sobre a resiliência familiar em famílias pobres. Estas famílias eram consideradas *à priori* como sendo não resilientes. Mediante o estudo realizado, este chegou à conclusão que os critérios de resiliência familiar se revelaram bastante problemáticos, no que respeita às diferentes formas de enfrentar as adversidades com as quais se deparavam. De facto cada uma destas famílias enfrentava os seus problemas à sua maneira e com o seu estilo de ser família. Esta complexidade de

processos bloqueou de alguma forma o enquadramento dessa multiplicidade conceptual para serem categorizadas pela pobreza e por isso, “não resilientes”.

Concluimos assim, que ainda há um longo caminho a percorrer, no que respeita à resiliência familiar. Claro está que, os estudos que já se evidenciam contribuíram para a superação do pensamento tendencioso para a negatividade familiar (desajustes e conflitos). Agora, o importante será fortalecer os aspetos saudáveis da família, tendo como fonte de estudo todos os processos e experiências de vida devendo estes ser entendidos segundo uma lógica de desenvolvimento permanente. Assim sendo,

(...) a capacidade de vencer as adversidades e de corrigir a atitude face à vida, recebe uma influência determinante ou pelo menos estruturante do trabalho realizado neste laboratório de relações em equipa que é imperioso que continue a ser a família, seja qual for a sua modalidade ou idade que tenha. (Sousa 2006, p.43).

“Família é contexto natural para crescer.

Família é complexidade.

Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo de laços afectivos.

Família gera amor, gera sofrimento.

A família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se.”

(Relvas, 1996, p.9)

9. A Família

A família foi e sempre será o primeiro agente de socialização da criança. É esta que faz com que a criança interaja na díade família – sociedade. É no seio familiar, que a criança aprende a utilizar os valores que são pertença da sociedade em que esta se encontra inserida.

Existem várias definições para definir família. Sampaio (1985) *apud* Alarcão (2000, p.37) vê a família como ”um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados.”

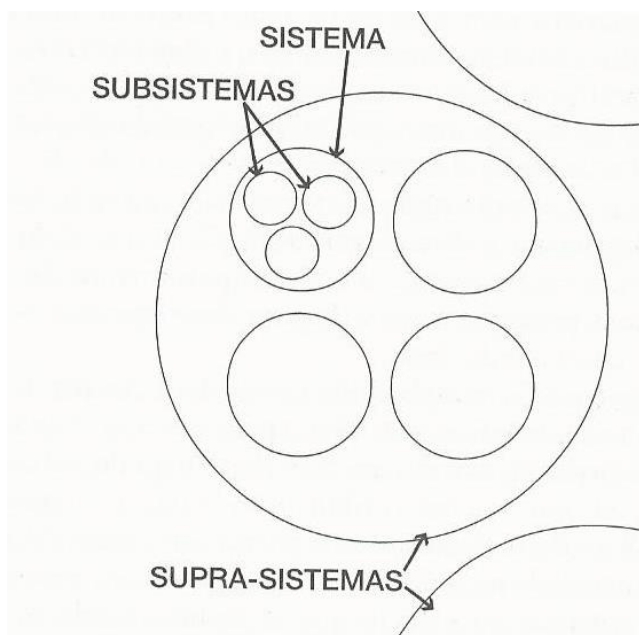
Já Andolfi (1981) *apud* Alarcão (2000, p.38) definiu a família como sendo

(...) um sistema de interação que supera e articula dentro dela os vários componentes individuais e acrescenta que a família é um sistema entre sistemas e que é essencial a exploração das relações interpessoais, e das normas que regulam a vida dos grupos significativos a que o individuo pertence, para uma compreensão do comportamento dos membros e para a formulação de intervenções eficazes.

Vários investigadores que se dedicam ao estudo da análise familiar encontraram a sua resposta com base em modelos epistemológicos e sistémicos. A família é assim vista como “um todo mas é também uma parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra (comunidade, sociedade) ” Relvas (1996, p.11).

Ao termos em conta o estudo de uma família, temos de ter em conta a teoria dos sistemas, sendo que um dos seus importantes conceitos é o da relação existente entre sistemas, subsistemas e supra-sistemas (fig.1).

Figura 1. A relação entre sistemas, subsistemas e supra-sistemas



Fonte: Barker, F. *Fundamentos da Terapia Familiar*, 2002, p.42.

Uma família pertence a um suprasistema (sociedade, comunidade), e esta, por sua vez é um sistema que se compõe por indivíduos ou grupo de indivíduos que funcionam como subsistemas. Numa família “nuclear”, podemos evidenciar e distinguir quatro subsistemas, tais como: o subsistema individual, o conjugal, o parental e o fraternal.

O subsistema individual diz respeito às funções, papéis, interação e posicionamento que o indivíduo desempenha não só a nível familiar, mas também no meio em que se insere. O parental que é elaborado pelos pais é onde inserimos as tarefas executivas ou seja, cabe a estes a função de proteção e educação das gerações mais novas. É de referir que em alguns casos este subsistema é elaborado só pela mãe, pela mãe e avós, tios e muito raramente só pelo pai. O conjugal diz respeito ao marido e mulher, o casal. Já o subsistema fraternal é formado pelos irmãos e pela relação de “treino” entre iguais. Estes subsistemas, bem como o tipo de relações de cada indivíduo formam a estrutura da família, ou seja, “a qualidade emergente de processos comunicacionais que a fazem nascer, manter ou desaparecer” Bénoit (1988) *apud* Relvas (1996, p.13).

Cada indivíduo ao desempenhar o seu papel ou a sua função vai participar e pertencer a diferentes sistemas ou subsistemas, demonstrando que:

- 1) as fronteiras dos vários sistemas são permeáveis, i.é, permitem a passagem selectiva de informação, e 2) a compreensão de cada sistema ou sub-sistema

(desde o individual ao mais alargado) requer o conhecimento dos contextos em que participa, o que obriga não só à análise das relações horizontais (i.é, aquelas que ocorrem dentro do mesmo sub-sistema) como das relações verticais (ou seja, as que acontecem entre diferentes sub-sistemas e sistemas). (Alarcão, 2000, p.42).

Nenhuma família é igual a outra, são todas diferentes o que as torna únicas e, por isso, contêm uma grande complexidade. Estas duas facetas fazem com que cada elemento que a compõe se sinta integrado fazendo sobressair o denominado “sentimento de pertença”. Claro está que este sentimento nunca irá ser perfeito, uma vez que existe uma dinâmica entre o sistema familiar e os suprasistemas (comunidade/meio) que provocam uma constante mudança na estrutura familiar. Torna-se, assim, necessário referir que, e segundo Minuchin *apud* Relvas (1996, p.12) “o grau de abertura ou fecho das normas que definem quem participa num subsistema e o modo como o faz, é variável conforme as próprias famílias e o momento de evolução que atravessam”. Este pensamento conduz à autonomia familiar e ao seu próprio dinamismo.

Assim sendo,

(...) os processos fundamentais implicam integração, manutenção e desenvolvimento da unidade familiar, tanto em relação aos sistemas individuais como aos sociais. O que é normal – seja ele típico, seja ideal – é definido em contextos temporais e sociais, e varia com as diferentes exigências internas e externas que requerem adaptação no decurso do ciclo de vida da família. (Walsh (1982) *apud* Barker, 2000, p.23).

“O sucesso de uma família [...] depende, em parte, da maneira como vai cumprindo cada uma das tarefas do seu ciclo vital, atingindo os seus objectivos e ultrapassando as suas dificuldades.”

(Relvas, 2002, p.143)

10. Ciclo vital familiar

Definimos ciclo vital como sendo o desenvolvimento essencial da família. Este é definido através das suas próprias etapas, das tarefas identificadas em função das transformações que ocorrem na estrutura e organização familiar bem como pela forma de como estas são ou não cumpridas. Pois e tal como nos indica Relvas (1996:16)

(...) o carácter desenvolvimentista desta abordagem reside especificamente na identificação de uma sequência previsível de transformações na organização familiar, em função do cumprimento de tarefas bem definidas; a essa sequência dá-se o nome de ciclo vital e essas tarefas caracterizam as suas etapas.

Vários são os investigadores que desenvolveram o seu próprio sentido de ciclo vital, sendo que todos eles são divididos por estádios, contudo, de formas variadas.

É pertinente referir que Duvall foi o primeiro sociólogo, que nos anos cinquenta, apresentou a primeira classificação de ciclo vital.

Apresentamos, assim, na tabela 1, a perspetiva do autor sobre as transições do ciclo vital familiar. Para tal, Duvall teve em conta as diferentes fases de desenvolvimento das crianças o que o fez identificar oito estádios essenciais e as suas respetivas tarefas.

Tabela 4. Estádios do ciclo vital e respetivas tarefas

ESTÁDIO	TAREFA
1. Casais sem filhos	Estabelecimento de uma relação conjugal mutuamente satisfatória; preparação para a gravidez e para a parentalidade.
2. Famílias com recém-nascido (filho mais velho: nascimento – 30 meses)	Ajustamento às exigências de desenvolvimento de uma criança dependente.
3. Famílias com crianças em idade pré-escolar (filho mais velho: 2,5-6);	Adaptação às necessidades e interesses das crianças no sentido da sua estimulação e promoção do desenvolvimento.
4. Famílias com crianças em idade escolar (filho mais velho: 6-13 anos);	Assumir responsabilidades com crianças em meio escolar; relacionamento com outras famílias na mesma fase.

5. Famílias com filhos adolescentes (filho mais velho: 13-20 anos);	Facilitar o equilíbrio entre liberdade e responsabilidade; partilha desta tarefa com a comunidade; estabelecimento de interesses pós-parentais.
6. Famílias com jovens adultos (saída do 1.º filho – saída do último filho);	Permite a separação e o «lançamento» dos filhos no exterior, com rituais e assistência adequada (1.º emprego ou educação superior); manutenção de uma base de suporte familiar.
7. Casal na meia idade («ninho vazio» - reforma);	Reconstrução da relação de casal; redefinição das relações com as gerações mais velhas e mais novas.
8. Envelhecimento (reforma-morte de um ou ambos os cônjuges);	Ajustamento à reforma; aprender a lidar com as perdas (lutos) e a viver sozinho; adaptação ao envelhecimento.

Fonte: Relvas, A. P. O Ciclo Vital da Família, 2002, p.18.

Tendo por base as posições mais individualistas de Duvall, Hill e Rodgers, *et al* e como Relvas (1996, p.21) seguiremos o seguinte esquema:

- 1.ªetapa – Formação do casal.
- 2.ªetapa – Família com filhos pequenos.
- 3.ªetapa – Família com filhos na escola.
- 4.ªetapa – Família com filhos adolescentes.
- 5.ªetapa – Família com filhos adultos.

Atualmente para elaborarmos uma análise mais cuidada do ciclo vital da família temos que entender a importância da flexibilização de todas as etapas referidas. Para além disso, e tendo em conta que “as nossas ‘verdades’ são relativas no tempo e nos contextos, fazendo sobressair de novo a arbitrariedade e o carácter datado dos marcadores do ciclo vital” (Relvas, 1996, p.22).

Outras variantes a ter em conta são os divórcios, as famílias reconstruídas, monoparentais, homossexuais, as sem filhos ou as famílias de adoção.

Devemos também. Ter em conta a evolução demográfica, o controlo da natalidade, o aumento da esperança média de vida, o trabalho feminino, a expansão da civilização urbana (stress) e o distanciamento afetivo e geográfico.

Assim sendo, e segundo Relvas (1996, p.22)

(...) os estádios de desenvolvimento sobrepõem-se e podemos encontrar, por exemplo, uma família com uma grande fratria e filhos muito pequenos ao lado de filhos já adolescentes. Estas sobreposições, e conseqüentemente a existência de diferentes níveis de desenvolvimento na mesma família, ajudam a alertar para a necessidade de atender à individualidade de cada família, não só nos seus conteúdos mas também nas suas possibilidades de constituição e organização.

“ [...] desejo é o sentimento que conduzirá a um tempo de qualidade com os filhos, mas um tempo suficiente. E o tempo da infância é curto, a necessidade que têm de nós é grande e quando nos damos conta há quem exclame: «Tornou-se crescido sem que eu desse por isso!!» Que pena.”

(Urra, 2009, p.168).

11. Parentalidade

A parentalidade é um termo bastante recente. A procura da sua definição evidencia-se a partir dos anos setenta. No entanto é a partir da década de oitenta que existe uma maior investigação sobre a parentalidade.

Podemos aferir que a parentalidade “diz respeito às funções executivas, designadamente a protecção, educação e integração na cultura familiar das gerações mais novas” (Sousa, 2006, p.41).

Após o aparecimento do primeiro filho, os pais redireccionam todas as suas energias. Estas eram até aqui, direccionadas apenas para o subsistema conjugal: marido - mulher, porém há a necessidade de uma organização da relação, uma vez que passarão a ser, também, pai e mãe. Dá-se, assim, o aparecimento de um outro subsistema: o subsistema parental que contém dois modelos distintos, o modelo maternal e o modelo paternal.

É de referir que nem sempre a função parental é desempenhada apenas pela mãe e/ou pelo pai. Esta função pode ser desenvolvida por outros indivíduos, que podem ser familiares ou não, mas que desempenham o papel de substitutos dos pais. Uma vez que para ser mãe ou pai, não se torna suficiente ser apenas progenitores, há uma necessidade de possuir “um conjunto de elementos biológicos, psicológicos, jurídicos, éticos, económicos e culturais que tornam um individuo” mãe ou pai de uma criança. Bénéoit, J.C *et al* (1988) *apud* Relvas (1996, p.83). Assim sendo, é de extrema importância referir que, independentemente de quem possui o poder parental, “ser pais é assumir que se educa em cada momento, mais com actos do que com palavras, que a educação é o combustível da alma, que é necessário auto - educar-se no altruísmo, no autocontrolo, e na autodisciplina, que se deve enriquecer a competência emocional.” (Urra, 2009, p.156).

Numa perspectiva histórica denotamos uma constante evolução no que respeita a esta temática. A mãe possuía um papel central e preponderante na vida do recém-nascido, nomeadamente em termos alimentares. Esta tinha como função educar os filhos até que se tornassem adolescentes e cuidar da casa – modelo matrilinear. Já o pai, modelo patrilinear, assumia um valor mais dominante. Era este que tinha o papel de subsistência e protecção de todos os elementos familiares. Após a criança atingir a adolescência esta era entregue ao pai, sendo esta mais evidente quando o filho era do sexo masculino. Estes papéis foram-se modificando devido à evolução e mudança do estatuto da mulher na

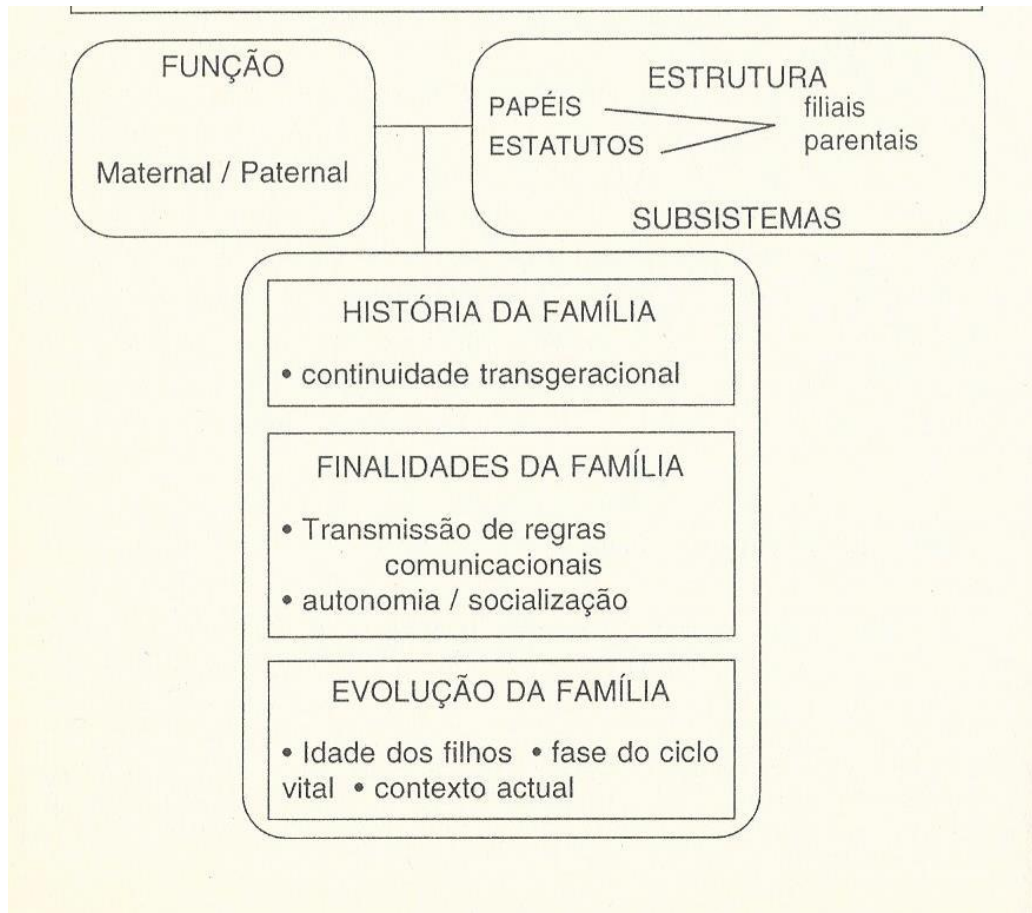
sociedade, passando esta a ter um papel mais ativo, podendo trabalhar fora de casa – emancipação da mulher, bem como ao avanço registado da ciência, da tecnologia e da contraceção.

Atualmente evidenciamos uma maior complementaridade no que respeita à função parental, onde se torna evidente um papel paternal mais ativo. O pai já é solicitado para acompanhar a mulher grávida a consultas e chega mesmo a ser solicitada a sua participação no parto. Há, assim, uma maior flexibilização nos papéis mãe-filho, pai-filho e pais-filho.

Em Portugal, também se presenciou uma mudança, especialmente no que respeita à substituição de conceitos como a maternidade e a paternidade, na tentativa de inculcar e de realçar a grande importância da participação ativa dos pais na vida das crianças. Assim sendo foram criadas várias leis, tais como a lei n.º59/2008, da lei n.º61/2008 e do decreto-lei n.º91/2009. Artigo 24.º: “A mãe e o pai têm direito à protecção da sociedade e do Estado na realização da sua insubstituível acção em relação aos filhos, nomeadamente quanto à sua educação” (Assembleia da República, 2008, p.4743).

Como podemos evidenciar através da fig.1 de Relvas (1998, p.86), este sintetiza e evidencia a “interdependência entre estrutura, função e evolução da família, elas próprias em interacção constante com as suas finalidades e com o meio”. À função parental não respeita apenas proteger e educar a geração mais nova, mas também interagir com as finalidades da família, onde se evidenciará, sempre, uma continuidade transgeracional de regras e modelos comunicativos. Esta claro, que, a evolução da família, também acarreta uma grande importância, especialmente no que respeita à idade dos filhos “à criança de quatro anos os pais explicam quase tudo o que pode ou não pode fazer, à de doze dão uma margem de autonomia relativa, enquanto o jovem de vinte é praticamente livre de atuar como entende.” (Relvas, 1998, p.86).

Figura 2. Parentalidade



Fonte: Relvas, A. P. *O Ciclo Vital da Família*, 2002, p.86.

Denotamos, desta forma, uma constante modificação e dependência da estrutura e função parental dentro do subsistema familiar e deste para com o meio em que se insere.

Na atualidade são mais raras as vezes em que ainda existe uma família nuclear (mãe, pai e filho). Este facto deve-se ao aumento do número de divórcios e diminuição do número de casamentos. Isto leva a um maior número de famílias monoparentais e reconstruídas, bem como a um aumento e menosprezo das uniões de facto. Cada elemento do casal tem a sua própria perspetiva sobre a educação de um filho, sendo essa mesma perspetiva baseada na sua família de origem e esta refletir-se-á na sua forma de educar. Contudo, em muitos casais torna-se evidente que

(...) não queremos ser pais como os nossos pais foram e ainda não descobrimos que espécie de pais queremos ser. Temos, pois, de inventar novos pais. Teremos que ir buscar ao sótão da nossa infância alguns episódios que nos marcaram, poderemos ir recordar a nostalgia dos amores perdidos, ou poderemos simplesmente renascer. (Sampaio, 1994, p.10).

Tudo isto vai interferir na educação dos nossos filhos.

Segundo Relvas (1996, p.91)

A parentalidade organiza-se, portanto, a partir do ajustamento/articulação entre as quatro definições presentes no par conjugal transformado em parental, num processo que integra, ainda, três outros aspectos:

1. A interação com a realidade da criança que não é um elemento passivo, participando com as suas competências e características próprias na modelação desta função;
2. A relação com as famílias de origem;
3. As expectativas sócio-culturais e familiares que acompanham o seu nascimento.

O funcionamento do sistema familiar impõe uma reavaliação constante dos comportamentos associados à parentalidade, feita em função do tempo e do contexto específico em que se desenvolve.

Concluimos assim, e tal como nos afirma Minuchin (1979) *apud* Relvas (1996, p.92) que o subsistema familiar tem como funções básicas o apoio no crescimento e desenvolvimento das suas crianças para que a sua sociabilização e autonomia se desenvolvam de forma consistente e satisfatória. Para tal é necessário que a família seja capaz de nutrir, oferecendo condições físicas, materiais, psíquicas e sociais e guiar e controlar, ou seja, colocar limites, orientar, proibir, definir regras e exigir a sua aplicação.

*“A história da família tem assim um princípio, que não vislumbra, e um fim sem final,
que não se adivinha... mas está lá, contendo e orientando a vida familiar”*

(Relvas 1996, p.31)

12. Stresse familiar e parental

Ao longo do seu ciclo de vida todos os indivíduos têm de ser capazes de superar diversas situações, sejam estas boas, ou menos boas. Assim sendo, este vai aprender e apreender um grande número de atitudes e diferentes formas de resposta a diversos estímulos. Desta forma, não só o sistema família será colocado à prova, mas também os subsistemas que interagem entre si, como é o caso do subsistema parental. Este subsistema irá, ao longo do tempo enfrentar dificuldades e poderá muitas vezes encontrar-se perante fatores que lhe provocaram alguma forma de stresse ou crise, sendo esta última definida por. Minuchin *apud* Relvas (1996, p.27) “como ocasião e risco, ocasião de mudança, risco de patologia ou disfuncionamento”.

Todavia, a crise é sempre sentida como uma ameaça, pois abrange uma série de mudanças que transformarão o sistema familiar bem como as relações que este controla. O sistema tem duas hipóteses de lidar com a crise. A primeira é fugir ou fingir que esta nunca aconteceu, o que significa que a família ficou bloqueada e toda a evolução familiar se encontra comprometida. Já a segunda requer que a crise “tem que ser resolvida no presente, tem um pé no passado e outro no futuro”, Relvas (1996, p.27). Esta dinâmica evidencia a coerência do sistema familiar, uma vez que tem em consideração a continuidade estrutural do passado e a que se encontra em elaboração.

Toda e qualquer família encontra-se sujeita a dois tipos de pressão: a interna e a externa. A pressão interna diz respeito às mudanças que respeitam do desenvolvimento dos seus membros e dos seus subsistemas. Já a pressão externa encontra-se relacionada com a adaptação dos seus a instituições sociais que possuem alguma influência sobre estes.

Seja qual for a pressão, o sistema familiar irá ter necessidade de transformar os seus padrões transacionais continuando, assim, a evoluir quer em identidade, quer em continuidade.

Minuchin (1979) *apud* Alarcão (2000, p.91) considera que o sistema familiar pode estar sujeito a quatro situações de stresse, sendo estes: “contacto de um membro da família com uma fonte de stresse extra-familiar, contacto de toda a família com uma fonte de stresse extra-familiar, stresse relativo aos períodos de transição do ciclo vital da família e stresse provocado por problemas particulares”.

Analisemos cada um dos quatro fatores considerados por Minuchin. Relativamente ao primeiro fator é de salientar que um dos objetivos e funções da família é o facto de ser a base de todos os seus elementos, especialmente no que respeita às pressões que vêm do exterior. Para este stresse se evidenciar basta apenas que um dos seus elementos tenha sofrido com o mesmo. Tal stresse irá fazer com que os restantes indivíduos vivenciem de forma igual a mesma pressão, contudo, as suas ações devem centrar-se na resolução do conflito gerador de stresse. O segundo fator requer à família alterações. A família deve alterar alguns dos seus costumes e normas de funcionamento para que se consigam ajudar e apoiar mutuamente. Já o terceiro fator contém a sua origem na transição de um ciclo vital para outro. Contudo, este fator diz respeito a mudanças obrigatórias, pelas quais a família tem de passar pois “as crises familiares não se esgotam nos momentos de transição do ciclo vital; estas serão as crises esperadas” (Relvas, 1996, p.28). No que concerne ao quarto e último fator é de referir que este se evidencia através de problemas pessoais. E apesar da sua particularidade, imprevisibilidade e natureza podem afetar seriamente a organização estrutural do sistema familiar. Como resposta a este último fator a família tem de reorganizar os seus padrões.

É de referir que perante uma situação de stresse existem famílias que reagem de forma positiva e construtiva, sendo mesmo possível evidenciar padrões de resiliência. Este tipo de família aceita a mudança como fazendo parte do seu ciclo de vida. Porém, outras famílias, perante o mesmo acontecimento não reagem da melhor forma e muitas vezes, não conseguem arranjar estratégias e formas de ultrapassar o stresse que bloqueou a família. Será de salientar que,

(...) a crise surge, então, porque o sistema sente-se ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança comporta. Apesar de poder sentir, de forma mais ou menos intensa, essa necessidade de transformação, de alteração do seu padrão habitual de funcionamento, o sistema teme o desconhecido e, por isso mesmo, tem tendência a ancorar-se no padrão de relações que conhece, i.é, que desenvolveu até então e a bloquear a amplificação das flutuações que lhe permitirá a transformação” (Alarcão, 2000, p.94).

Quando analisamos o stresse familiar temos de ter em consideração alguns fatores, tais como as condições sociais (meio em que o sistema familiar se encontra inserido), a figura parental (quem desempenha esse papel, o seu papel profissional, a sua carreira e o horário laboral, entre outros) e as condições de apoio social (vizinhos, economia familiar, família alargada, etc.).

Claro está que todos os momentos de crise familiar diminuem de alguma forma a qualidade do tempo e as energias necessárias para o bom funcionamento do sistema familiar. Contudo, as famílias, também podem procurar ajudas externas para que as tensões provenientes dessas crises possam acalmar.

Assim sendo, e como se torna evidente depois da análise elaborada, podemos referir que,

(...) ao contrário da máquina, o sistema nunca pára: prossegue a sua história tentando reencontrar um novo estágio de equilíbrio através da mudança. Também aqui se encontra o aspecto paradoxal da crise anteriormente focado: o velho equilíbrio não serve e toda a «luta» se dirige na busca de estabilidade que nunca o será, de facto, enquanto o sistema se mantiver vivo” (Relvas, 1996, p.28).

*“Tal como em todas as histórias... vou então começar!
Era uma vez uma professora... era uma vez um aluno, dois, três, ... quantos...!
Era uma vez uma mãe, um pai, dois, três, ... quantos...!
Era uma vez uma luz, um sonho, uma quimera, um filho...
Mas era uma vez um dia em que da luz se fez sombra, o sonho doía e o filho não era
aquele...”*

(Loureiro, M, 2006, p.1)

13. A família, a criança com deficiência, a parentalidade e o stresse familiar

O nascimento de um filho é um importante acontecimento para o processo de desenvolvimento familiar, especialmente se este é o primeiro filho. É com este nascimento que se forma a verdadeira estrutura familiar, pois “a díade alarga-se a uma tríade [...]” (Relvas, 1996, p.77). A competência relacional desta criança é notável: “cria dois pais e, eventualmente, tios, tias, primos, quatro avós e outras formas de parentesco. Contribui significativamente para a complexificação de papéis e funções gerida por cada indivíduo na constelação familiar e que ele próprio gera na sua família nuclear” (Relvas, 1996, p.78).

Neste sentido, antes mesmo do nascimento da criança, os pais preparam-se física e psicologicamente para o receberem. É, pois, no seu psicológico que formam a sua imagem de “filho ideal”. Todo este processo envolve sentimentos e uma literacia emocional muito densa, pois é muitas vezes nos filhos que os pais encontram uma continuação ou a execução dos sonhos que deixaram por realizar ou que queriam ver concretizados, o que faz com que estes sejam vistos como uma segunda hipótese de vida.

Ora, quando chega o momento do nascimento do “filho ideal” e este nasce com algum tipo de deficiência ou malformação, assiste-se, de forma dolorosa a um grande desafio parental. Começa, desta forma a grande aventura e, ao mesmo tempo uma ameaça a todas as crenças, expectativas e sonhos que incidiam sobre a criança. Todo este emaranhado de sentimentos são dolorosos, violentos e intensos, sendo sentidos como que uma perda. A perda do “filho ideal”. Assim sendo, a deficiência surge como uma

(...) perda ou anormalidade de estrutura em função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido, ou qualquer estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão. (Amiralin *et al*, 2000, p.98).

Claro está que nem todos os pais reagem da mesma forma ao nascimento destas crianças especiais. Tudo depende da estrutura psicológica de cada um, do ajuste pessoal ou até mesmo da forma como lhes é dada a notícia. Miguel Palha (1994) *apud* Gomes (2011, p.139) “acentua la importancia del contexto y del sentido de la oportunidad cuando se da la noticia. Los estudios también revelan que el diagnóstico de difeciencia mental tiene un impacto más negativo en la familia y que el estrés parental aumenta com la falta de información”.

O sistema familiar passa, assim, por todo um processo que requer um longo e complexo caminho. Sem dúvida que no seio familiar terão de existir várias alterações, serão evidentes um maior número de tarefas a realizar e os pais necessitarão de uma melhor organização temporal.

Será de referir que cada criança terá características muito próprias o que, muitas vezes, irá dificultar a aceitação dessas responsabilidades que serão, assumidas à priori pelos pais.

Os avós, também sentem a perda do “filho ideal”. Contudo esta perda é vista com um duplo impacto: o desgosto pelo neto e pelo filho.

Caso no seio familiar haja irmãos, vários estudos revelam que o impacto parece ser muito positivo, pois conseguem desenvolver competências sociais, tornam-se mais maduros, mais tolerantes e até mesmo leais.

Não podemos, de todo, negligenciar o facto de que o nascimento de uma criança especial ser um fator que aumenta o stresse familiar, bem como as situações de risco que lhe são inerentes, nomeadamente, no que respeita à vulnerabilidade do sistema familiar.

Todavia, dentro do sistema familiar a notícia é rececionada de diferentes formas. De todos é a mãe que demonstra ter os mais elevados níveis de stresse, já no pai este efeito é menos conhecido, contudo há autores que afirmam que esse facto se deve às frequentes estratégias de fuga de forma a evitar a situação.

Ora, num dos estudos realizados por Howard (2001) *apud* Craveirinha (2003) podemos identificar três tipos de fatores de stresse, sendo estes:

1. Fatores agudos. Estes dizem respeito a incidentes que ocorrem periodicamente e que se encontram associados à deficiência da criança;
2. Fatores crónicos. São fatores que incluem algumas preocupações, tais como o futuro, a parte económica e a aceitação da diferença pela sociedade;
3. Fatores de transição. Apenas aparecem nas alturas significativas, como por exemplo nas transições de estádios do ciclo vital.

Estes são os diferentes fatores que influenciam de forma direta e indireta as relações estabelecidas a nível parental e encontram-se relacionados com as características de cada criança.

Tendo em conta o estudo elaborado por Beckmam-Bell (1981) o stresse parental aumenta ou diminui mediante o tipo de diagnóstico elaborado, o baixo desenvolvimento

da criança, o aumento dos cuidados específicos de que a criança necessita, as relações da criança, bem como os possíveis movimentos estereotipados.

Outro fator gerador de stresse é o facto de os pais restringirem os seus contatos sociais devido à falta de tempo para conviver, o que pode provocar uma maior tensão e asilamento social.

Existe na legislação portuguesa benefícios financeiros e ajudas técnicas para os pais destas crianças. Contudo, muitos dos pais não têm conhecimento deste tipo de benefícios. Cabe assim, aos técnicos e profissionais de educação orientar estes pais no sentido de os informar, orientar, ajudar na procura de soluções e em como usufruir de todos os seus direitos.

Apesar de todas as legislações e ajudas,

(...) a deficiência quebra sem cortes os sonhos, os pais enfrentam uma tarefa complicada, consumidora, desafiante, amedrontadora. Eles devem criar os filhos que têm enquanto deixam partir os filhos que sonharam. Devem seguir com as suas vidas, auxiliar os seus filhos como são agora, livrarem-se dos sonhos perdidos e gerar novos sonhos. Para fazer isso precisam experimentar o processo de luto”. Moses (2008).

A deficiência exige que os pais elaborem um processo de luto, para que seja possível elaborar a perda do “filho idealizado” anterior ao nascimento. É necessário sofrer essa perda para que se consigam apegar ao filho existente e que pertence à realidade imposta.

Torna-se necessário entender as fases de luto pelos quais a família passa e quais são os fatores de proteção que contribuem para a resiliência familiar.

“E, acreditem, ele será um cisne, mais tarde ou mais cedo, para nós, mas principalmente que o seja para os seus pais. Um cisne talvez com um pescoço menos longo, umas penas menos brancas, um nadar menos elegante, mas um cisne. O sonho daqueles pais que ficou desfeito, terá de novo a possibilidade de se reconstruir e de se renovar.”

(Loureiro, M, 2006, p.7)

14. Luto

Após a confirmação da deficiência, os pais têm necessidade de fazer o seu luto. Sem dúvida que este é um luto simbólico. É um luto que se deve à perda de um sonho: o sonho de um “filho idealizado” e o encontro com um filho que possui limitações que o impedem da realização de várias tarefas. Tarefas essas que o seu “filho ideal” conseguiria fazer na perfeição. Assim, o luto tem de ser feito especialmente porque a criança com deficiência não é compatível com todos os sonhos que se construíram ao longo do processo de gravidez.

A literatura refere o luto dividido por fases, para que todos consigamos perceber melhor este processo pelo qual as famílias de crianças deficientes têm de passar. Vários são os especialistas que definem mais ou menos as mesmas fases, pelas quais estas pessoas têm de passar.

Assim sendo, Hornby (1992) *apud* Gomes (2006, p.59), consideram as seguintes fases pela ordem em que habitualmente ocorrem:

1. Choque – surge a confusão, bem como a desorganização.
2. Negação – Esta face é uma estratégia de coping. Alguns dos pais vão de médico em médico na tentativa de encontrar um diagnóstico mais favorável para o filho.
3. Zanga – Muitos pais procuram a causa da deficiência. Evidencia-se, nesta fase, o aparecimento dos sentimentos de culpa e a responsabilidade por toda a situação pela qual se encontram a passar.
4. Tristeza – Claro que a tristeza faz parte de todo o processo, podendo estar ser mais ou menos profunda e ter uma durabilidade bastante longa. Essa mesma tristeza pode levar à depressão. É de mencionar que juntamente com a tristeza podem coexistir outros tipos de sentimentos.
5. Distanciamento – A realidade é aceite pelos pais, mas há algo que fica por preencher. Há um sentimento de “vazio”, pois algo de importante se perdeu, tal como a vida perde o sentido para alguns pais.
6. Reorganização – Surge a esperança.

7. Adaptação – Há a aceitação da criança com deficiência e tenta-se fazer algo para ir ao encontro das suas necessidades especiais.

Para Serrano (1996) a família merece total atenção, especialmente no que respeita a três etapas que são consideradas pela mesma como etapas chaves, sendo estas: a compreensão dos antecedentes familiares, o momento do diagnóstico e como se processa o funcionamento familiar a partir deste momento, uma vez que

(...) 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; otras se ven incapaces de asumirlo; la discapacidad es el ‘banco de pruebas’ del funcionamiento familiar y el discapacitado ‘el grito’ que propugna los problemas familiares preexistentes. (Serrano, 1996, *apud* Gomes, 2006, p.60).

O efeito que a deficiência terá sobre a família irá depender de vários fatores, tais como a gravidade, o tipo, a evolução, o desenlace e o grau ou tipo de incapacidade produzida pela deficiência. Para além destes fatores, existem outros que também podem dificultar ou facilitar a aceitação da deficiência, sendo de evidenciar o nível socioeconómico de cada família ou dos elementos que a compõem, pela personalidade e capacidade de cada indivíduo e o como conseguem enfrentar as adversidades com as quais se deparam, ou seja, a sua capacidade de resiliência.

No momento em que é dado o diagnóstico por parte dos profissionais de saúde aos pais, a família irá rececionar a notícia e enfrentá-la com a “bagagem que possui”. Assim sendo, quando numa família, antes do diagnóstico já são evidenciados alguns desequilíbrios ou disfunções a nível parental, não podemos esperar que, após o diagnóstico, estas aceitem de forma satisfatória a deficiência e que reconheçam todas as necessidades da criança, bem como tudo o que será ou não capaz de realizar.

Depois do diagnóstico todo o sistema familiar se altera, pois há mesmo essa necessidade. Para esta mudança se demonstrar tanto faz se a família já sabia ou não que o filho esperado poderia ter algum tipo de deficiência. Assim sendo, essas alterações incidem nos modelos educativos, na disciplina, na relação com os outros filhos e na relação conjugal.

Já no que respeita ao modo como o luto se processa nas famílias de crianças com deficiência, Serrano (1996) considera a existência de três fases. Sendo que cada uma delas se encontram subdivididas em algumas etapas. Passamos assim a explicitar.

1.ª Fase

Etapa de diagnóstico – que ocorre após a família ter conhecimento do diagnóstico. Denota-se nesta etapa o choque ou um grande impacto emocional.

Etapa de reconhecimento da situação – Nesta etapa a família já reconhece a situação, contudo ainda evidenciam e enfrentam sentimentos bastante dolorosos, tais como a ansiedade, a frustração, a revolta e a culpabilidade perante o acontecimento.

Etapa da negação – Relativamente a esta etapa os familiares utilizam os mecanismos de defesa de negação. Os pais não querem estar nem ser conscientes da realidade. Devido a essa falta de consciência, vão de médico em médico, na esperança de que algum lhes dê esperança, ou até mesmo uma “fórmula mágica”.

2.ª Fase

Etapa de processo de adaptação – A família começa a aceitar o défice. A negação vai diminuindo e já conseguem falar na deficiência.

Etapa de reorganização – Já se fala da deficiência e esse facto permite organizar as ideias. Há, assim, uma troca de valores que se começam a manifestar.

Etapa de estabilidade – Após conseguirem ultrapassar o processo de adaptação, vem um período de estabilidade que se caracteriza por se aprender a viver com a deficiência. Contudo, podem existir muitas recaídas. Estas recaídas podem dever-se ao carácter progressivo da deficiência ou até mesmo ao seu persistente impedimento.

3.ª Fase

Etapa avançada da doença – Esta etapa é muito dolorosa e o facto de não expressarem sentimentos, não quer dizer que não os sintam ou que não os possuam.

Concluimos, que este luto simbólico da perda do “filho idealizado” se realiza de uma forma mais satisfatória se existir, desde cedo uma ajuda e abordagem terapêutica. Assim todos os membros familiares, em especial os pais poderão expressar e dividir os seus sentimentos e perdas com alguém e a partir daí construir uma nova abordagem, ver

as novas possibilidades que lhes são colocadas ao dispor e tomarem-se famílias resilientes. É evidente que, para que isto seja possível, os profissionais têm a função primordial de auxiliar no desenvolvimento de comportamentos e na criação e enraizamento dos pilares da resiliência nestas famílias. Este trabalho fará com que os pais rompam com hábitos de proteção e controlo e que conduzam a sua vida através da utilização de novas estratégias de autonomia, nomeadamente na participação ativa em grupos sociais. Para estes pais é necessário que se abram ao exterior e comisso podem e devem encontrar ou até mesmo procurar apoio em grupos de famílias ou pais com as mesmas experiências (ou idênticas) e que juntos consigam lutar por uma melhor qualidade de vida para os seus filhos. Pois só juntos conseguiremos fazer com que os nossos filhos sejam encarados pela sociedade de igual para igual.

«A vida é uma grande escola que pouco ensina a quem não sabe ler».

(Cury, 2004, p.55)

15. O STEP: Conceito, contextualização e objetivos

O STEP é um programa que tem como base as teorias de Rodolf Dreikurs e de Alfred Adler. Ambos os autores de nacionalidade austríaca e alunos da escola freudiana. O primeiro autor centrou os seus estudos nos princípios do viver em sociedade, enquanto que Adler estudou a teoria da personalidade. Apesar de austríaco, é nos Estados Unidos que Dreikurs dá início à apresentação dos seus ideais, ou seja, expõe uma forma de educação baseada nos princípios da democracia.

Ora, Dreikurs aplica, assim, o termo “democracia” à ação educativa que é realizada no seio familiar e com esta atitude de plena consciência democrática sugere que: “(...) a acção dos pais terá um duplo alcance: um mais próximo, na própria atmosfera familiar e no crescimento harmonioso das crianças; outro, mais vasto, com implicações na construção de uma sociedade verdadeiramente democrática” (Dreikurs, 2001, p.XII).

É, desta forma, pertinente realizarmos uma definição etimológica de democracia. Democracia é uma palavra de origem grega ‘demokratía’, ou seja, demos, ‘povo’, e kratos ‘poder’. A primeira sociedade democrática foi Atenas e posteriormente o Império Romano. Várias foram as guerras em torno da luta pela democracia e pelos valores democráticos, sendo de evidenciar: a Revolução Francesa, a I Guerra Mundial, a II Guerra Mundial e a Guerra Fria.

Para Dreikurs “a ideia básica da democracia é o reconhecimento de uma igualdade social para todos os seres humanos. Quando este estágio for atingido, nascerá uma nova sociedade” (Dreikurs, 2001, p.XVII). Claro está que ainda não atingimos esse estágio, o que se revela não só a nível da nossa sociedade, mas também a nível das relações entre pais e filhos.

Há na nossa sociedade um progresso cada vez mais acelerado, o que modifica de forma constante os pensamentos, comportamentos e estatutos sociais. Se numa época ainda não muito longínqua “o progresso era lento e por isso a educação era transmitida de geração para geração, com muita tranquilidade e sem muitas alterações, neste momento isso não se verifica.” (Ferreira, 2010, p.47). Vivia-se nessa altura numa sociedade autocrática, onde a mãe se submetia às ordens do pai e os filhos às de ambos. Era, assim, utilizada a superioridade e a inferioridade. Os filhos submetiam-se às ordens, regras e formas de pensar dos pais, sem questionar qualquer atitude. A educação tinha como base o método prémio e castigo. Contudo, a evolução surgiu de uma forma rápida

e com ela surgiram mudanças a todos os níveis inclusive a nível da estrutura e organização familiar. Estas mudanças levaram, também, a alterações significativas nas relações entre pais e filhos.

Ora, assiste-se atualmente a uma visão mais materialista das relações entre pais e filhos. Os pais possuem ambos o seu trabalho, sendo este fora de casa e quando chegam a casa pouco tempo passam com os filhos, pois sentem-se cansados e necessitam de um tempo para si. Após estas atitudes chega o momento em que sentem necessidade de compensar a criança pela sua ausência, oferecendo aos seus filhos prendas. Os filhos, por sua vez, começam a ver os pais como “caixas multibanco”, e tornam-se materialistas e pessoas sem qualquer literacia emocional. Estas atitudes podem-se evidenciar quando os pais lhes pedem para fazerem alguma tarefa. Tarefa essa que só é elaborada caso os pais cedam às exigências dos filhos. Desta forma, podemos aferir que o método prémio e castigo já não funciona. Há, então, que encontrar outra forma de educar e, segundo Dreikurs (2001, p.52) “a adaptação é o objectivo, o pacifismo é a técnica e o encorajamento é o conteúdo da educação da criança”.

Ser-se mãe ou pai é um ato natural, que faz parte do ciclo vital da família. Porém, educar uma criança não é assim tão linear. Dreikurs defendeu, sempre, que as limitações feitas às crianças são mais benéficas que as atitudes permissivas, sustentando a sua teoria na necessidade dos pais elaborarem um treino sistemático e de obterem assim uma educação específica para educar os seus filhos de forma eficaz. Trata-se de uma prática contínua, que se traduz num conhecimento mais sólido e mais eficaz para ultrapassar as dificuldades inerentes à educação de um filho. Ora, este tema pode levantar inúmeras questões, principalmente em sociedades que pouco ou nada sabem sobre este tipo de programas.

Para que tudo isto seja possível, os pais têm de abolir os estereótipos que lhes foram transmitidos através das gerações anteriores e começarem a conhecer-se a si próprios, a compreender-se e a reeducarem-se para assim conseguirem educar, pois, e tal como nos afirma Dreikurs (2001, p.17) os pais “precisam de ultrapassar a sua falta de confiança em si mesmos para adoptarem uma atitude equilibrada e confiante em relação aos filhos. Só assim poderão desistir de uma luta pelo poder e evitar conflitos que perturbam o desenvolvimento harmonioso dos filhos”.

Propomos, assim, a aplicação do programa que se encontra presente neste trabalho de investigação. Programa este que foi desenvolvido por Don Dinkmeyer e Gary McKay, nos anos setenta, e tem como base a teoria de Rudolf Dreikurs. O programa STEP, foi traduzido para espanhol (PECES), sendo através deste que trabalharemos com os pais valores e competências essenciais, tais como a autoestima, a resiliência, o incentivo, o diálogo familiar, as reuniões familiares, a escuta, as competências sociais, o aprender a resolver conflitos e a planear atividades de lazer. Tudo isto implementado dentro do seio familiar, mas que poderá e deverá ser aplicado em todas as interações sociais.

O STEP (Systematic Training for Effective Parenting) é um programa destinado aos pais, que os auxilia a obter uma maior eficácia, no relacionamento com os filhos. Este funciona como um curso de acompanhamento especial para pais que se pretendem tornar cada vez mais eficaz nesta díade relacional. Neste programa, os pais partilham as suas experiências, tanto as boas, como as menos boas e aprendem que não são os únicos a ter algumas vivências. Recebem, assim, um estímulo que lhes é oferecido pelos pais que já vivenciaram as mesmas situações ou até mesmo situações idênticas, bem como a forma como as ultrapassaram. Assim sendo, e segundo Dinknever D (1981, p.7)

«El programa PECES propone un estudio por grupos, ya que los autores han encontrado que, hacer el estudio en grupos es un método especialmente eficaz para la educación de los padres. En un grupo, un padre siente el estímulo ofrecido por los otros padres, se comunican entre sí sus situaciones, aprenden que no son los únicos con tales problemas, e intercambian sus ideas».

O Manual para pais realça uma filosofia educativa que se tem revelado eficaz para muitos pais. Este divide-se em nove capítulos, de entre os quais seleccionamos o das reuniões familiares, para a apresentação do programa. Ora, e segundo a tradução em espanhol encontramos os seguintes capítulos:

Capítulo I – “Comprensión del comportamiento adecuado y del comportamiento inadecuado de los niños”

Capítulo II – “Mayor comprensión acerca de su hijo y acerca de usted mismo como padre”

Capítulo III – “Estimulación: construcción de la confianza en sí mismo y de los sentimientos de autoestimación en su hijo”

Capítulo IV – “Comunicación: cómo escuchar a su hijo”

Capítulo V – “Comunicación: cómo explorar alternativas y expresar a sua hijos las ideas y los sentimientos de usted”

Capítulo VI – “Consecuencias naturales y consecuencias lógicas: un método de disciplina que desarrolla la responsabilidad”

Capítulo VII – “Aplicación del método de las consecuencias naturales y lógicas a otras situaciones”

Capítulo VIII – “La reunión familiar”

Capítulo IX – “Desarrolle la confianza en usted mismo y use su potencial”

Após esta apresentação inicial do programa é necessário salientar, e tendo em conta os autores, os principais objetivos do STEP são:

1. Ajudar os pais a compreender uma teoria prática de conduta e as suas implicações nas relações entre pais e filhos;
2. Ajudar os pais a aprender novos procedimentos para estabelecer relações democráticas com os seus filhos;
3. Ajudar os pais a melhorar a comunicação entre eles e os seus filhos, para que toda a família se sinta escutada;
4. Ajudar os pais a desenvolver a capacidade de escuta, de resolver conflitos e de explorar alternativas com os seus filhos;
5. Ajudar os pais a aprender como utilizar a estimulação e as consequências lógicas para modificar os sentimentos de frustração que algumas crianças sentem, assim como comportamentos inadequados;
6. Ajudar os pais a aprender como conduzir as Reuniões Familiares;
7. Ajudar os pais a descobrir os seus patamares de auto frustração e as falsas convicções que os impedem de ser uns pais mais afetuosos e desfrutar dos filhos;

Este programa não dará respostas ou conselhos individuais aos pais, pois isso não é um objetivo do mesmo. O grande objetivo é fazer com que os pais se relacionem cada vez melhor com os seus filhos.

Este projeto composto por sessões deve ser trabalhado de forma sistemática, envolvendo os pais, para que se sintam parte do processo. No final de cada sessão haverá sempre um tempo destinado à reflexão sobre os temas desenvolvidos.

«Há um mundo a ser descoberto dentro de cada criança e de cada jovem. Só não consegue descobri-lo quem está encarcerado dentro do seu próprio mundo».

(Cury, 2004, p.11).

16. O STEP e as Reuniões Familiares

Desde sempre, a família foi vista como um espaço privilegiado para aprendizagem de importantes formas de interação e comunicação.

A Reunião Familiar é uma parte fundamental do programa STEP que consiste na elaboração de encontros regulares, onde os membros da família debatem todos os aspetos que lhes são inerentes. Aqui todos têm a oportunidade de serem escutados e onde, em conjunto, podem tomar decisões, tais como planificar momentos de lazer, partilhar experiências, sentimentos, estabelecer normas, tomar decisões, reconhecer coisas boas que acontecem, distribuir os afazeres de casa, solucionar os conflitos que surgem, solucionar problemas que se repetem, entre outros.

Dinknever D, (1981), remete-nos para os aspetos a ter em consideração para que estas reuniões familiares possam decorrer de forma satisfatória e gratificante, conseguindo assim, que os objetivos da mesma sejam alcançados. Ora, e para que tal aconteça é necessário ter em consideração os seguintes fatores:

1. Reunir a uma hora fixa;
1. Planificar, em conjunto, a duração das reuniões;
2. Partilhar as responsabilidades da reunião;
3. Elaborar uma ata de cada reunião;
4. Todos os participantes devem ter oportunidade de opinar sobre o assunto em discussão;
5. Os pais não devem permitir que as reuniões sejam sessões de queixas;
6. Dividir o trabalho de casa;
7. Os acordos estabelecidos devem estar em vigor até à próxima reunião;
8. As queixas que possam surgir durante a semana sobre as decisões tomadas na reunião só poderão ser ouvidas na próxima reunião;

9. Todos os membros da família devem levar assuntos que lhes sejam importantes;
10. Devem dispor de tempo para realçar as coisas boas que aconteceram na família e para estimular e planificar atividades de lazer;
11. Após as reuniões familiares é importante elaborar uma atividade recreativa.

As capacidades do guia são, também, muito importantes para o sucesso das reuniões. Este deve manter um ambiente agradável, tentar conseguir soluções que sejam do agrado de todos, manter a opinião de todos respeitados. Para que a função do guia seja eficiente, este deve ainda, saber escutar de forma reflexiva; usar mensagens-eu para expressar os seus sentimentos; manter uma comunicação franca, honesta e sincera; ressaltar problemas reais; não se desviar dos assuntos; usar a troca de ideias para identificar soluções para os problemas em discussão; chegar a um consenso através do voto; obter um compromisso e resumir a reunião e iniciar todas as reuniões com uma avaliação das decisões tomadas na reunião anterior.

As reuniões familiares devem ser iniciadas logo que todos os membros tenham sido informados e estejam conscientes dos benefícios que estas representam para a família. Contudo, nem todos os membros necessitam de estar de acordo, basta que a maioria concorde, pois, e tal como nos afirmam os autores “aquellos que no asistan a las primeras reuniones podrán decidir unirse luego, sobre todo cuando vean que las decisiones tomadas por los demás los afectan a ellos” (Dinkmeyer & McKay, 1981, p.100). Os filhos pequenos devem incluir-se nas reuniões logo que consigam comunicar, contudo estas deverão ser curtas e simples e à medida que as crianças crescem devem ser alargadas e mais formais.

Existem várias formas de dar início a uma reunião familiar, sendo que a primeira deve ser, sempre, de carácter exploratório, ou seja, os pais explicam os propósitos e procedimentos da reunião e averigam o interesse dos filhos em participar nas mesmas.

Para finalizar, e não menos importante, é de realçar os erros mais comuns nas reuniões familiares que os pais devem evitar, sendo de mencionar:

- Esperar que todos os intervenientes estejam de acordo em participar nas reuniões, devendo já ter iniciado as mesmas com aqueles que desejam;
- Começar as reuniões mais tarde do que o marcado;
- Fazer as reuniões muito longas;
- Ser mais que uma pessoa a controlar a situação, geralmente por um dos pais;
- Dar demasiada ênfase em queixas e censuras;
- Não levar a cabo os acordos.

A reunião familiar reforça os vínculos familiares e ajuda na aproximação e reconstrução familiar. Para além disso é uma excelente forma de auxiliar a comunicação entre pais e filhos. Esta é, sem dúvida um elemento crucial para desenvolver e aprimorar as relações democráticas no seio de uma família.

É de referir que elaboramos algumas alterações à edição do manual utilizado, (Dinkmeyer & MaKay, 1981), que se encontra no anexo III (Manual para pais) e anexo IV (Manual para guias) para aplicação prática do mesmo.

“Qualquer um pode zangar-se - Isso é fácil. Mas zangar-se com a pessoa certa, na justa medida, no momento certo, pela razão certa - isso não é fácil.”

(Aristóteles, *Ética a Nicómaco* *apud* Goleman, 1995, p.17).

17. Os Grupos de ajuda-mútua

Desde a antiguidade que o Homem tem vindo a verificar o poder dos grupos. Servindo estes, primeiramente, para se protegerem, caçar e para que conseguissem que a sua prole estivesse, sempre, em segurança. Porém, esta noção de grupo evoluiu. Evoluiu com o Homem, com a sociedade e com o aparecimento das tecnologias. E, é desta forma que surge uma nova inovação social, sendo esta definida por “grupos de encontros”. Ora, estes grupos de encontro são conhecidos como “[...] laboratórios de relações humanas, ou workshops de liderança, educação e aconselhamento” (Rogers, 1980, p.13).

Ao falarmos em Grupos de Encontro, poderão colocar-se algumas questões, tais como: Qual é a necessidade de participar num grupo de encontro? Qual é o seu objetivo? Será mesmo benéfico a nível psicológico participar nestes grupos? A resposta a estas questões é bastante simples. Todo o Homem tem necessidade de criar relações próximas, onde haja sentimentos e emoções que possam ser trocadas e faladas de uma forma espontânea e livre, onde possamos transmitir as nossas experiências e vivências sem termos medo da reação do outro, pois “[...] se arrisca a dizer qualquer coisa de muito pessoal, absurdo, hostil e cómico, haverá pelo menos uma pessoa no círculo que o respeita bastante para o ouvir com clareza e escutar essa afirmação com uma expressão autêntica de si próprio”. (Rogers, 1980, p.59). Só assim o Homem conseguirá evoluir. Evolução esta que o levará a uma maior independência a nível das relações interpessoais, à construção da sua literacia emocional e a um constante interesse pela mudança.

Iniciar um grupo de encontro não é uma tarefa fácil, uma vez que todos nós possuímos uma bagagem de conhecimentos, opiniões, pensamentos e atitudes muito próprias. Não podemos iniciar um grupo de encontro como se todos os participantes fossem uma “tábua rasa”. Devemos iniciá-lo exatamente no ponto em que ele se encontra, sem qualquer medo, uma vez que “[...] com a continuação das sessões estabelece-se uma sensação crescente de calor humano, espírito de grupo e confiança, a partir, não só de atitudes positivas, mas também de uma verdade que inclui o sentimento, tanto positivo como negativo” (Rogers, 1980, p.46).

Relativamente ao programa STEP e ao grupo de encontro que com ele trabalhamos, constatamos que este incide nos grupos de treino de sensibilidade. Uma vez que este grupo incorpora quer o T-Group, quer o grupo de encontro, pois durante a concretização do mesmo realçamos as relações humanas, o crescimento pessoal, o desenvolvimento da comunicação e as relações interpessoais. Tudo isto elaborado através de um processo experiencial, ou seja, cada participante expõe e fala abertamente sobre as suas vivências, problemas e opiniões familiares. Consequentemente haverá um feedback dos restantes participantes, o que proporcionará uma nova

perspetiva. Os pais encontrarão neste grupo um bom alicerce e uma nova oportunidade para se formarem a nível da sua literacia emocional. Estes pais tomam, assim, um “conhecimento profundo dos outros membros e do seu eu interior, o eu que, doutro modo, tende a esconder-se atrás da fachada” (Rogers, 1980, p.21)

Atualmente, existem inúmeras pessoas têm medo de mostrar o seu verdadeiro eu. E, por isso, a sua tendência é esconder-se atrás de uma máscara social, o que se torna bem visível através deste excerto retirado de um livro de Augusto Cury (2005, p.19):

“- Quem é você?

Marco Polo identificou-se, disse o seu nome, endereço, onde estudava e outras informações.

- Não estou a perguntar o que é que você faz, mas quem você é. O que está por detrás da sua maquilhagem social”.

Todos nós, sem exceção sabemos que, tal como Marco Polo nos identificamos a nível social através do nosso nome, morada, número de identificação fiscal e número de cartão de cidadão, contudo, a nível emocional há muito a ser trabalhado. O nosso verdadeiro eu não pode ficar esquecido, nem continuar adormecido por muito mais tempo. Há que mudar. E esta mudança inicia-se quando nos conseguirmos aceitar a nós próprios, tal como somos, uma vez que esta atitude apenas nos deixa uma enorme iliteracia emocional.

Um outro fator importante de ser mencionado são os objetivos deste grupo, sendo de salientar: a partilha de experiências, sentimentos, ideias, opiniões, histórias, ser ouvidos, rir, chorar e onde cada qual é aceite tal como é, com todas as suas qualidades, defeitos, problemas e fraquezas. Através desta interação os participantes ajudam-se mutuamente quer no que respeita à gestão dos seus sentimentos, quer procurando formas de lidar com as suas dificuldades. Desta forma, aumentam as dificuldades de autocontrolo, autoestima, autoconfiança e estabilidade emocional, favorecendo-se a comunicação e as relações de suporte positivas, tais como o apoio, encorajamento, informação e estratégias de coping.

O que é certo é que os intervenientes saem dos grupos de encontro com “[...] uma sensação muito mais profunda de que está certo eu ser eu próprio, com todas as minhas forças e fraquezas. Pareço mais autêntico e verdadeiro” (Rogers, 1980, p.39)

Sugerimos, assim, que deixemos sair o nosso eu, sem medos das repercussões, sem medo da mudança, deixemos a nossa máscara cair e assim que o fizermos, que seja para sempre! Não será uma tarefa fácil, mas quando falamos em pais, nada para nós é impossível!

“A internet, sendo uma das ferramentas mais poderosas da tecnologia, alterou os processos de participação ativa dos cidadãos, vindo a promover um vasto “espaço” de discussão pública, onde cada utilizador tem oportunidade de exprimir aquilo que pensa, reflete e questiona sem, à partida, ser impedido ou castigado por o fazer.”

(Ferreira & Miguel, 2009, p.20).

18. A internet e a construção do site

Tal como podemos verificar através de diversos estudos, ao longo das últimas décadas a tecnologia obteve um papel preponderante na nossa sociedade. Se fizermos uma retrospectiva do que eramos há uns anos atrás e do que somos agora, verificamos que muita coisa mudou. Para que tal acontecesse muito se deveu ao avanço drástico verificado no mundo das tecnologias, nomeadamente na área da informática. Este avanço permitiu uma maior flexibilização das nossas ações e uma maior rentabilização do nosso trabalho.

Desta forma, a

(...) internet es, de lejos, la expresión más visible de las nuevas tecnologías, y la de expansión más rápida. No se trata en sí de un medio de comunicación (si bien múltiples medios caben en su ámbito), sino de una red que mediante un protocolo universal (el TCP - IP), interconecta mundialmente a diferentes redes de computadoras, articuladas en nodos o servidores plenamente autónomos, por lo que también se la conoce como la red de redes, y cuya principal característica es haber possibilitado, por primera vez, la comunicación de muchos a muchos en tiempo real o escogido” (Léon: 2001, cit. Medeiros, 2006, p.88).

Esta afirmação leva-nos a considerar o verdadeiro poder da internet, a globalização. Esta é, sem dúvida, a maior capacidade que esta tecnologia tem, e que segundo Giddens *apud* Roa (2005, p.1) promove “la intensificación de las relaciones sociales mundiales que enlazan sitios distantes de forma tal que los sucesos locales están influídos por acontecimientos que ocurren a muchos kilómetros de distancia y viceversa”.

Desta forma, esta é não só a mais recente forma de evolução do Homem, mas também pode funcionar como um complemento e uma mais-valia ao complemento das nossas capacidades, uma vez que poderá funcionar como forma de aquisição de novos conhecimentos e de promover novos tipos de relações humanas.

Na conceção do nosso site, definimos como principal objetivo cria-lo de forma a todos os pais o acesso a diversas informações, bem como, a participar de forma ativa em todas as temáticas e desafios lançados. Assim, enquanto foco deste nosso estudo, o criamos um local, onde os pais podem partilhar experiências, pedir auxílio para lidar com determinadas situações ou até para simplesmente narrar os acontecimentos que mais os marcaram, no que respeita à educação dos seus filhos.

Para criar este site recorreremos a uma pesquisa bibliográfica que nos elucidou sobre as diversas regras, recomendações, critérios e até mesmo de alguns dos princípios a ter em consideração.

Tentamos com isto, que o nosso site fosse o mais simplificado possível, visto que pretendemos que seja utilizado por utilizadores comuns da internet, sendo que, em alguns dos casos podemos lidar com utilizadores com alguma falta de formação, sem qualquer aptidão/motivação para lidar com estas tecnologias e que deste modo, não conseguiriam resolver situações problemáticas que pudessem, eventualmente, surgir.

Ora, já no decorrer da sua construção, tivemos necessidade de lhe dar um nome, sendo este um dos aspetos mais importantes, pois deve ser de fácil memorização e possuir, sempre, uma conotação positiva. Desta forma, escolhemos o nome Metamorfosis para pais. Esta escolha não foi, de todo, uma tarefa fácil, mas de todas foi a mais fiável e a que mais se enquadrava com o conteúdo do mesmo. Metamorfosis deriva da palavra metamorfose que provém do grego *metamórphosis* e que significa transformação, mudança. Daí a nossa escolha, pois tencionamos que os pais percebam a necessidade de mudança e de transformação, não só a nível da forma de educação dos filhos, mas também a nível do seu “eu”. Dizemos, muitas vezes, que são os nossos filhos que precisam de mudar e de se transformar, mas não é bem assim, pois

(...) os pais são como os filhos – e por vezes como filhos “problema” – que precisam de ser “educados”. Mas não é uma tarefa fácil influenciar os adultos a partir de fora. É preciso que eles, em grande parte, aceitem a responsabilidade de se educarem a si próprios. Precisam de aprender a conhecer-se e a compreender-se. Precisam de ultrapassar a sua falta de confiança em si mesmos e adoptarem uma atitude equilibrada e confiante em relação aos filhos. (Dreikurs,2001, p.17).

Posteriormente tivemos a necessidade de escolher um domínio.

Posto isto, e depois de escolhido o nome e o domínio, achamos pertinente criar um logótipo (fig.3) para o Metamorfosis para pais.

Figura 3. Logótipo do Metamorfosis para pais



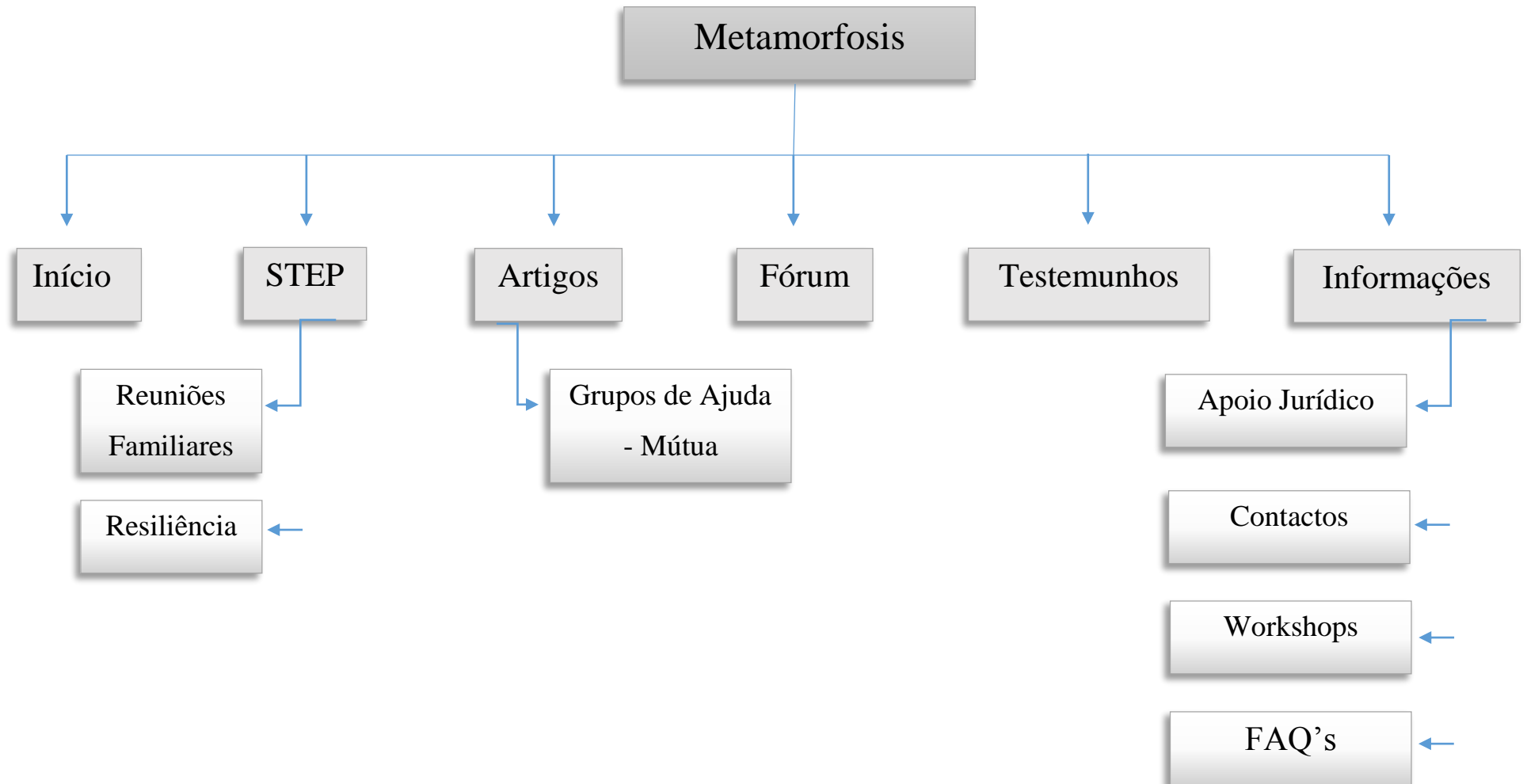
Outras das preocupações com a qual nos deparamos foi a estruturação e organização do site. Quais as informações mais relevantes, qual seria a melhor forma de organização, como deveriam estar os menus de navegação, quais seriam os mais importantes e quais as ligações que cada página iria conter.

Desta forma, resolvemos começar por nos centrar na estrutura da página e, posteriormente, agrupar a informação para simplificarmos o processo de navegação. Para tal elaboramos o esquema que se encontra presente na fig.4.

Relativamente ao Facebook, este surgiu na Universidade de Harvard como sendo um projeto de partilha e comunicação entre os elementos daquela universidade. Contudo, os vínculos criados foram cada vez mais forte o que acontece até aos dias de hoje. Assim sendo, para uma rápida partilha e conhecimento da nossa investigação criamos uma página de internet com o mesmo nome. Esta, para além de focar aspetos mais gerais do nosso site, tem, ainda, a particularidade de possuir um grupo secreto que tem como objetivo focar aspetos mais individuais e objetivos. Este grupo pode ser constituído por um máximo de dez pessoas, sendo, por isso denominados por microgrupos.

É nestes microgrupos que serão evidenciados os grupos de ajuda-mútua, onde todos os pais terão a oportunidade de partilhar as suas experiências e de aprender com os outros. Este irá ser um dos principais aspetos, contudo, é de mencionar que os participantes convidados terão constituições familiares muito heterogéneas e, por isso, estes grupos serão, sem dúvida, muito enriquecedores a nível pessoal e familiar.

Figura 4. Esquema da Página Metamorfosis



“Delimitados os objectivos impõe-se uma nova opção: a formulação das hipóteses de pesquisa. Ela irá traduzir-se afinal, na escolha das variáveis utilizáveis”

(Ghiglione, R & Matalon, B, 1993, p.46)

19. Apresentação das hipóteses teóricas

No início desta investigação colocamos a seguinte questão-problema: O Envolvimento Parental auto consciente coadjuvado com o STEP poderá conduzir à criação de comportamentos resilientes nos filhos?

Agora, consideramos pertinente apresentar as nossas hipóteses teóricas.

Hipótese 1:

A função parental é influenciada pelos sistemas exteriores ao sistema familiar e afeta o relacionamento mãe/pai/filhos.

Hipótese 2:

A inexistência ou a pouca liberdade parental deve-se à elevada exigência por parte dos filhos.

Hipótese 3:

O envolvimento parental é colocado em causa devido à falta de preparação dos pais, bem como à inexistência dos pilares de resiliência e da literacia emocional.

II. Estudo Empírico

“Realizadas estas frases prévias, podem colocar-se então as verdadeiras questões de metodologia, que, finalmente e de forma recorrente, se situam a quatro níveis:

- Que observação se deve fazer?

- Junto de quem?

- Como recolhê-la?

- Como trata-la?”

(Albarelo, L, 1997, p.52).

1. Aspetos metodológicos

Tendo em consideração os objetivos desta pesquisa o estudo empírico deste projeto de investigação centra-se na análise de autoconhecimento parental sobre si mesmos especialmente no que concerne à educação dos seus filhos e a construção e solidificação dos pilares da resiliência, tendo em conta os principais focos de stress relativos aos seus comportamentos.

A metodologia, segundo Lessard – Hébert *et al* (1994, p.15) deve ser definida segundo “um conjunto de diretrizes que orientam a investigação científica”, desta forma, a nossa investigação centrou-se no modelo quantitativo. A investigação quantitativa assenta no paradigma positivista. Este modelo implica que a verdade é absoluta independentemente do contexto histórico e social, pois, segundo os investigadores “em investigação quantitativa, para compreender plenamente um fenómeno, é melhor decompô-lo nos seus elementos constituintes e identificar as relações entre eles do que considera-lo na sua totalidade” (Norwood, 2000, *apud* Fortin, M. F., 2006, p.29).

Assim sendo, aplicamos neste estudo a metodologia quantitativo-correlacional, pois “[...] num dado momento são medidos vários conceitos e que se tenta descobrir os que têm relações entre si” (Fortin, 2006, p.75).

Tabela 5. Questão quantitativa - correlacional

Questão de investigação	Conceitos	População
Poderá um programa de formação dotar os pais de uma maior capacidade de resiliência e literacia emocional, no sentido de educar tendo em conta os mesmos fatores?	DID Resiliência STEP Reuniões Familiares Luto	Homens e Mulheres com filhos e profissionais do sistema educativo.

Para existir uma investigação quantitativa há a necessidade do investigador realizar um plano de investigação, de forma a estruturar os objetivos e procedimentos da investigação. Ora, para que tal se evidencie há a necessidade do investigador realizar um estudo empírico, o qual será necessário, não só para definir os objetivos da investigação, mas também para formular as hipóteses que serão testadas e estudadas na mesma. Relativamente aos objetivos de uma investigação quantitativa é “estabelecer factos, pôr em evidência relações entre variáveis por meio da verificação de hipóteses, predizer

resultados de causa e efeito ou verificar teorias ou proposições teóricas” (Fortin, 2006, p.30).

Para operacionalizarmos o método quantitativo – correlacional recorreremos à utilização de um questionário, uma vez que

(...) o questionário tem por objetivo recolher informação factual sobre acontecimentos ou situações conhecidas, sobre atitudes, crenças, conhecimentos, sentimentos e opiniões. Apresenta uma grande flexibilidade no que respeita à estrutura, à forma e aos meios de recolher a informação”. (Norwood, 2000, *apud* Fortin, M. F., 2006, p.380).

Este será marcado pela tentativa de identificar alguns fenómenos, processos e situações mais específicas.

Ao longo do nosso estudo empírico, resolvemos criar o nosso próprio questionário, de forma a recolher informação factual. Desta forma, para a construção do questionário tivemos em atenção diversos fatores, tais como:

1. Demarcar qual a informação que pretendemos recolher;
2. Produzir um banco de questões;
3. Elaborar as questões;
4. Organizar as questões;
5. Submeter o esboço do questionário à revisão;
6. Elaborar um pré-teste;
7. Redigir a introdução e as diretrizes.

Ora, aquando da elaboração do questionário, tivemos em conta as questões elaboradas, uma vez que

(...) as questões devem ser facilmente compreensíveis; devem ser claras e concisas; devem permitir obter respostas claras; é preciso evitar exprimir mais do que uma ideia na mesma questão; é preciso evitar sugerir respostas conformes às normas sociais; os termos técnicos devem ser claramente definidos; as palavras que se prestam a interpretações devem ser evitadas assim como as questões de carácter pejorativo ou tendencioso; na medida do possível, as questões serão de atualidade e referir-se-ão a situações recentes de forma a obter respostas precisas e as questões não devem conter dupla negação” (Fortin, M. F., 2006, p.382).

As questões devem, ainda, ser enunciadas na primeira pessoa do singular, dado que se pretende a construção de um instrumento autoadministrado. Relativamente ao tipo de

questões que utilizamos estas são abertas e fechadas, dentro das últimas, utilizamos as questões dicotômicas, as listas de enunciados e as questões filtro.

Após as questões se encontrarem devidamente elaboradas, e após a revisão do questionário, devemos submetê-lo a um pré-teste, de forma a otimizar e de verificar a sua eficácia tendo em consideração a informação que pretendemos. Assim sendo, após a elaboração do questionário colocamo-lo ao dispor de dois especialistas na área da metodologia das ciências sociais, que após um contato formal se disponibilizaram prontamente a cooperar. Contatamos, ainda, com dez pessoas, sendo esta amostra diferente daquela em que o questionário será submetido, e pedimos-lhes que cada uma elaborasse o questionário e fizesse as sugestões e os melhoramentos que achasse pertinente, de forma a compreender e testar a funcionalidade do mesmo. Todos os elementos selecionados elaboraram as suas alterações e após verificarmos a pertinência das mesmas elaboramos as alterações necessárias. Desta forma surgiu o questionário que se encontra no anexo V. É de referir que o próprio questionário se encontra aberto a sugestões que a amostra poderá elaborar.

É importante salientar que para a elaboração do nosso inquérito consideramos seis dimensões estruturadas, tais como:

1. Dados pessoais;
2. Questões familiares;
3. Comportamentos familiares;
4. Grupo de intervenção sistemática para pais e as reuniões familiares;
5. Resiliência;
6. Conclusão.

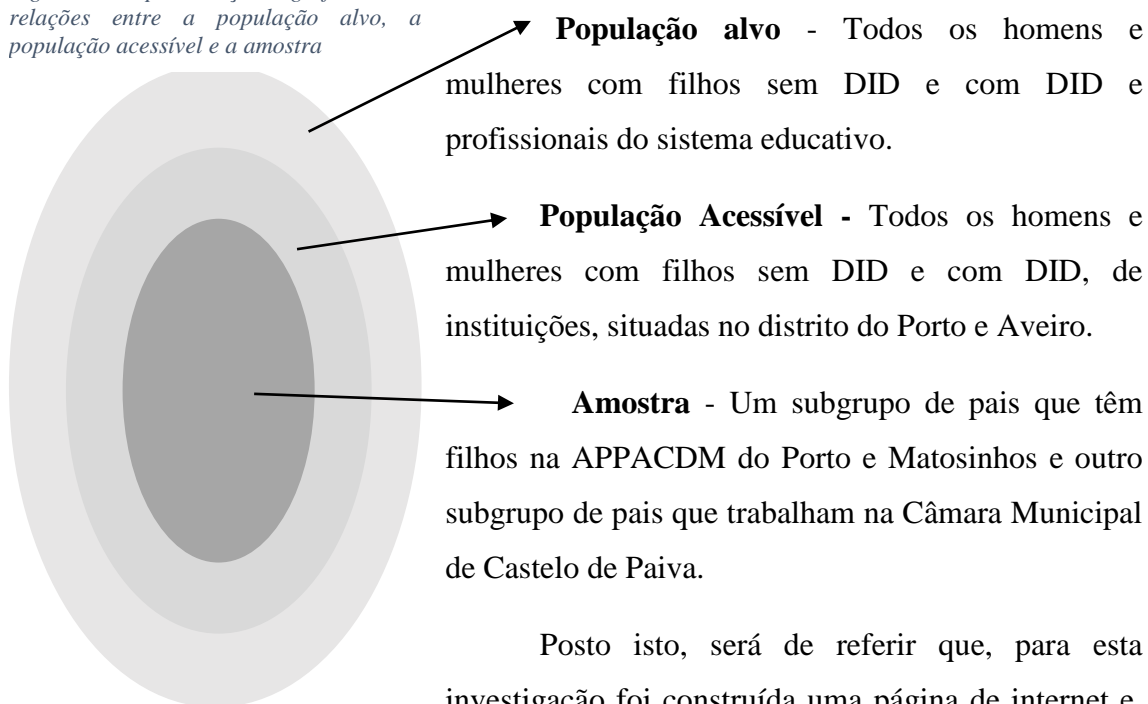
No que respeita à população e à amostra será de mencionar que a população “é o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de selecção definidos previamente e que permitem fazer generalizações”, já a amostra “[...] é a fracção de uma população, isto é, que certas características conhecidas da população devem estar presentes em todos os elementos da população”. (Fortin, 2006, p.313).

Nesta investigação definimos como população alvo todos os homens e mulheres com filhos sem DID e com DID e profissionais do sistema educativo. Relativamente à população acessível esta diz respeito a todos os homens e mulheres com filhos sem DID e com DID, de instituições situadas no distrito do Porto e de Aveiro.

Desta forma, a nossa amostra diz respeito a um subgrupo de pais que têm filhos na Cerciespinho e APADIMP e outro subgrupo de pais que trabalham na Câmara Municipal de Castelo de Paiva, tal como se pode verificar na fig.4.

Ora, para a colaboração destas entidades, foi-lhes enviado via email um pedido de colaboração institucional (anexo VI). Ao qual obtivemos respostas afirmativas. Contudo, contactamos, também, outras Instituições, das quais não obtivemos resposta: Cercimarco, Cerci Santa Maria da Feira, APPACDM Matosinhos e APPACDM Porto. Contactamos ainda, a Cercilamas, que não se encontrava disponível para colaborar no projeto, a Cercivalongo que estava a iniciar funções e que não possuía utentes, não sendo possível a implementação do mesmo e a Cercimarante que após enviar o pedido, tentamos contactar inúmeras vezes mas sem sucesso.

Figura 5. Representação gráfica das relações entre a população alvo, a população acessível e a amostra



Posto isto, será de referir que, para esta investigação foi construída uma página de internet e, posteriormente uma página na rede social facebook, visto que, e tal como nos afirma Miranda, Morais, Alves & Dias (2010, p.4) “O sucesso das redes sociais deve-se fundamentalmente às imensas possibilidades de partilha da informação e de colaboração, representando novas oportunidades não só a nível pessoal e profissional, mas também ao

nível educativo”. Assim sendo, esta estratégia de intervenção através da internet deve-se ao facto de querermos aproximar ao até mesmo desenvolver comunidades com interesses e objetivos bastante semelhantes, para além de formar e aproximar indivíduos que tenham estes mesmos interesses.

Desta forma e tendo por base o nosso projeto, decidimos colocar a nossa página com o nome de Metamorfosis para pais, uma vez que o objetivo principal do nosso projeto é a criação de um grupo de ajuda-mútua, onde para além de proporcionar a todos os intervenientes um espaço de partilha de experiências e vivências e de os dotar de uma enorme capacidade de resiliência, este servirá, também, como um espaço de formação e reestruturação parental.

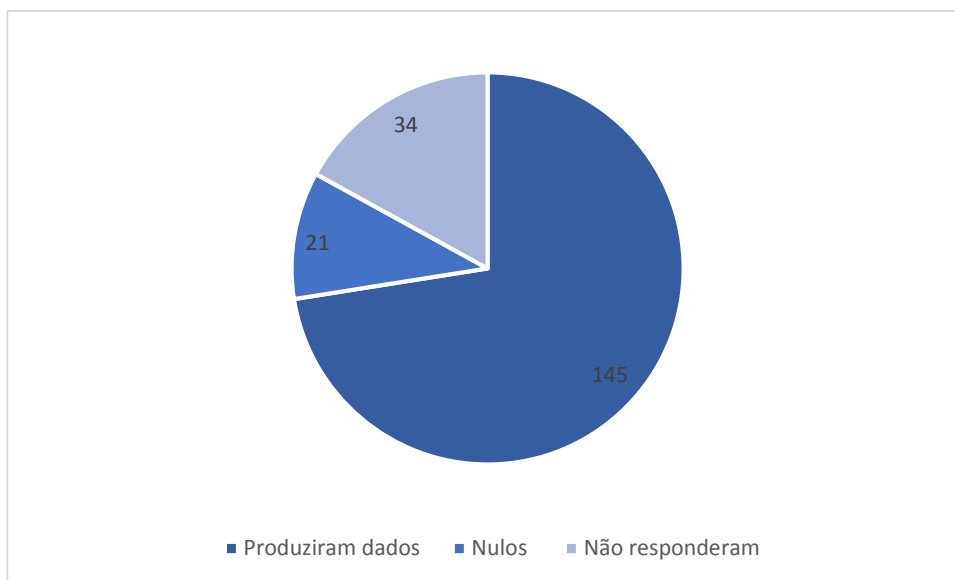
“Os resultados de qualquer inquérito quantitativo só podem ser lidos, interpretados e analisados através do filtro do método que permitiu produzi-los. Trata-se de uma exigência epistemológica de base”

(Albarello, L, 1997, p.52)

2. Apresentação e discussão dos resultados

Relativamente à aplicabilidade do instrumento e à recolha de informação esta foi, na sua grande maioria explicada diretamente pela investigadora e noutros casos contamos com a colaboração dos diversos profissionais contactados das diferentes Instituições.

Gráfico 1 Questionários válidos da amostra



Desta forma, e tal como se pode verificar através da análise do gráfico 1, dos 200 questionários entregues conseguimos recolher 165, sendo que de entre estes, apenas 145 foram efetivamente analisados.

Ora, para a análise dos resultados obtidos foi utilizado o Microsoft Office Excel.

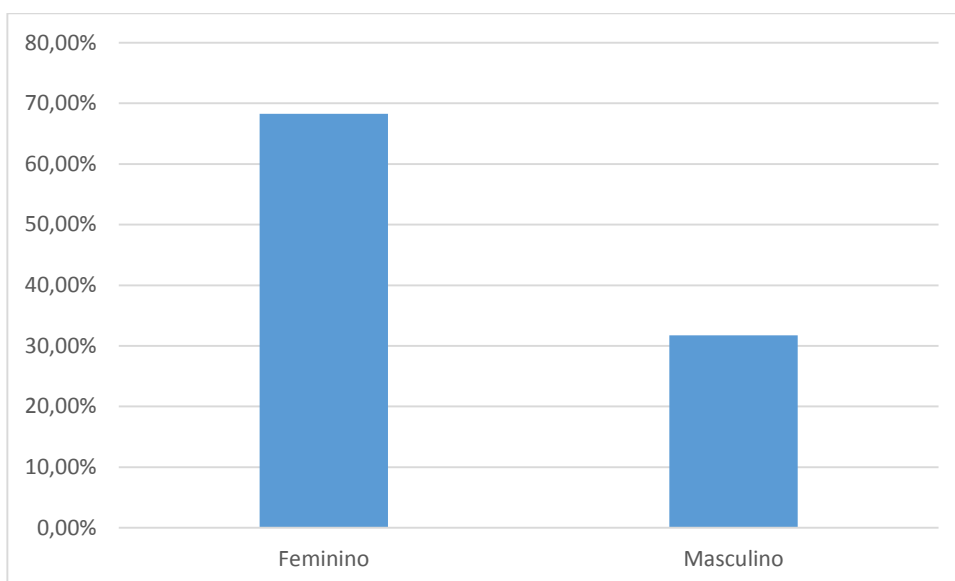
De seguida apresentamos os resultados obtidos através da sua análise.

Parte I: Dados Pessoais

Tal como se pode verificar através da análise do gráfico 2, dos 145 inquiridos, 68,28% são mães e apenas 31,72% são pais. Assim, a taxa de participação é, sem dúvida, maioritariamente de mães.

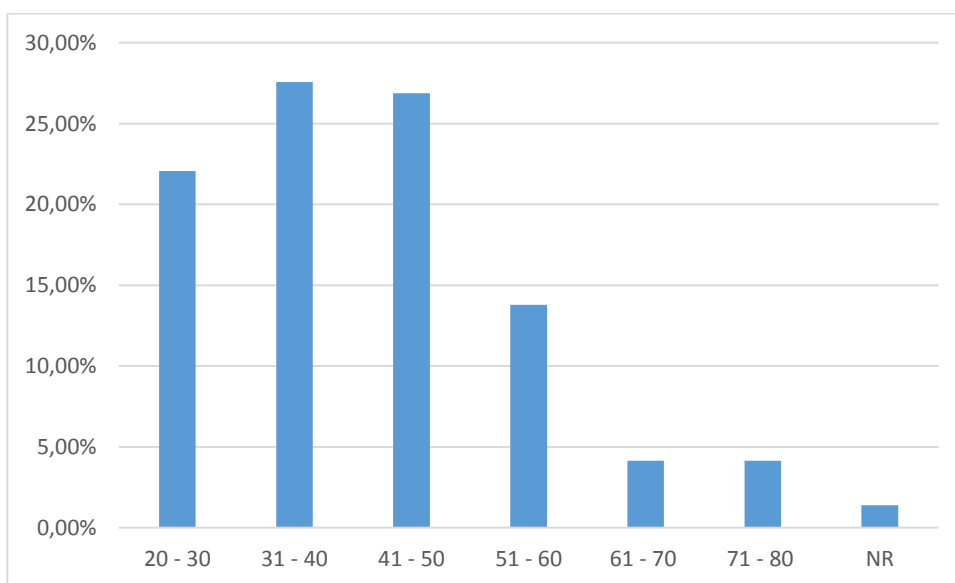
O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

Gráfico 2 Percentagem de pais e mães inquiridos



Relativamente à idade dos pais, as mais consideráveis encontram-se nos grupos 31 – 40 e 41 – 50, sendo que a média de idades é 39,4.

Gráfico 3 Idade dos pais



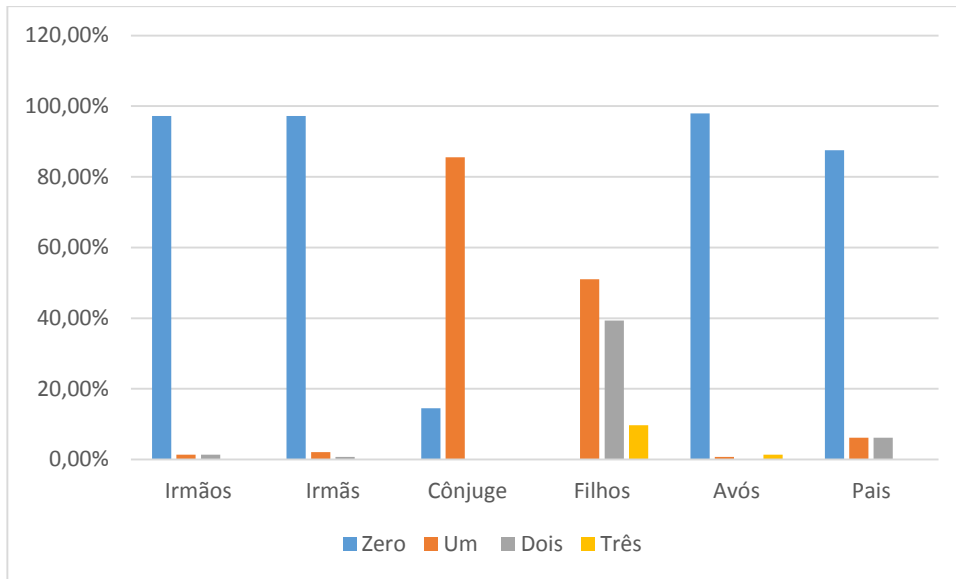
A grande maioria dos inquiridos são indivíduos casados (85,52%), sendo estas consideradas de famílias biparentais. No que respeita às famílias monoparentais estas correspondem a 14,48%.

Relativamente ao número de filhos, 51,03% dos inquiridos têm um filho, 39,31% têm dois e apenas 9,66% possuem três filhos.

O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

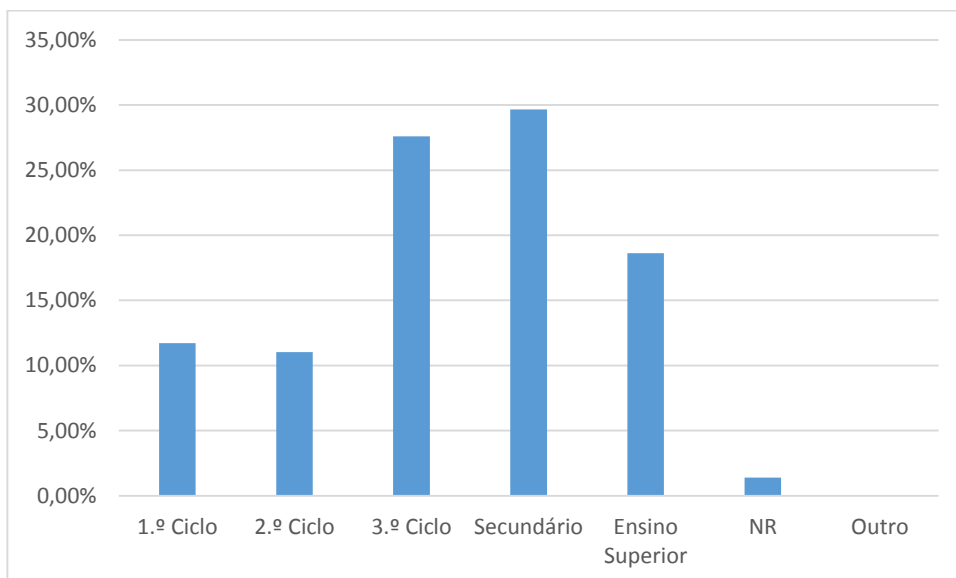
Dos inquiridos apenas 5,52% vivem com irmãos, 2,07% vive com avós e 12,42% vive com os pais.

Gráfico 4 Agregado familiar dos inquiridos



Tal como se pode verificar através da análise do gráfico 5, as habilitações literárias dividem-se em dois grandes grupos de maior relevo, sendo estes o Ensino Secundário (29,66%) e o 3.º Ciclo do Ensino Básico (27,69%). Logo de seguida surge-nos o ensino superior com 18,62%.

Gráfico 5 Habilitações literárias dos inquiridos

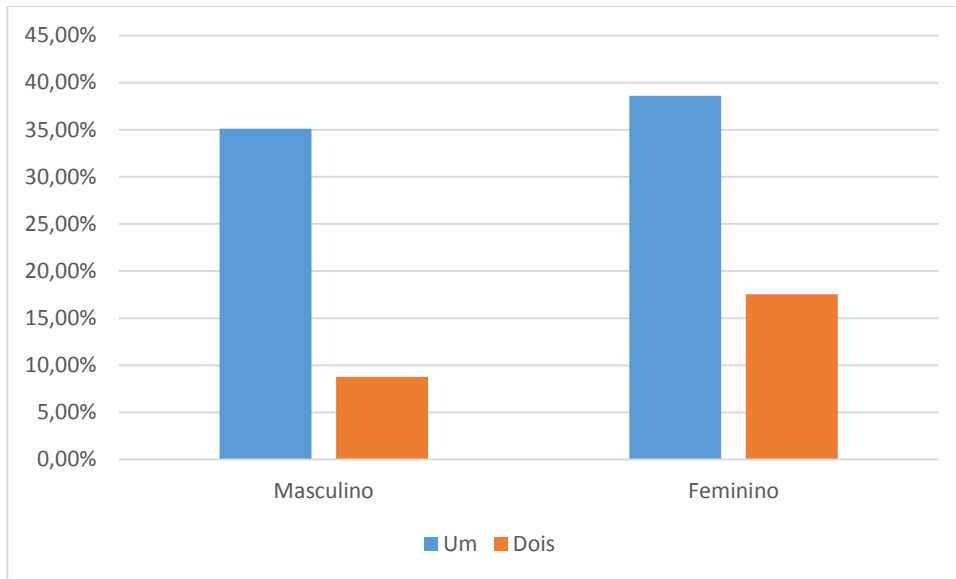


Os inquiridos, na sua grande maioria, possuem apenas um filho. Desta forma, e através de uma análise cuidada, constatamos que dos filhos 38,60% são do sexo feminino

O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

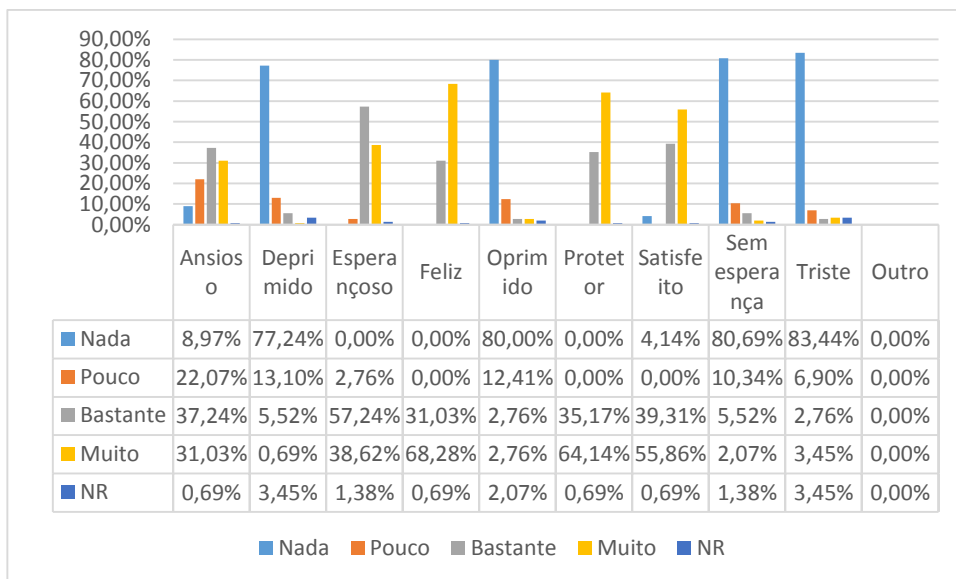
e 35,09% são do sexo masculino. É de referir que apenas 17,54% têm dois filhos do sexo feminino e 8,77% possuem dois filhos do sexo masculino.

Gráfico 6 Sexo dos filhos dos inquiridos



Aquando o nascimento do(s) filho(s), constatamos que a maioria dos pais encontrava-se *muito* feliz (68,28%), protetor (64,14%) e satisfeito (55,86%). É, também, de mencionar que alguns dos inquiridos se sentiam *bastante* ansiosos (37,24%) e esperançosos (57,24%). Realça-se, ainda, que estes pais não se sentiam deprimidos (77,24%), oprimidos (80%), sem esperança (80,69%) e tristes (83,44%).

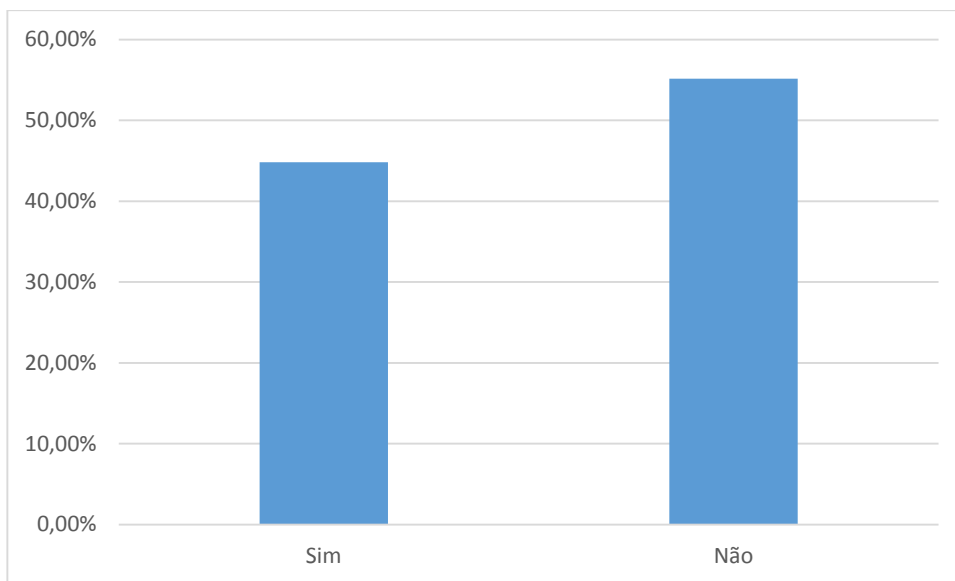
Gráfico 7 Sentimentos aquando o nascimento do(s) filho(s)



Verificamos que a percentagem de inquiridos sem filhos com DID é de 55,17%, já os que possuem filhos com DID têm uma taxa de participação de 44,83%. Desta forma,

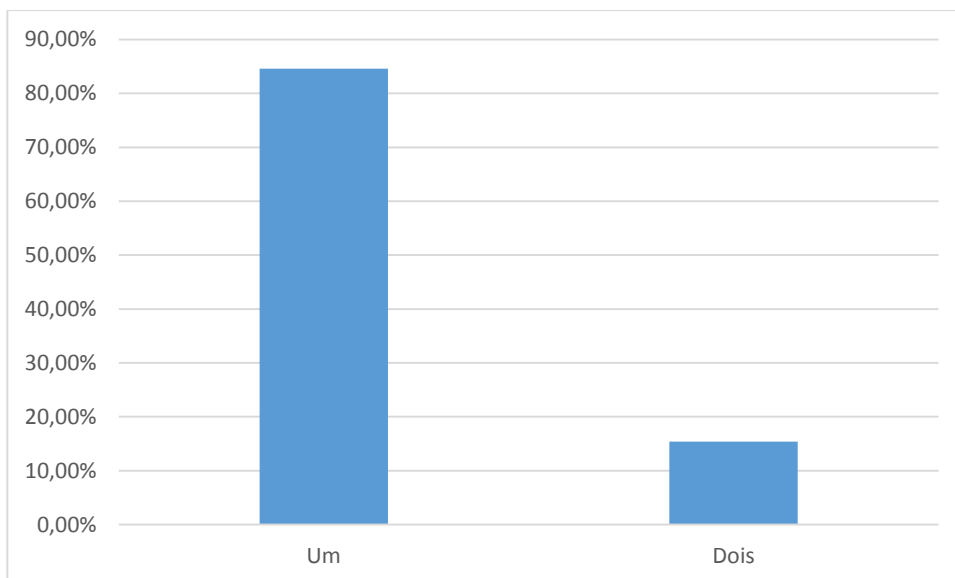
apesar de não muito significativa, existe uma maior participação de pais sem filhos com DID.

Gráfico 8 Inquiridos com filhos que possuem DID



De entre os inquiridos com filhos com DID, 84,62% possuem um filho com esta patologia, enquanto que 15,38% possuem dois filhos com DID.

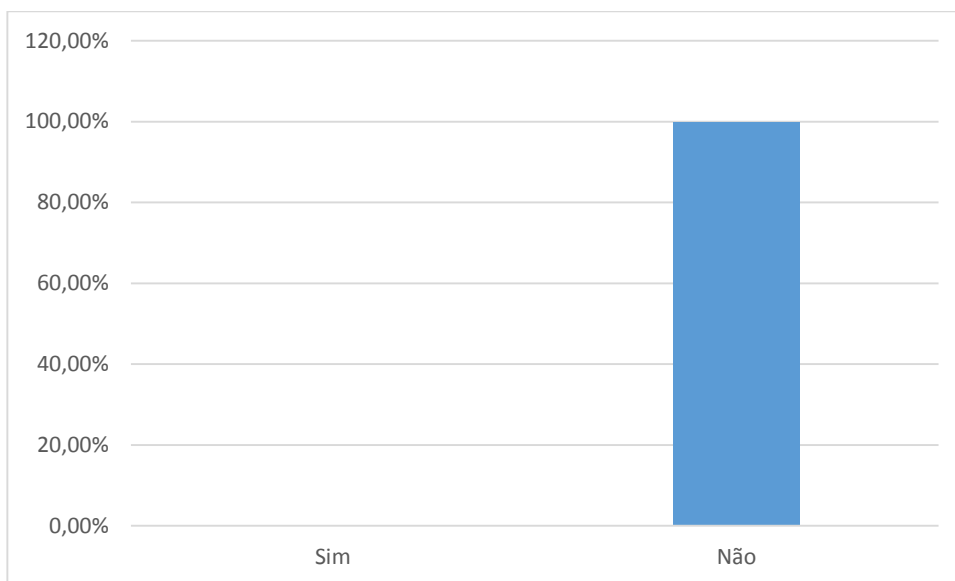
Gráfico 9 Número de filhos com DID



Outro dado que achamos pertinente analisar é o conhecimento da possibilidade do(s) filho(s) possuírem DID antes destes nascerem. O facto é, que após a análise dos dados, constatamos que 100% dos inquiridos não possuíam esse conhecimento, tal como se pode verificar através do gráfico 10.

O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

Gráfico 10 Conhecimento da DID antes do nascimento

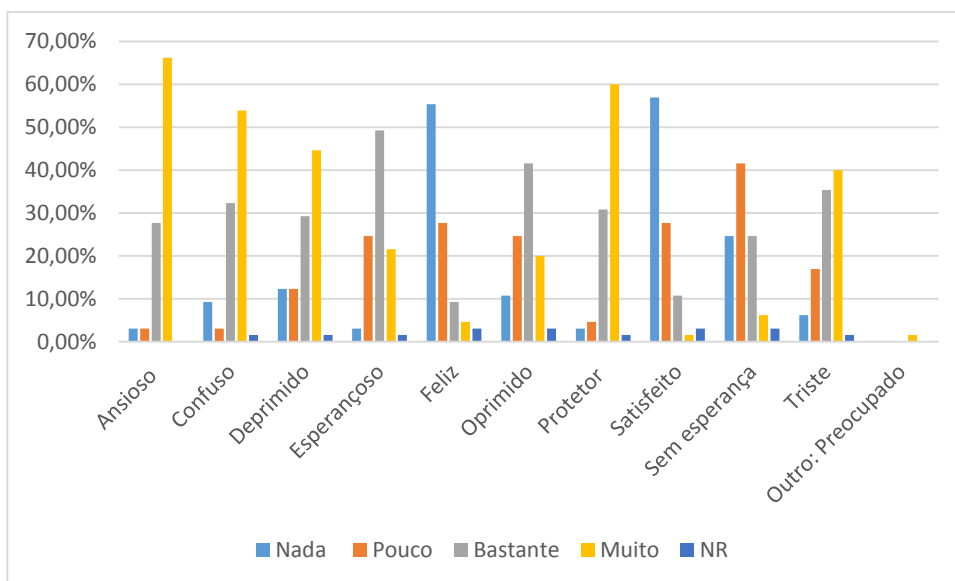


Após o diagnóstico de DID, verifica-se uma mudança nos sentimentos dos inquiridos, pois estes começam a sentir-se *muito* ansiosos (66,15%), confusos (53,84%), deprimidos (44,61%), tristes (40%), contudo continuam *muito* protetores (60%).

Alguns dos inquiridos revelam ainda sentir-se *bastante* esperançosos (49,23%) e oprimidos (41,54%).

Certo é que, os pais não se sentem *nada* felizes (55,38%) e satisfeitos (56,92%).

Gráfico 11 Sentimentos após o diagnóstico de DID

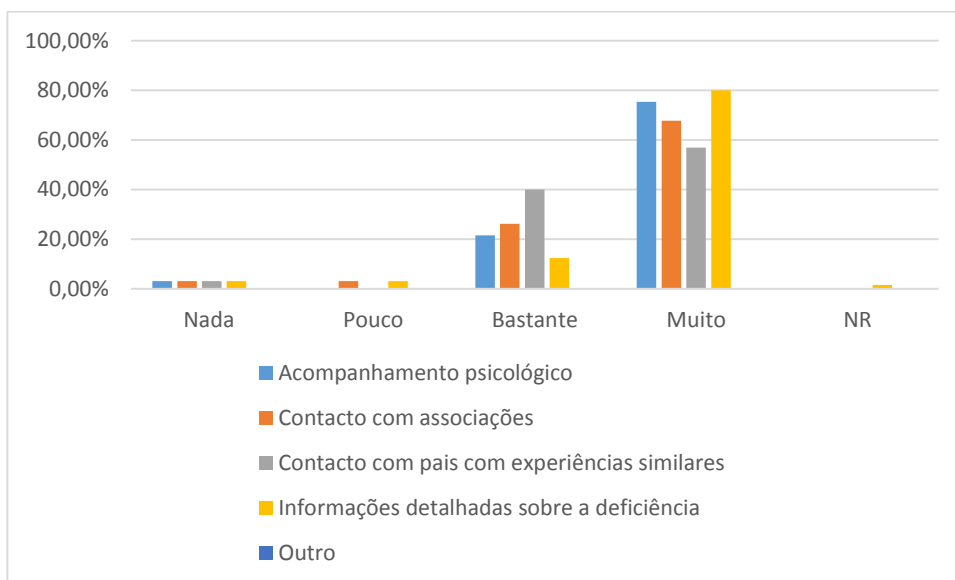


Ora, após o diagnóstico, os inquiridos revelam que é, de facto, *muito importante* possuírem mais apoios. Verificamos que a maioria dos inquiridos afirma ser muito

O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

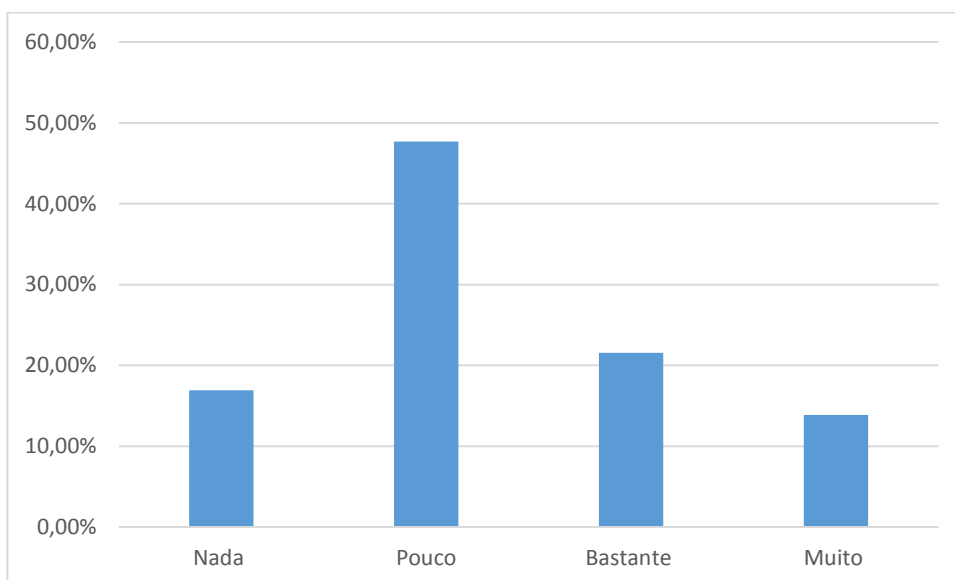
importante obter acompanhamento psicológico (75,38), contacto com associações (67,69%), contacto com pais com experiências similares (56,92%) e informações detalhadas sobre a deficiência (80%).

Gráfico 12 O importante após o diagnóstico



Há, sem dúvida, um sentimento de tristeza nestes pais, visto que a sua grande maioria considera que se sente *pouco* apoiada (47,69%). Contudo, 21,54% dos inquiridos consideram-se *bastante* apoiados, 16,92% *nada* e 13,85 *muito* apoiados.

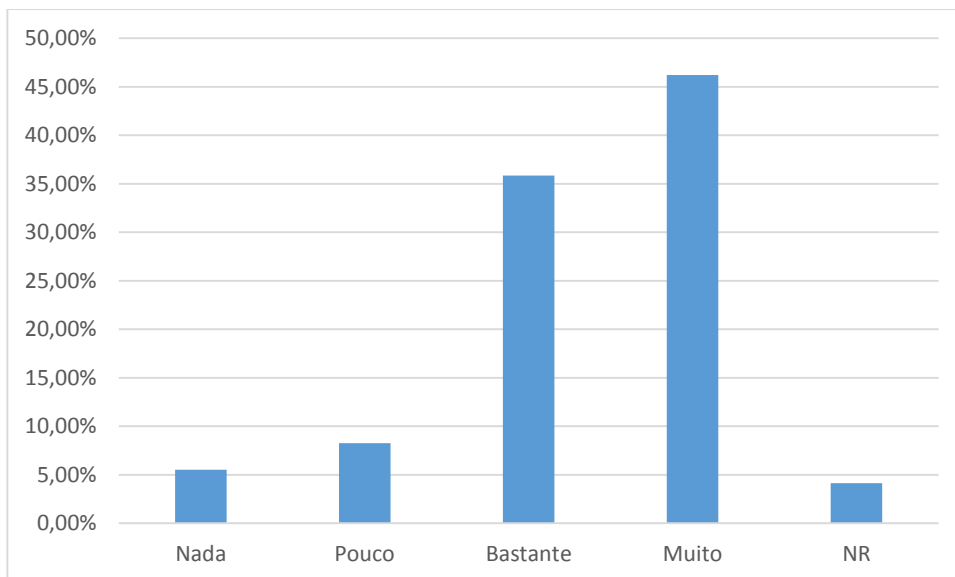
Gráfico 13 Sentimento de acompanhamento dos pais com filhos que possuem DID



Parte II: Questões familiares

Neste campo, verificamos que os inquiridos se consideram, na sua grande maioria, acompanhados pelo seu respetivo cônjuge, uma vez que o *muito* possui uma percentagem de 46,21% e o *bastante* de 35,86%.

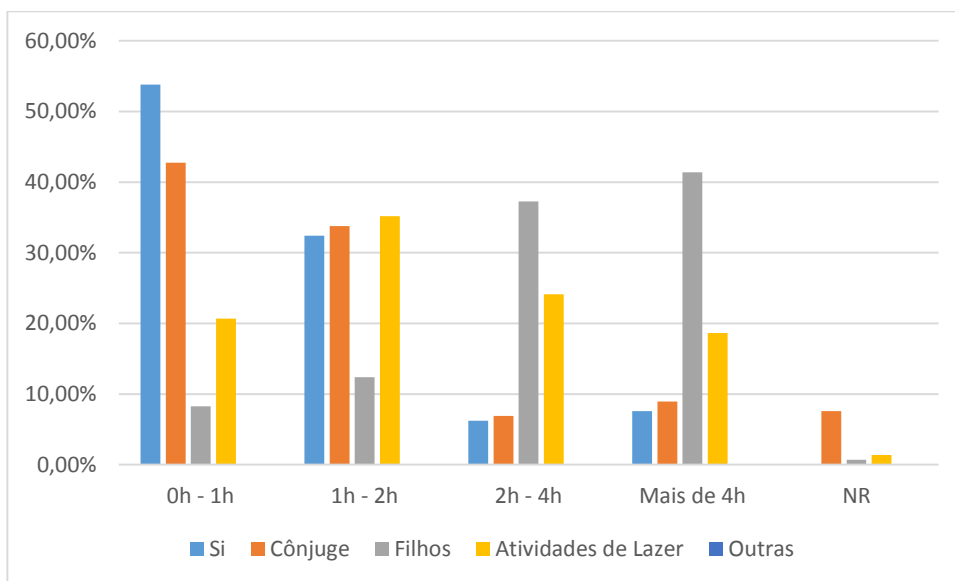
Gráfico 14 Sentimento de acompanhamento por parte do cônjuge



Relativamente ao tempo que, diariamente os inquiridos dispõem, constatamos que, maioritariamente têm para si entre *0h – 1h* (53,79%) e *1h – 2h* (32,91%). No que respeita ao cônjuge os inquiridos possuem entre *0h – 1h* (42,76%) e entre *1h – 2h* (33,79%). Para os filhos os inquiridos revelam gastar *mais de 4h* diárias (41,38%) e entre *2h – 4h* (37,24%). Para as atividades de lazer evidencia-se que os inquiridos, na sua maioria, gastam diariamente entre *1h – 2h* (35,17%) e entre *2h – 4h* (24,14%).

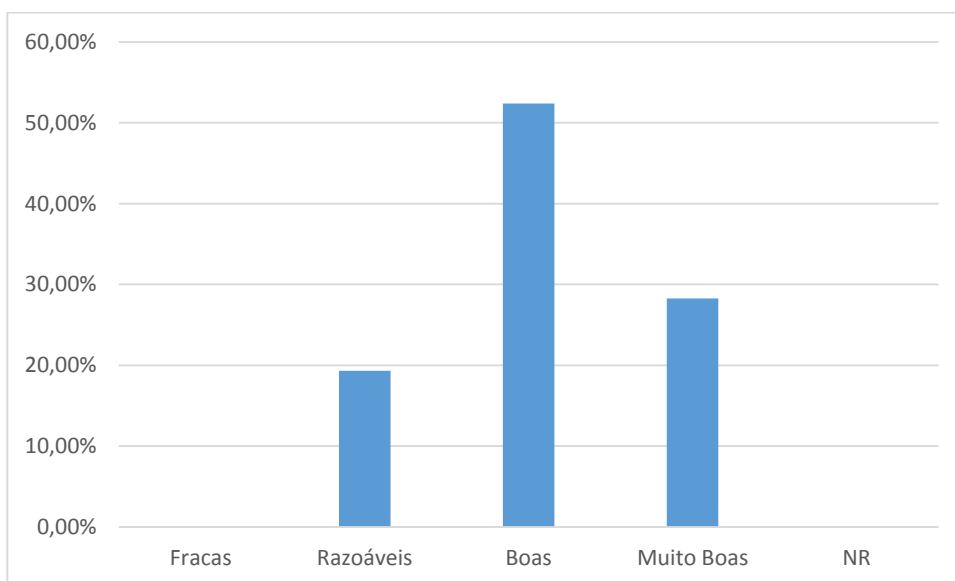
O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

Gráfico 15 Tempo gasto diariamente



Através da análise do gráfico 16 podemos aferir que 52,41% dos inquiridos considera que as suas relações familiares são *boas* e 28,28% afirma que estas são *muito boas*. É de salientar que 19,31% considera que as suas relações familiares são *razoáveis*.

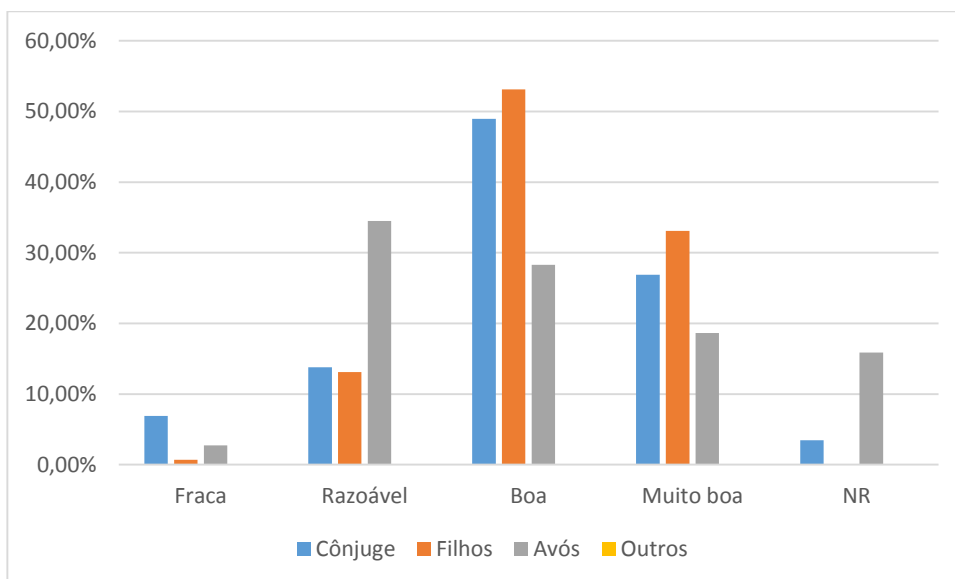
Gráfico 16 Classificação das relações familiares



Quando inquiridos sobre a comunicação estes afirmam que entre si e o respetivo cônjuge esta é *boa* (48,96%), tal como se verifica na comunicação que possuem com os filhos (53,10%). Já com os avós, a maioria dos inquiridos revela que esta é *razoável* (34,48%).

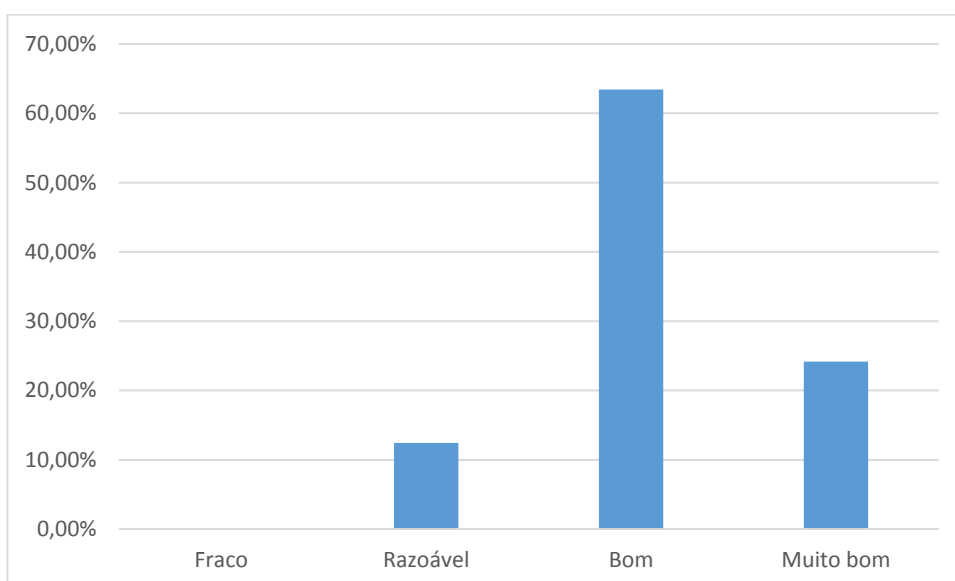
O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

Gráfico 17 Comunicação familiar



Os inquiridos, na sua maioria, ou seja, 63,45% considera que o bem-estar da sua família é *bom*. Cerca de 24,94% considera-o *muito bom* e 12,41% afirma ter um *razoável* bem-estar familiar.

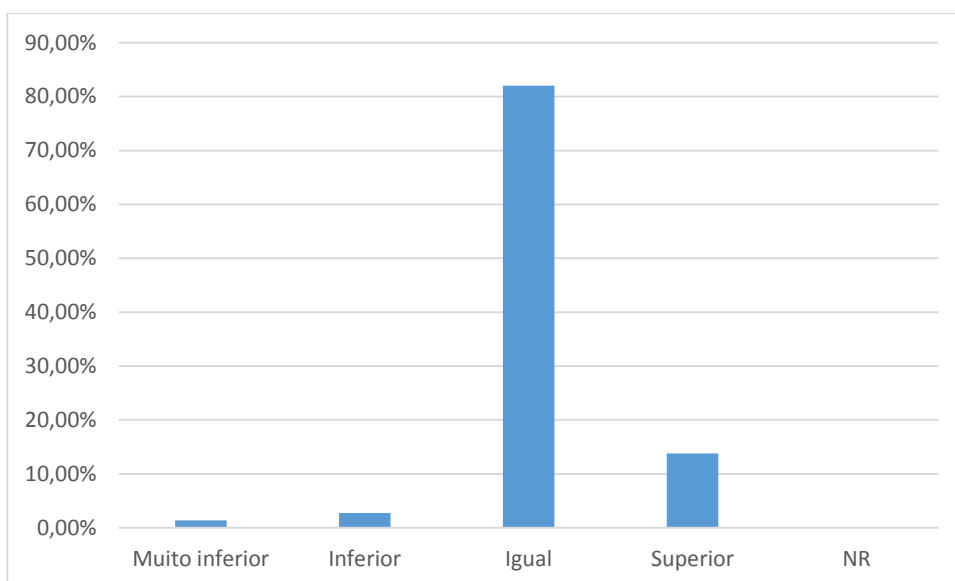
Gráfico 18 Classificação do bem-estar familiar



Constatamos que 82,07% considera que o seu bem-estar familiar é *igual* ao das outras famílias e 13,79% considera o seu *superior*. Contudo, evidencia-se que 2,76% acha o seu *inferior* e 1,38% *muito inferior*. Desta forma, conclui-se que a grande maioria considera que o bem-estar é *igual* quando o compara a outras famílias.

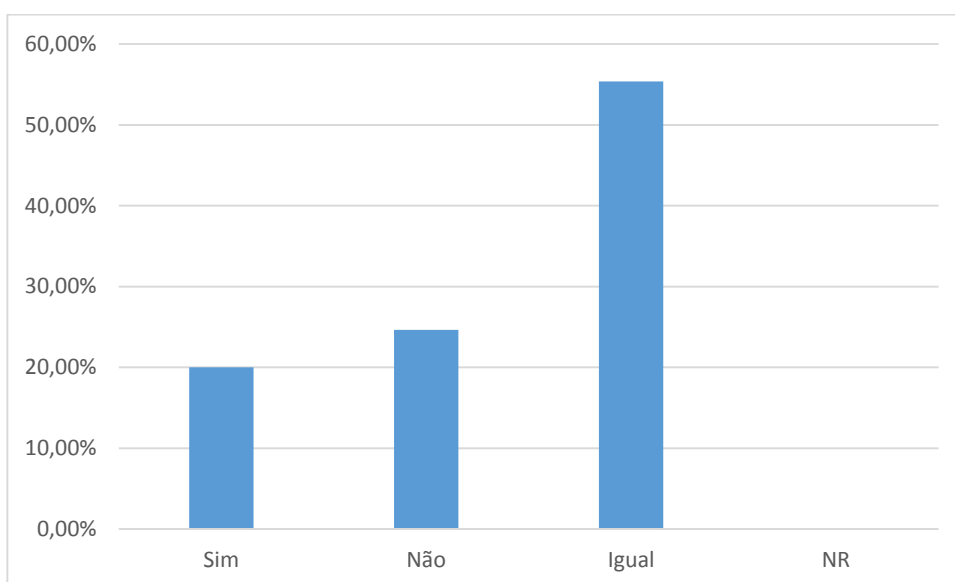
O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

Gráfico 19 O bem-estar familiar comparado a outras famílias



Quando comparados estes dois tipos de famílias, verificamos que 55,38% considera que o bem-estar é *igual* tanto em famílias que possuem elementos com DID, como nas famílias que não possuem estes elementos. Já, 20% considera que *sim*, existe um melhor bem-estar nas famílias que possuem elementos com DID e 24,62% considera que *não*.

Gráfico 20 Comparação do bem-estar das famílias com DID com as famílias sem DID



É desta forma, necessário transmitir o que evidenciamos através da análise das respostas dadas pelos inquiridos, o que se pode observar através da análise da tabela que se segue.

Tabela 6. O bem – estar familiar

Não consideram que haja um maior bem-estar nas famílias sem DID	
1	Porque as pessoas quando não têm problemas inventam-nos.
2	Porque para mim toda a gente tem um pouco de deficiência, e o bem-estar cria-se. Não há nenhuma família 100 % feliz.
3	Acho que não porque é mais uma razão por ter um elemento deficiente no seio familiar motiva mais a aprimorar o lar familiar.
4	Porque tudo se resume à relação que se estabelece com os filhos, com ou sem deficiência.
5	Não encontro muita diferença.
6	Porque depende da forma como os educamos desde pequeninos.
7	Ter uma pessoa com deficiência ajuda a motivar a família.
8	Todos temos os nossos problemas.
9	Há que seguir em frente e dar o melhor que conseguimos.
10	Cada um tem os seus problemas, uns mais graves e outros menos.
11	Todos temos os nossos problemas, uns de uma forma e outros de outra.
12	Não há tanta preocupação.
13	Temos que saber ultrapassar os desafios que a vida nos dá.
Sim, considera que existe um maior bem-estar nas famílias sem elementos com DID	
14	Porque quando não há deficiência o bem-estar é melhor porque não há deficiência.
15	Em muitas situações tenho que pensar sempre como as resolver em funções dele.
16	Pela preocupação resultante da falta de estruturas de acolhimento (se necessário) quando os familiares por dificuldades económicas ou de tempo não poderem dar resposta às necessidades conforme o grau de deficiência sobretudo as afetivas e as que permitam uma qualidade de vida digna de um ser humano.
17	Porque os pais com filhos com deficiência muitas vezes vivem ansiosos no seu dia-a-dia sobre as questões futuras.
18	Porque é necessário dar mais apoio à criança com deficiência comparado com os outros filhos.

19	Em nós há sempre uma grande preocupação e dúvida em relação ao futuro dos nossos filhos.
20	Porque vivemos sempre com medo do futuro.
21	Todos nos temos algum tipo de deficiência, mas quando são mais profundas torna-se difícil lidar com elas.
22	Porque temos que pensar sempre em primeiro no nosso filho.
23	Basta não haver deficiência para ser melhor.
24	Porque quando há elementos com deficiência, vivemos somente para eles e em função deles.
25	Porque os elementos com deficiência são muito dependentes dos pais e há sempre a preocupação em relação ao seu futuro.
26	Mas cada um tem de lidar com a sua família da melhor maneira.
O bem-estar é igual ao das famílias sem elementos com DID	
27	Porque na vida somos todos diferentes e todos iguais, uns com mais capacidades do que outros.
28	A vida é feita de momentos e nós devemos de nos adaptar a esses momentos com o decorrer do tempo.
29	Porque a vida é feita de desafios, obstáculos, momentos e nós temos de ser capazes de ultrapassa-los.
30	Porque a vida é feita de desafios uns de uma maneira outros de outra.
31	Porque no fundo todos temos os problemas, uns de uma maneira e outros de outra.
32	Igual às outras.
33	Porque não é por um elemento da família ter uma deficiência que a família será mais ou menos feliz.
34	Não considero que o bem-estar esteja relacionado com a deficiência de um dos elementos. Pode ser que sim e como pode ser que não.
35	Quer haja deficiência ou não, as famílias têm os seus problemas.
36	Quer haja ou não deficiência o bem-estar tem de se proporcionar.
37	Quer haja ou não deficiência o bem-estar somos nos que o criamos.
38	Não acho que isso seja o mais importante.
39	Não acho que o bem-estar possa estar relacionado com a deficiência.
40	Temos que nos apoiar uns nos outros.

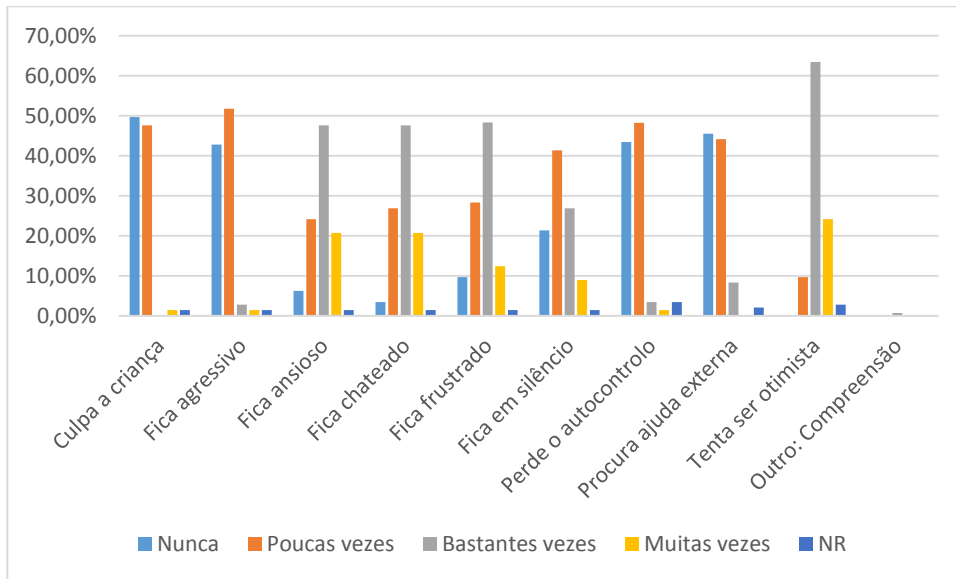
41	É tudo igual.
42	Somos uma família para os bons e maus momentos.
43	Porque foi este filho que veio fazer renascer o amor da minha família.
44	Igual às outras.
45	Adaptámo-nos à mudança.
46	Acho que tanto numas famílias como nas outras existem sempre coisas que nos fazem estar melhor ou pior.
47	Porque acho que é igual às outras.
48	Todos temos os nossos problemas e temos de saber lidar com eles da melhor forma.
49	Porque nas outras famílias há uma maior liberdade.
50	Não acho que hajam diferenças consideráveis.
51	Não respondeu
52	Não respondeu
53	Não respondeu
54	Não respondeu
55	Não respondeu
56	Não respondeu
57	Não respondeu
58	Não respondeu
59	Não respondeu
60	Não respondeu
61	Não respondeu
62	Não respondeu
63	Não respondeu
64	Não respondeu
65	Não respondeu

Parte III: Comportamentos Familiares

Quando os inquiridos se deparam com um comportamento menos bom do(s) filho(s) ficam *bastante* ansiosos (47,59%), chateados (47,59%), frustrados (48,28%), contudo mantêm-se sempre *bastante* otimistas (63,45%). *Nunca* ou *poucas vezes* culpam a criança (49,65% e 47,59%), ficam agressivos (42,76% e 51,72%), perdem o autocontrolo (43,45% e 48,27%) e procuram ajuda externa (45,52% e 44,14%).

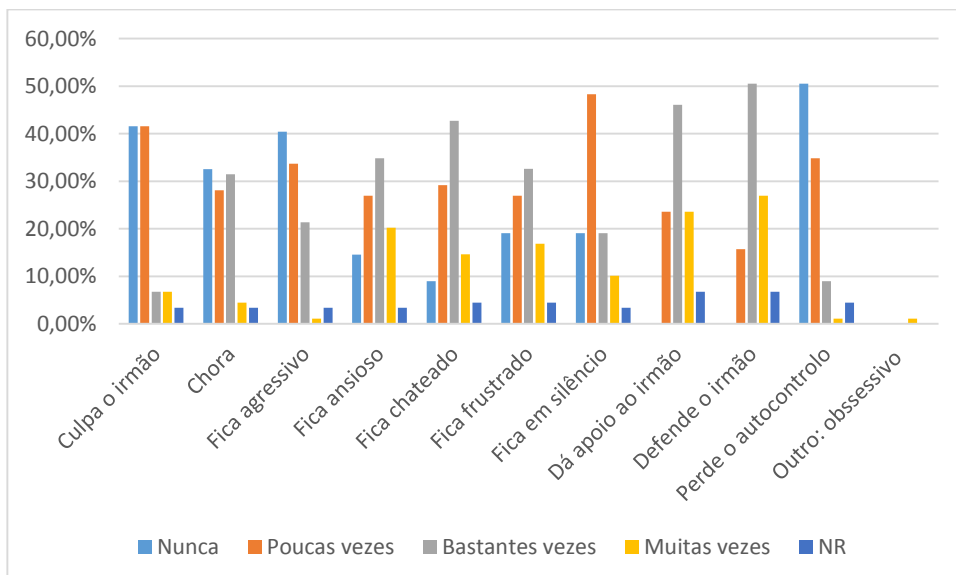
O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

Gráfico 21 Reação dos inquiridos perante um comportamento menos bom do(s) filho(s)



Relativamente à reação dos irmãos a estes comportamentos menos bons, na sua maioria, *nunca* ou *poucas vezes* culpam o irmão (41,57%), ficam agressivos (40,45%), ficam em silêncio (48,31%) e perdem o autocontrolo (50,56%). Denota-se, também, que ficam *bastante* ansiosos (34,83%), chateados (42,70%) e frustrados (32,59%), contudo dão *bastante* apoio ao irmão (46,07%) e defendem-no (50,56%). O item chorar encontra-se com valores muito próximos entre o *nunca* (32,58%) e o *bastantes vezes* (31,46%).

Gráfico 22 Reação dos irmãos aos comportamentos menos bons

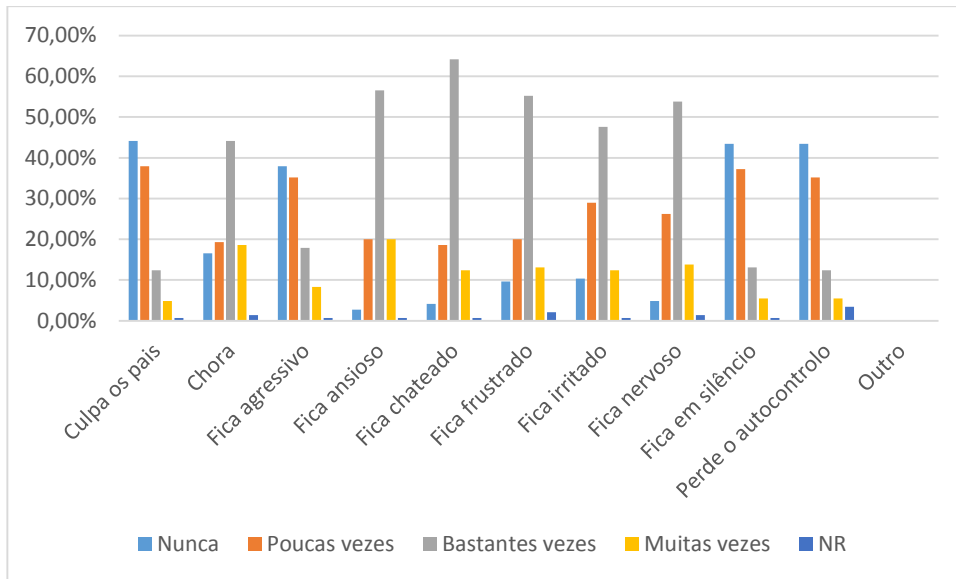


Perante a reação familiar, a criança que provocou este momento menos bom sentem-se, na sua maioria, *bastante* ansiosa (56,55%), chateada (64,14%), frustrada (55,17%), irritada (47,59%), nervosa (53,79%) e chora (44,14%). *Nunca* culpa os pais

O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

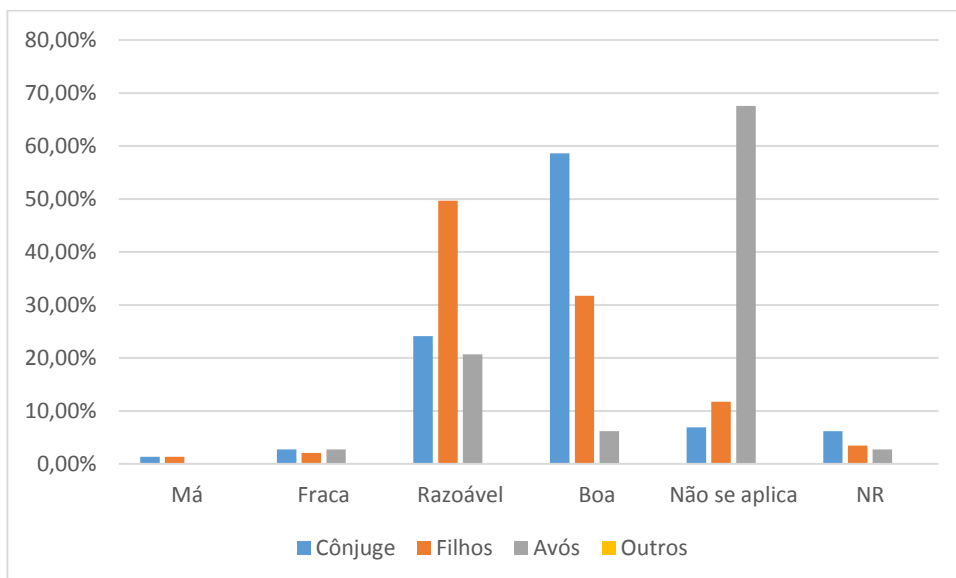
(44,14%), fica agressiva (37,93%), fica em silêncio (43,45%) ou perde o autocontrole (43,45%).

Gráfico 23 Sentimento da criança perante a reação familiar



A participação dos outros residentes nestas situações é de grande importância, assim sendo, os inquiridos, na sua maioria, afirmam que a participação do cônjuge é *boa* (58,62%), dos outros filhos é *razoável* (49,66%). Já a participação dos avós, *não se aplica* (67,58%), visto que a maioria das famílias não reside com os mesmos.

Gráfico 24 Classificação de outras residentes nestes momentos menos bons

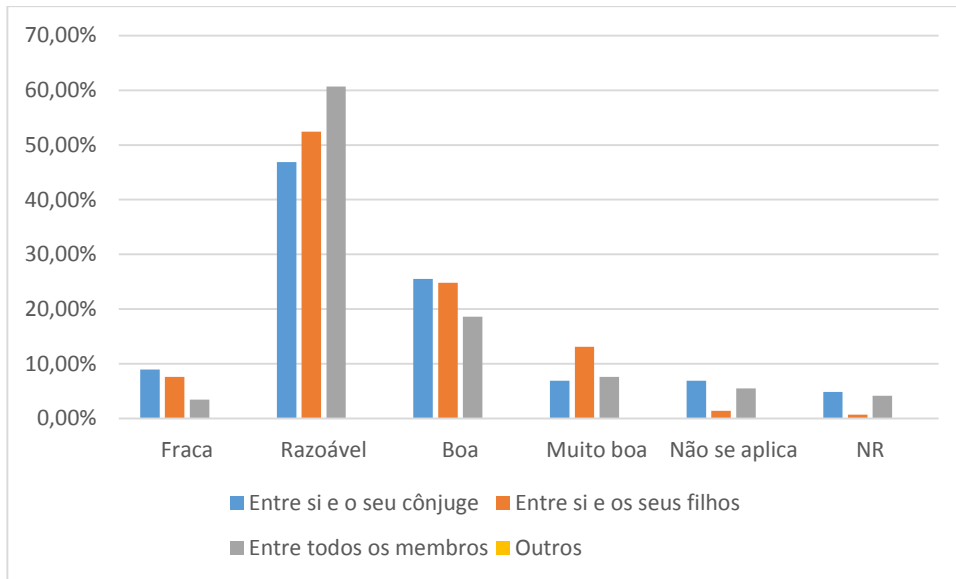


Após estes momentos mais difíceis os inquiridos consideram que as relações familiares entre si e o seu cônjuge são *razoáveis* (46,89%), bem como com os seus filhos

O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

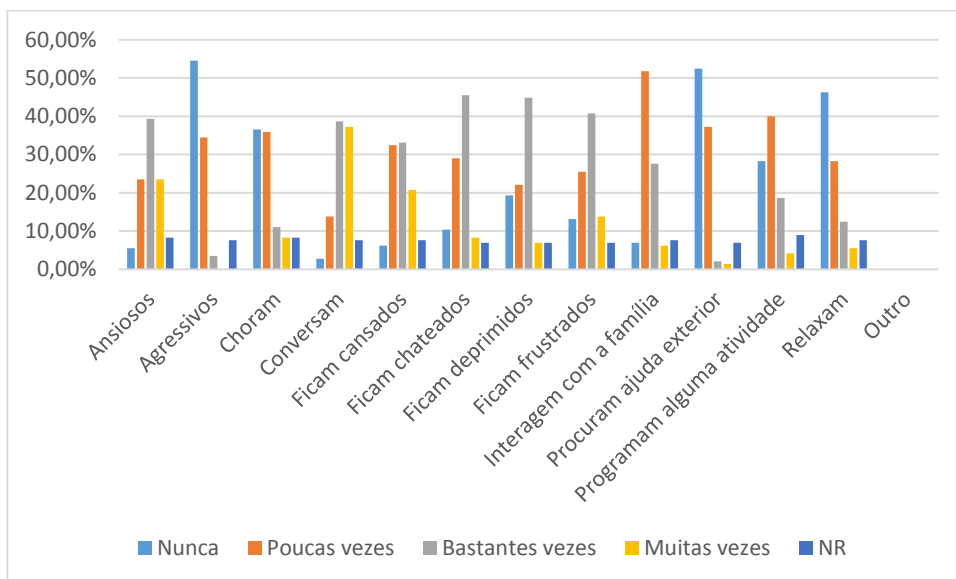
(52,41%). Assim sendo, entre todos os membros verifica-se uma relação *razoável* (60,69%).

Gráfico 25 Classificação das relações familiares após esses momentos



Após estas situações familiares menos boas, os pais sentem-se *bastante* ansiosos (39,31%), chateados (45,52%), deprimidos (44,82%) e frustrados (40,69%). Alguns destes afirmam que *muitas* (38,62%) ou *bastantes* vezes (37,24%) conversam e que *poucas* vezes (32,41%) ou *bastantes* vezes (33,10%) ficam cansados. Será, também, de mencionar que *poucas* vezes programam alguma atividade (40%), interagem com a família (51,72%) e *nunca* ficam agressivos (54,48%), procuram ajuda exterior (52,41%) ou relaxam (46,21%).

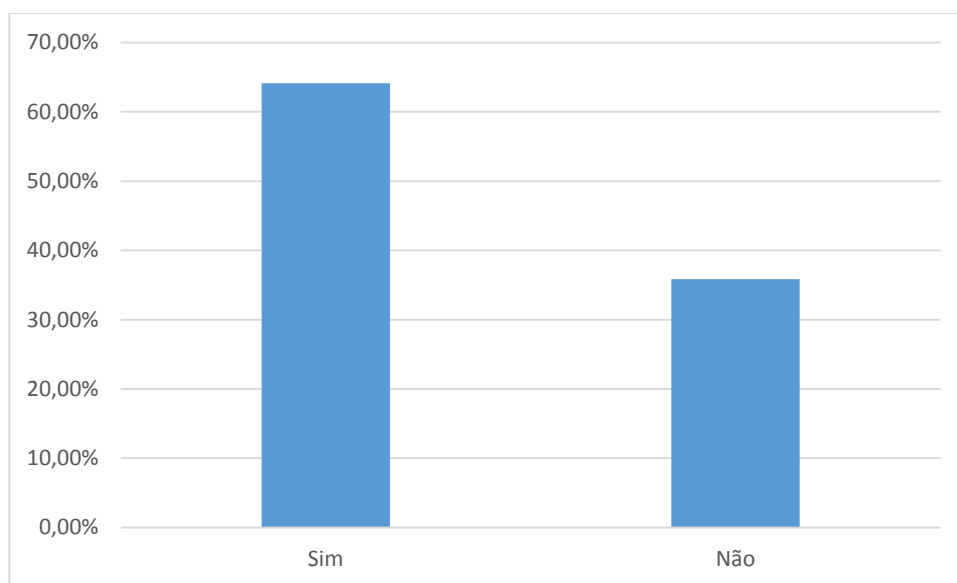
Gráfico 26 Sentimentos dos pais perante estas situações menos boas



Parte IV: Grupo de Intervenção Sistemática para pais e as Reuniões Familiares

Evidenciamos que 64,14% dos inquiridos, revelou que *sim*, já sentiu necessidade de reunir toda a família, contudo, 35,86% afirma que ainda *não* sentiu necessidade de o fazer.

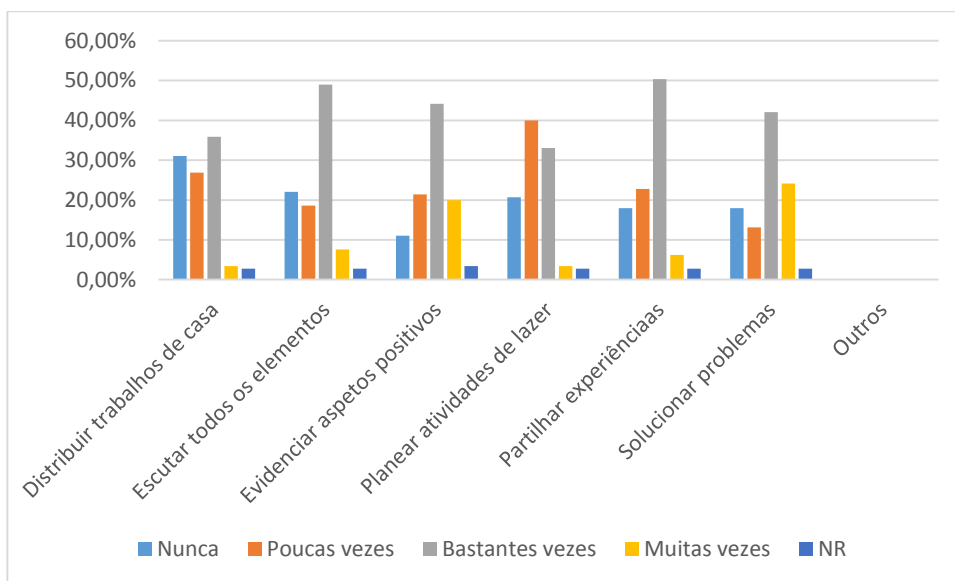
Gráfico 27 Necessidade de reunir toda a família



Relativamente aos aspetos abordados nestas reuniões, os inquiridos consideram que o fizeram *bastantes vezes* para distribuir os trabalhos de casa (35,86%), escutar todos os elementos (48,96%), evidenciar os aspetos positivos (44,14%), partilhar experiências (50,34%) e solucionar problemas (42,07%), contudo para planear atividades de lazer os inquiridos revelam que se reúnem *poucas vezes* (40%).

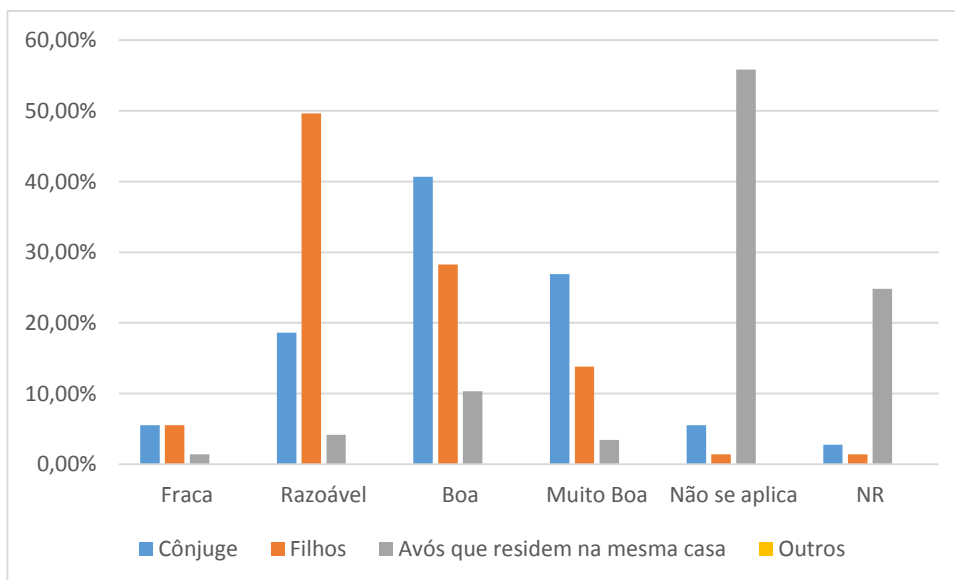
O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

Gráfico 28 Exemplos de aspetos abordados nas reuniões



No que respeita à proposta de realização de uma reunião familiar semanal, os inquiridos pensam que o seu cônjuge acharia a ideia *boa* (40,69%) e o(s) filho(s) *razoável* (49,65%). Relativamente aos avós, a maioria dos inquiridos respondeu que *não se aplica* (55,86%).

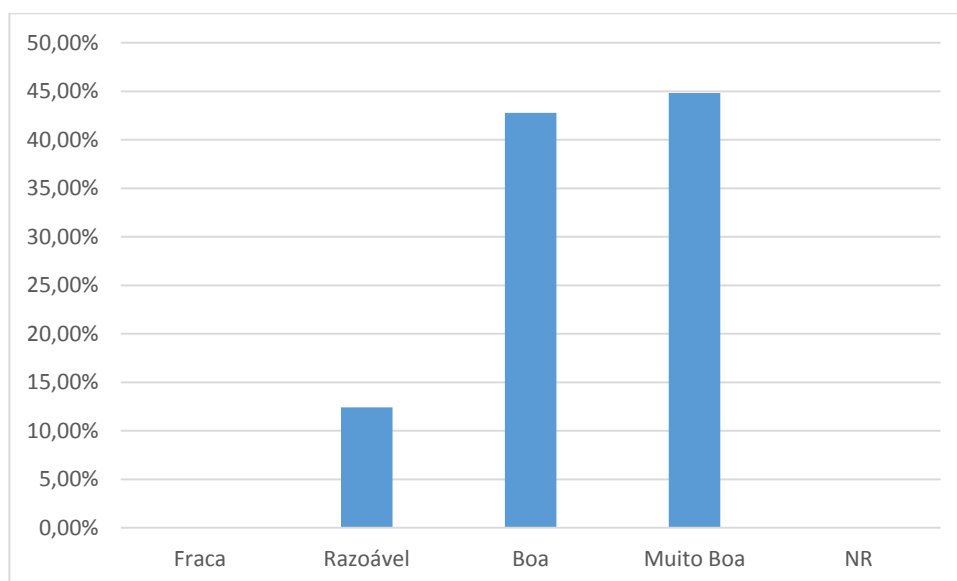
Gráfico 29 Opinião sobre a realização de uma reunião familiar semanal



A maioria dos inquiridos considera que a criação das reuniões familiares seria, de facto, um aspeto *bastante* positivo, uma vez que 44,83% afirma que é uma estratégia *muito boa*, 42,76% *boa*, e apenas 12,41% a considera como *razoável*.

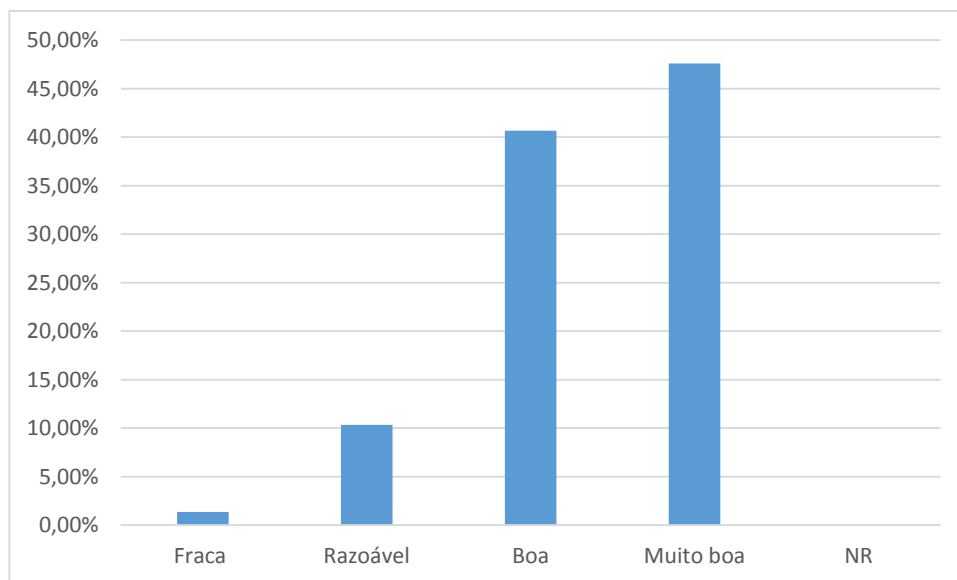
O STEP e o Envolvimento Parental na Construção da Resiliência

Gráfico 30 Opinião sobre a criação das reuniões familiares



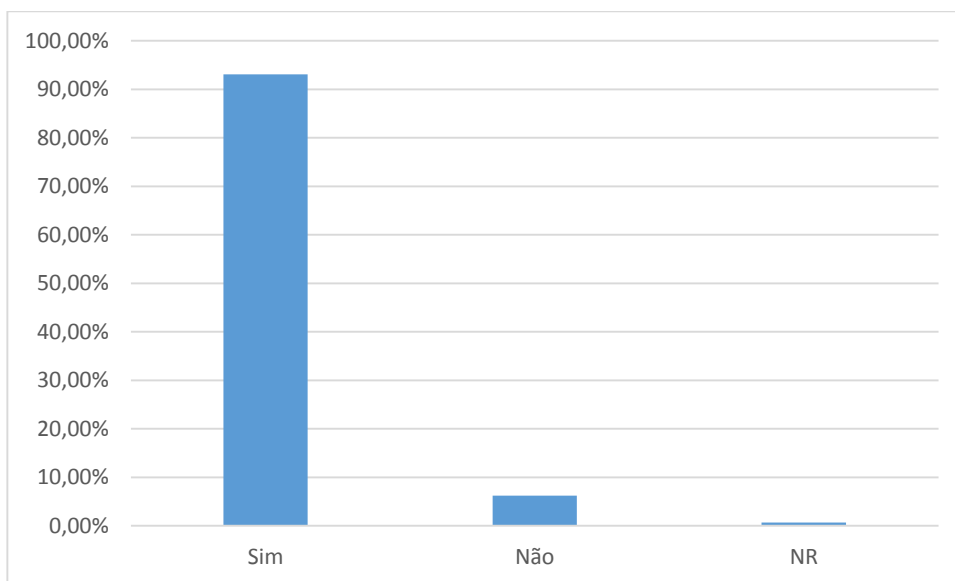
A proposta de criação de um grupo para pais, onde para além de uma formação, este serviria, também, como espaço de partilha de experiências e vivências foi muito bem aceite pelos inquiridos, uma vez que 47,59% acham a ideia *muito boa*, 40,68% *boa*, 10,35% *razoável* e apenas 1,38% a consideram *fraca*.

Gráfico 31 Opinião sobre a criação de uma formação para pais



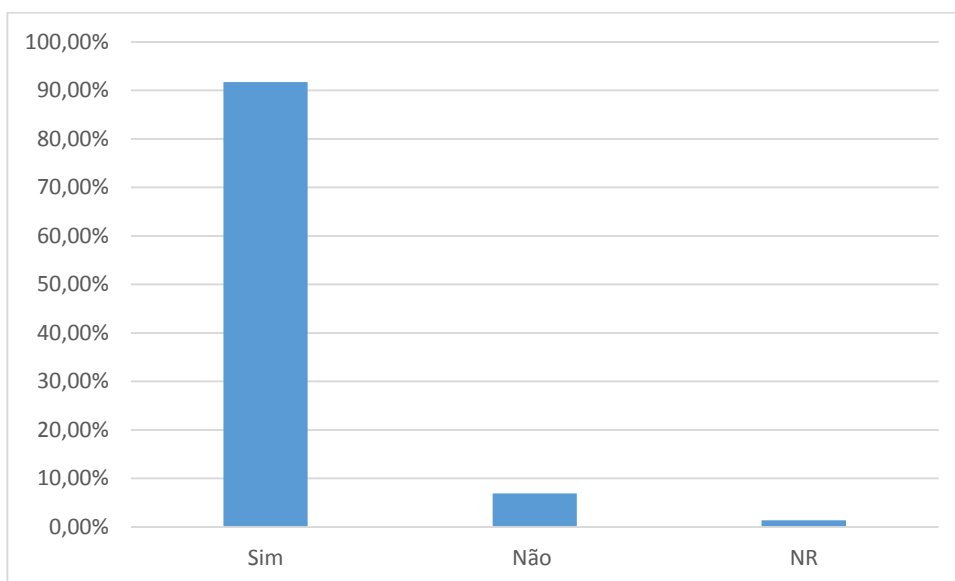
Com a análise do gráfico 32, verificamos que 93,10% dos inquiridos respondeu *sim*, visto que se sentiriam mais apoiados na sua vida parental se verificassem que existem pais que estão a passar pelas mesmas situações. Porém, 6,21% afirmam que *não* se sentiriam mais apoiados e 0,69% *não responderam*.

Gráfico 32 Apoio sentido nestas formações



Dos inquiridos, 91,72% *gostariam de participar* nestes grupos de formação, 6,90% *não estavam interessados* e 1,38% *não respondeu*. Denota-se, assim, que há um grande interesse na participação e criação destes grupos de formação para pais.

Gráfico 33 Opinião sobre a possibilidade de participação nestes grupos de formação



Parte V: Resiliência

Através da análise da tabela seguinte, podemos aferir que a grande parte dos inquiridos tem *uma breve noção* do que significa a resiliência, contudo, em muitas elas encontramos apenas uma parte e *não o todo do seu significado*. É também de referir que

existem, ainda, bastantes indivíduos que *não sabem o seu significado*, bem como outros que *não responderam à questão*, tal como se pode verificar através da análise da tabela 7.

Tabela 7. Como os inquiridos definem resiliência

Respostas ao que é a resiliência	
1	Ultrapassar as dificuldades.
2	É uma propriedade/ capacidade de superar as dificuldades
3	Capacidade de ver as coisas negativas de uma outra forma mais positiva.
4	Capacidade de superar adversidades, de superar obstáculos em situações difíceis.
5	Na psicologia significa a capacidade de uma pessoa lidar com os seus próprios problemas, vencer obstáculos e não ceder a pressões.
6	Resistir à pressão de situações adversas (choque, stresse, etc).
7	Conseguir atravessar obstáculos.
8	Paciência e entendimento.
9	Paciência, capacidade de não ceder a pressões. Vencer obstáculos.
10	Capacidade de uma pessoa lidar com os seus próprios problemas.
11	Paciência e resistência.
12	Um ser humano repetitivo, cansativo e chato.
13	Forma como se lida com um problema. É a capacidade que cada indivíduo tem de superar obstáculos.
14	Saber estar e saber lidar com as situações.
15	Talvez resistência silenciosa... pessoa acomodada.
16	É a capacidade de que nós temos em persistir e resistir em ultrapassar as barreiras mais difíceis que nos vão aparecendo.
17	Uma capacidade para lidar assertivamente e persistentemente com situações adversas.
18	Capacidade de recuperar e superar adversidades. Capacidade do corpo recuperar de forma original após sofrer um choque.
19	A capacidade de ultrapassar, de forma positiva, as dificuldades com as quais nos deparamos diariamente.
20	Conseguir superar os obstáculos.
21	Saber lidar com os problemas que temos para resolver.

22	É ter força para passar os problemas.
23	Saber ultrapassar os problemas, transformando-os em ensinamentos.
24	Saber superar desafios.
25	Superação de obstáculos.
26	Resistência.
27	Algo que tem a ver com a capacidade de adaptabilidade.
28	Dificuldade em lidar com problemas.
29	Capacidade da pessoa lidar e resolver e ultrapassar os problemas.
30	É a capacidade de lidar com problemas, ultrapassar obstáculos.
31	Capacidade que cada um tem para lidar com os seus obstáculos interiores.
32	É a capacidade de nos adaptarmos a obstáculos ou situações menos favoráveis que possam surgir.
33	Conseguir contornar dificuldades.
34	Adaptar a situações complicadas.
35	Ato de ultrapassar dificuldades.
36	Saber ultrapassar dificuldades.
37	Saber lidar com os problemas diários.
38	Capacidade de para tentar sempre sem desistir não se abater, ver as coisas de uma forma positiva.
39	É saber como ultrapassar as coisas do dia-a-dia.
40	Saber ultrapassar os desafios.
41	Ultrapassar obstáculos.
42	É o que tenho sido durante toda a minha vida.
43	Conseguir contornar os obstáculos.
44	É quando temos bastantes dificuldades em lidar com um problema.
45	Conseguir ultrapassar as dificuldades.
46	É conseguir ultrapassar os problemas que temos ao longo da vida. Pensar sempre positivo.
47	Tentar, sempre com pensamento positivo, ultrapassar os nossos problemas.
48	É conseguir adaptarmo-nos a situações de stresse.
49	Ultrapassar as dificuldades. Começar todos os dias de novo e aprender todos os dias.

50	A resiliência é quando temos que ultrapassar situações complicadas que surgem na nossa vida.
51	Passar por problemas, sempre a aprender.
52	Saber superar as dificuldades.
53	Conseguir resolver os problemas de forma positiva.
54	Capacidade de ultrapassar as dificuldades.
55	A forma como respondemos perante os problemas que nos surgem.
56	Capacidade de solucionar problemas.
57	Capacidade de solucionar problemas do dia-a-dia.
58	Capacidade de ultrapassar os problemas que nos deparamos.
59	É o que eu fui desenvolvendo ao longo da minha vida, ou seja, dar sempre a volta por cima.
60	Não sei, nunca ouvi falar nesta palavra.
61	Entendo que temos que ser capazes de valorizar mais as coisas boas do que as más.
62	Capacidade de superar desafios.
63	Capacidade de adaptação às mudanças.
64	A resiliência é a capacidade que uma pessoa tem para lidar com os seus problemas e conseguir vencer obstáculos sem ceder a pressões.
65	Capacidade de superar e recuperar das adversidades.
66	Saber superar as adversidades.
67	Saber lidar com problemas.
68	A resiliência é a saber passar as várias fases da vida.
69	Ser persistente.
70	Responder de forma positiva aos problemas.
71	Capacidade de resolver os problemas do dia-a-dia.
72	Resolver os problemas.
73	Saber entender a melhor forma de resolver os problemas.
74	Conseguir passar as dificuldades.
75	Vencer os desafios.
76	Valorizar as coisas boas da vida.
77	Querer vencer os problemas.
78	Dar a volta por cima.

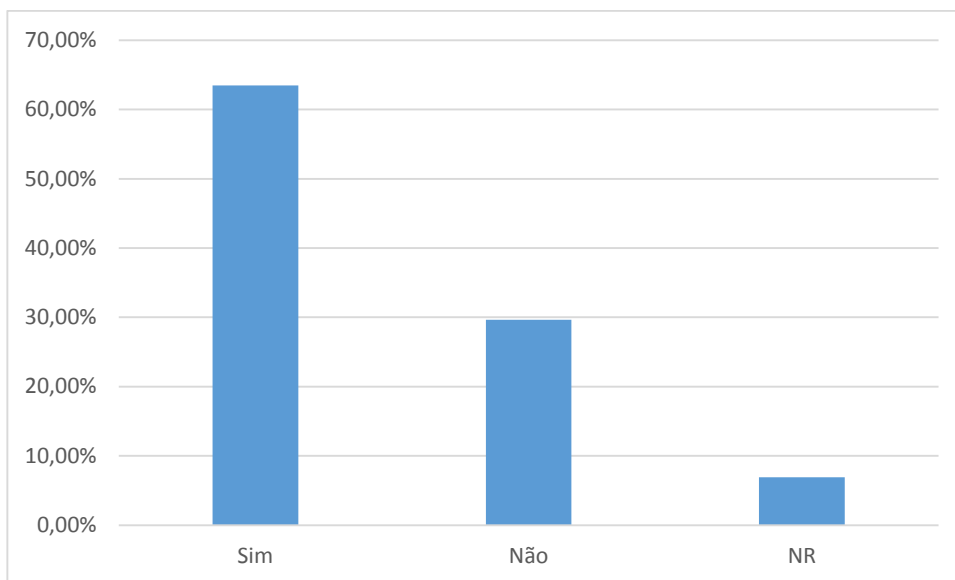
79	Adaptação à mudança.
80	Conseguir ultrapassar obstáculos.
81	Saber superar crises.
82	Conseguir transformar coisas más que acontecem em coisas melhores.
83	Conseguir superar as dificuldades.
84	Resolver os problemas do dia-a-dia.
85	Saber resolver os problemas da vida.
86	Ultrapassar os problemas do dia-a-dia.
87	Saber resolver os problemas.
88	Conseguir superar as dificuldades.
89	Saber gerir fatores de stresse diários.
90	Lidar com as dificuldades e problemas que nos aparecem.
91	É quando temos controlo sobre nós e conseguimos lidar com tudo o que nos aparece na nossa vida.
92	Saber transformar as coisas negativas em positivas.
93	Nunca desistir.
94	Não sei.
95	Não sei.
96	Não sei.
97	Não sei.
98	Não sei.
99	Não sei.
100	Não sei.
101	Não sei.
102	Desconheço a palavra.
103	Não sei.
104	Desconheço o termo.
105	Não sei o que é. Nunca ouvi a palavra.
106	Desconheço o termo.
107	Não sei, nunca ouvi falar nesta palavra.
108	Não sei o que é. Nunca ouvi a palavra.
109	Não sei o que significa.
110	Não sei o que é.

111	Não sei o que é.
112	Não sei.
113	Não sei o que é.
114	Não sei o que significa.
115	Não sei o que é.
116	Não sei o que é.
117	Não sei.
118	Não sei o que é.
119	Desconheço a palavra.
120	Não sei.
121	Não faço ideia.
122	Não sei.
123	Não sei.
124	Não sei.
125	Não sei.
126	Não faço ideia.
127	Não sei.
128	Não sei o que significa.
129	Não sei o que é.
130	Não sei o que é.
131	Não sei.
132	Não sei o que é.
133	Não respondeu.
134	Não respondeu.
135	Não respondeu.
136	Não respondeu.
137	Não respondeu.
138	Não respondeu.
139	Não respondeu.
140	Não respondeu.
141	Não respondeu.
142	Não respondeu.
143	Não respondeu.

144	Não respondeu.
145	Não respondeu.

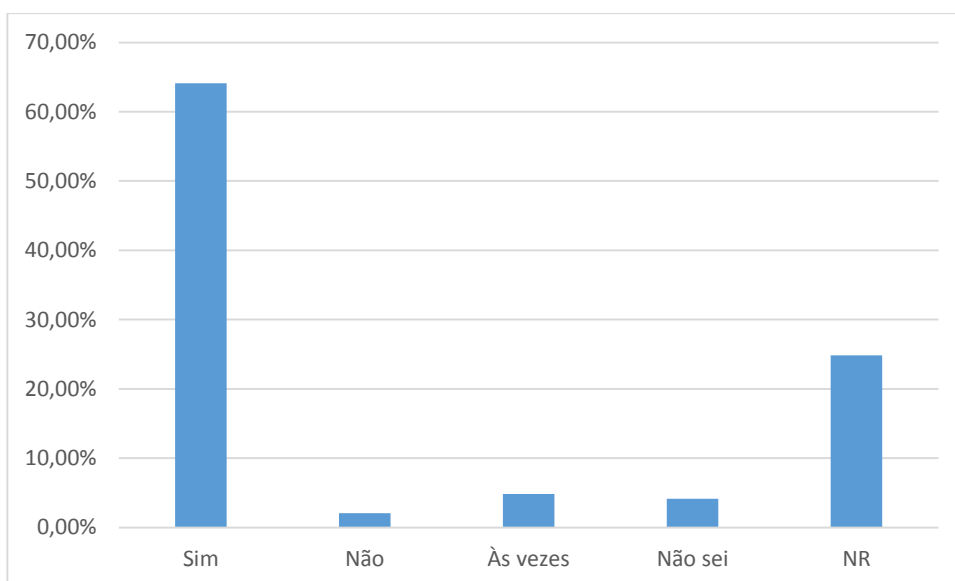
Constatamos, através da análise do gráfico 34, que 63,45% dos inquiridos considera que *sim*, a resiliência ajuda a melhorar as relações que os envolve. Já 29,65% considera que *não* e 6,90% *não responderam* à questão.

Gráfico 34 Resiliência nas relações familiares



Constatamos no gráfico 35, que 64,13% *se consideram* indivíduos resilientes, 24,83% dos inquiridos *não respondeu*, 4,83% considera-se resilientes *às vezes*, 4,14% *não sabe* e 2,07% *não se considera* uma pessoa resiliente.

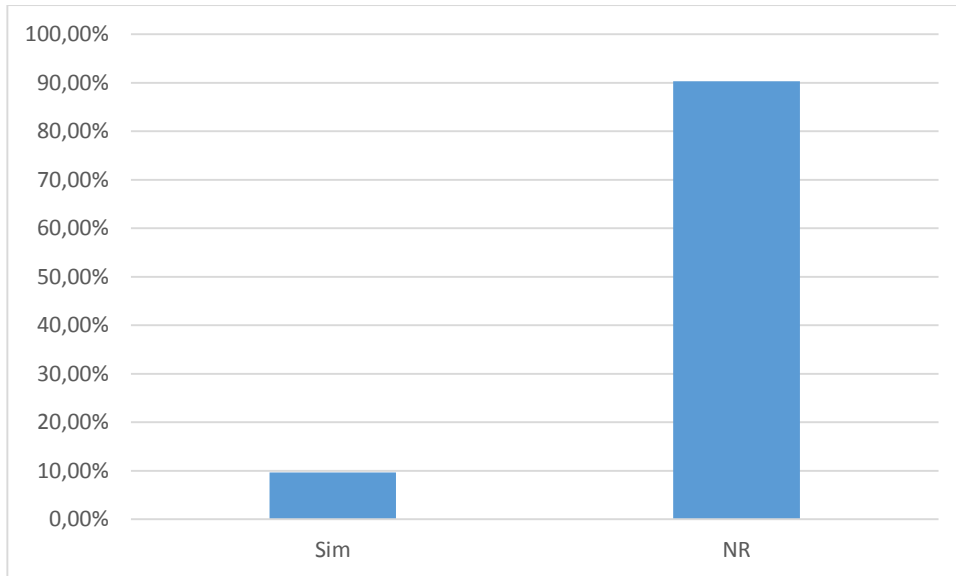
Gráfico 35 Opinião sobre a resiliência nos inquiridos



Parte VI: Conclusão

De entre todos os inquiridos, 90,34% *não responderam* se estavam interessados em conhecer a continuidade do projeto, contudo, 9,66% afirmam *querer saber mais* sobre o mesmo.

Gráfico 36 Inquiridos interessados na informação sobre a continuidade do projeto



III. Considerações Finais

“Estamos na era da formação. Treina-se a prática desportiva e actividades como andar, dançar, calcular, escrever, contar histórias, encenar uma peça. Treinam-se as pessoas para conduzir veículos, pilotar aviões, trabalhar com máquinas. Treinam-se as pessoas para falar em público, para trabalhar com computadores, fazer programas, administrar empresas, executar projectos. Treinam-se as pessoas para escolher vinho, apreciar uma obra de arte, observar a qualidade dos produtos. Entretanto, quando tudo parecia perfeito na era da formação, eis que, ao observarmos as mazelas psíquicas e sociais das sociedades modernas, constatamos que cometemos um gravíssimo erro histórico. Esquecemo-nos de realizar a formação mais importante, ou seja, treinar a decifração e a aplicação dos códigos de inteligência. Sem estes não podemos desenvolver o nosso imaginário, a nossa capacidade de superação das intempéries e das nossas potencialidades intelectuais”

(Cury, 2009, p.13).

1. Articulação dos resultados com as hipóteses teóricas

“É fácil tornar-se pai, mas é difícil ser pai” (Dreikurs, 2001, p.3). Esta é, sem dúvida, uma verdade absoluta. Ser pai é uma tarefa que acarreta muitas dificuldades, pois ter um filho é uma tarefa que exige um enorme sentido de responsabilidade. É através deles que os pais recebem o maior dos prazeres, de felicidade e é aqui que surge o verdadeiro e profundo amor. “Habitualmente, o amor entre pai e filho é considerado a mais pura forma de amor: está liberto das complexidades do sexo. O amor materno é a essência da compreensão profunda e da devoção total” (Dreikurs, 2001, p.4). Contudo, são também os filhos que provocam sentimentos como a angústia, o desgosto, as situações de tensão e de dificuldades relacionais.

Através da análise dos resultados dos inquéritos e do contacto direto com alguns pais, constatamos que muitos se encontram demasiado envolvidos na sua vida profissional, no desejo de progressão na carreira com horários rígidos, a falta de tempo e esquecem-se que são pais. Tudo isto é-lhes imposto pela sociedade atual, que

(...) não lhes proporciona muitas facilidades para que eduquem os seus filhos e os pais de hoje convivem com factores que dificultam a sua função educativa, como a falta de tempo, a adequação de horários, a capacidade profissional que exige uma contínua reciclagem e o aumento do número de separações. (Urra, 2009, p.89).

Os pais têm de estar conscientes que são modelos para os filhos e que os influenciam não só nas suas relações atuais, mas também das futuras. É através deles que os filhos estruturam e idealizam as suas relações vindouras.

Houve tempos em que a tarefa dos pais era simples e os saberes eram transmitidos de geração em geração, era um tempo em que “o progresso era lento e a sociedade humana era estática, quando havia pequenas mudanças de geração em geração, a tarefa dos pais era relativamente simples” (Dreikurs, 2001, p.XVI).

Já atualmente a constante evolução da sociedade, o avanço das tecnologias e as exigências com as quais os pais se deparam são fatores que põem à prova todos os pais, e sem dúvida que,

Vale a pena fazer comentários à questão da evolução das sociedades face ao peso das novas tecnologias. É que estas, ao melhorarem como nunca a qualidade de vida em diferentes áreas, introduziram um novo quadro de perturbações que ameaçam o harmónico desenvolvimento infantil (...). (Pedro Strech *apud* Urra, 2009, p.92).

Assim sendo, aferimos que as crianças são influenciadas quer pelos pais, quer pela família global, quer pela sociedade, desta forma consideramos, também, pertinente que “desde o nascimento da criança as relações entre a família nuclear e global devem partir do respeito e da “porosidade”. Não devem ser próximas ao ponto de se confundirem, nem afastadas ou negadas” (Urra, 2009, p.185),

Ora, quer o macro sistema e quer os sistemas que envolvem as famílias são fatores que influenciam a função parental e afetam os relacionamentos familiares. A falta de tempo, o imenso trabalho dos pais e o stresse diário fazem com que o tempo que passam juntos seja pouco e às vezes até mesmo o pouco se transforma em nenhum devido ao cansaço psíquico dos pais.

Aquando do nascimento dos filhos os pais experienciam diversos sentimentos, tal como se pode verificar através da análise do gráfico 7. Os pais sentem-se esperançosos, felizes, protetores e satisfeitos, sendo estes o início de uma nova etapa. A etapa de crescer com o filho, de aprender com ele e de fazer com que este seja uma pessoa íntegra e correta.

Dentro dos nossos inquiridos, um grupo de pais têm filhos com DID. Estes pais, inicialmente, também experienciam os mesmos sentimentos que os anteriores, visto que 100% dos mesmos só tiveram conhecimento da deficiência dos filhos após o seu nascimento, tal como se pode verificar no gráfico 10. Desta forma, estes pais para além dos sentimentos primeiros têm de vivenciar uma nova fase: “o luto”. O luto pela perda do filho idealizado. Com esta perda, os pais sentem-se *muito* ansiosos, confusos, deprimidos e tristes, mas mantêm, sempre, a proteção do filho acima de tudo (gráfico 11).

Para estes pais falta, sem dúvida, apoio (gráfico 13). Um apoio que lhes permita ultrapassar de forma mais rápida, segura e consciente esta nova fase das suas vidas. Realçam, assim, que é de extrema importância que tenham acesso, e que as entidades lhes proporcionem acompanhamento psicológico, contacto com associações, contacto com pais com experiências similares e informações detalhadas sobre a deficiência (gráfico 12).

Relativamente às relações familiares, estas são consideradas, pela maioria dos inquiridos, como *boas* (gráfico 16), e quando indagados de como seria a comunicação familiar estes afirmam que com os filhos e os cônjuges esta é relativamente *boa*. Já com os avós, uma grande percentagem considera-a *razoável* (gráfico 17). Pois, segundo os dados adquiridos, consideramos que “os avós contribuem com frequência para a felicidade da criança, mas podem interferir seriamente na sua educação. A sua função é a

do amor desinteressado, não pedem nada, mas dão sempre. Em consequência, tendem a mimar os netos, e por isso a sua influência deve ser cuidadosamente limitada” (Dreikurs, 2001, p.21). Segundo o mesmo autor, evidenciamos um conflito geracional, ou seja, entre pais e filhos, e estes últimos depressa conseguem entender a melhor forma de colocar os avós a favor dos seus caprichos e contra as atitudes dos pais.

Quando classificam o bem-estar familiar (gráfico 18), classificam-no como sendo *bom* e quando o comparam ao de outras famílias consideram-no *igual* (gráfico 19). Os pais com filhos com DID quando compararam o bem-estar das suas famílias sem DID revelaram, a sua maioria que este é *igual* em ambas (gráfico 20). Contudo há pais que afirmam haver um maior bem-estar e outros que revelaram não haver. Assim, consideramos útil elaborar uma tabela onde colocamos de forma clara as opiniões escritas dos pais (Tabela 6).

Tudo o que mencionamos vem comprovar a nossa primeira hipótese.

Com o nascimento e crescimento dos filhos, evidencia-se um afastamento do pai e da mãe como casal, umas vezes devido à insatisfação amorosa de uma das partes, outras vezes a mulher coloca de parte o marido/ companheiro e encontra o seu suporte no filho, dando-lhe toda a sua atenção, amor e carinho. Há, ainda, a situação das famílias monoparentais que atribuem aos filhos os títulos de homens da casa. Tudo isto pode “induzir a confusão, sobreproteger o filho contra o outro ou permitindo-lhe que durma na cama com a mãe são erros que rapidamente se pagarão caro, como se repercutirão negativamente no futuro adulto que é hoje criança” (Urra, 2009, p.172). Estes pais permitem que os filhos assumam o papel principal dentro do meio familiar, cedendo a todos os seus caprichos, quereres e birras.

Constatamos, através da análise dos resultados obtidos que os inquiridos consideraram-se *muito* e *bastante* apoiados pelo cônjuge, contudo, o tempo gasto por cada um dos progenitores para si e para o outro é, na maioria dos casos, bastante inferior ao que seria desejável, entre *0h – 1h* (gráfico 15). Já o tempo que estes passam, diariamente, com os filhos encontra-se em *mais de 4h* diárias e entre *2h a 4h*. Estes resultados não são de todo benéficos para a família. Não é bom para a educação dos filhos que estes se sintam como os “príncipes” da casa.

Sermos pais ou mães não significa termos a obrigação de esquecermos que também somos homens e mulheres. Não devemos, de todo, colocar as nossas vidas de

lado, nem entregarmo-nos por completo à família. Todos os pais devem continuar a fazer o que mais gostam pois, “há que ter vontade, manter a motivação, dar satisfações. Somos mulher e homem, não só mãe ou pai” (Urta, 2009, p.174).

Numa das nossas sessões para que os pais preenchessem os inquéritos, uma das mães afirmou que o seu maior erro, enquanto mãe e mulher, tinha sido a de se dedicar a 100% a toda a sua família e esquecer-se que também ela precisava de apoio, carinho e amor. Assim sendo, realçamos que “cada um deve assumir o seu papel. O adulto é adulto, deve ser adulto, é isso que espera, requer, exige e precisa qualquer criança” (Urta, 2009, p.173). Claro que os pais devem demonstrar o seu amor e devem gastar tempo com os filhos, mas às vezes o pouco tempo passado torna-se muito se este for intensificado por ambas as partes. “Prioridade, é este o vocábulo; desejo é o sentimento que conduzirá a um tempo de qualidade com os filhos, mas um tempo suficiente” (Urta, 2009, p.169).

Através da análise do gráfico 21 concluímos que os pais têm muitas dificuldades em lidar com as situações menos boas que, por vezes, os filhos provocam. Há, na sua maioria, um sentimento ansioso e ficam frustrados e chateados perante estas situações. Contudo, consideram-se *bastante* otimistas perante as mesmas, pois tentam sempre fazer com que estes comportamentos não se repitam. É de mencionar, também, que há ainda uma percentagem de pais que *poucas vezes* culpam os filhos, ficam agressivos, perdem o autocontrolo ou procuram ajuda externa. Contudo, os pais devem ser os mais cuidadosos possíveis nestas situações pois os filhos,

(...) como não consideram as consequências, são implacáveis na escolha de táticas. Além disso, a sua actividade mental é geralmente mais ágil, hábil e inventiva do que a dos adultos. Sondando, tacteando, sem nunca estar verdadeiramente consciente das suas próprias intenções, a criança tem recursos praticamente inesgotáveis onde ir buscar uma grande variedade de táticas de luta. Quanto mais os pais se deixam arrastar para a luta, mais atingida ficará a sua autoridade. E à medida que a sua posição se torna menos favorável, lutam apenas para manter a sua superioridade e o seu prestígio pessoal. Não se consciencializam de que, ao fazê-lo, estão a comprometer os seus objetivos. (Dreikurs, 2001, p.9).

Ora, perante estas situações não é só o pai e a mãe que participam nas mesmas. Os irmãos, também têm a sua participação (gráfico 22). Denota-se que estes se sentem *bastante* ansiosos, chateados e frustrados perante a situação, mas defendem-se e apoiam-se mutuamente.

No que respeita à criança que provocou este momento menos bom, verificamos que esta fica ansiosa, chateada, frustrada, irritada, nervosa e tem tendência a chorar nestas situações (gráfico 23).

Consideramos, assim, pertinente conhecer a participação de cada elemento da família. Ao que os inquiridos consideraram a participação dos filhos *razoável*, a do cônjuge *boa* e a maioria afirma que a participação dos avós *não se aplica*, pois não residem na mesma casa que estes. Porém, convém salientar que os inquiridos que vivem com os pais consideram que a sua participação é *razoável* (gráfico 24).

Após esses momentos de maior dificuldade os inquiridos afirmam que as relações familiares ficam *razoáveis*, quer com o filho, quer com o cônjuge, quer com todos os membros da família nuclear (gráfico 25).

Ora, após estas situações, os pais sentem-se (gráfico 26) *bastante* ansiosos, chateados e frustrados. Apesar disso conversam os dois sobre a situação, ficando *bastantes vezes* cansados e *poucas vezes* tendem a programar alguma atividade e a interagir com a família. Com toda esta azáfama sentida e esta exigência por parte dos filhos *poucas vezes* ou *nunca* relaxam após estas situações. É desta forma de salientar que atualmente,

(...) a posição do pai e da mãe, tanto dentro como fora da família, é mais limitada e insegura do que alguma vez já foi. Mas, o que é mais significativo, as dificuldades da situação são intensificadas, em grande parte, pela prevalência de famílias muito pequenas. Isso aumenta a incerteza e a ansiedade dos pais. O seu afecto está concentrado em apenas um ou dois filhos, e as suas expectativas e exigências pessoais têm de ser realizadas por apenas uma criança. (Dreikurs, 2001, p.10).

Conseguimos, assim, confirmar a nossa segunda hipótese.

Quando indagados se já haviam sentido necessidade de reunir toda a família, estes revelaram que a maioria já o tinha feito, contudo uma considerada percentagem respondeu ainda não ter sentido essa necessidade (gráfico 27).

Sugerimos, assim, alguns dos possíveis assuntos abordados nestas reuniões, constatando, que *bastantes vezes* tentaram distribuir trabalhos de casa, escutar todos os elementos, evidenciar aspetos positivos, partilhar experiências e solucionar problemas e *poucas vezes* para planear atividades de lazer (gráfico 28). É de mencionar que os pais

com os quais tivemos contacto revelaram que estas são realizadas esporadicamente e que sucesso alcançado com as mesmas foi reduzido ou até mesmo nenhum.

Após a proposta da realização de reuniões familiares regulares (semanalmente ou quinzenalmente) os inquiridos (gráfico 29) consideram que os filhos achariam a ideia *razoável*. Já os cônjuges consideram-na *boa* e, no que respeita aos avós *não se aplica*. Contudo, é de mencionar que esta proposta foi recebida pelos inquiridos como *muito boa* e *boa* (gráfico 30).

Partilhar experiências, ouvir as experiências de outros pais, aprender, tornar-se pessoas resilientes e possuidoras de uma enorme literacia emocional, revelou ser um dos desejos destes pais (gráfico 31 e 32 e 33). Não apenas por acharem ser uma nova experiência, mas sim porque sentem que a forma de educar tem de mudar e ainda não conseguiram encontrar a forma correta de o fazer, uma vez que

(...) muitos tomam os seus próprios pais como modelos. Poderão desejar fazer algumas modificações no antigo esquema. Poderão adoptar políticas mais liberais em certos aspectos, em consequência de memórias de más experiências; ou poderão adoptar uma disciplina mais severa se sentem que os pais eram muito permissivos. E, ao fazer o oposto daquilo que os seus pais fizeram, poderão estar a errar tanto quanto eles. (Dreikurs, 2001, p.15).

Todos eles sentem necessidade de mudar e encontram-se recetivos a aprender novas formas de educar, de aprender a lidar com os comportamentos dos filhos. Isto para que sintam, futuramente, que realmente deram o seu melhor e tudo o que fizeram teve um enorme valor para si e para os seus filhos, devendo ter sempre presente que

(...) estamos sujeitos a cometer erros com os nossos filhos, e, nos nossos dias, não é possível as crianças crescerem sem problemas. Mas, independentemente da quantidade e da gravidade e das dificuldades que possam ter com o vosso filho, há sempre a oportunidade de melhorar. Nunca é tarde, nem supérfluo, reconsiderar o método e as atitudes face aos filhos. Os vossos filhos não se tornarão certamente anjos, mas vocês podem tornar-se melhores pais. (Dreikurs, 2001, p.XX).

Assim sendo, o nosso intuito com a realização deste programa de intervenções sistemáticas para pais é criar uma estrutura organizada e interventiva, para que se consiga intervir junto dos pais e levá-los a querer superar as suas adversidades.

Após analisarmos a tabela 7 constatamos que apesar de parte dos inquiridos ter uma breve noção do que é a resiliência, encontramos nas suas respostas uma parte da sua definição e não o todo, a parte da sua essência. Ora, apesar de grande parte não saber o que é, ou até mesmo não responder, a sua maioria considera que esta competência ajuda

a melhorar as suas relações familiares (gráfico 34). Contudo, a maioria dos inquiridos considera-se como uma pessoa resiliente (gráfico 35).

É, deste modo, nosso intuito fazer compreender a resiliência como um processo e não como um fator adquirido, ou mesmo de uma característica pessoal, pois a sua essência é de provocar uma adaptação positiva e o sentimento de que algo pode realmente ser construído.

“Ser pai pressupõe esforçar-se por educar bem e, para esse efeito, o que se requer é amor, lógica, técnica, arte e conhecimento. Não é fácil, mas também não é impossível” (Urta, 2009, p.156).

Em forma de conclusão realçamos o facto de, como pais, termos de adotar uma diferente postura na educação dos nossos filhos e devemos transformar o nosso “eu” isto porque devemos perceber que

Viver é conquistar, ter experiências, cultura, amigos, um grande amor; viver também é perder, reduzir a destreza muscular, o reconhecimento social, a vitalidade social. Viver é ficar encantado com os outros, é ter expectativas correspondidas, viver também significa desencantar-se e ter expectativas defraudadas. (Cury, 2009, p.113).

Tudo isto vem confirmar a nossa terceira hipótese.

“ – Você era terrível, professor!

- Terrível não: era um tolo. Depois de tanto bater com a cabeça, aprendi que o verdadeiro herói não é aquele que não tem atitudes estúpidas, mas o que cresce perante elas.

De repente, o professor virou-se para ti:

- E tu, reconheces as tuas atitudes tolas? Ou és uma eterna criança?

- Pois é, professor. Como eu estava a dizer, quem tem medo de reconhecer erros, nunca amadurecerá a sua inteligência”

(Cury, 2013, p.55)

2. Considerações finais

Ao longo de toda a nossa vida, todos nos somos afetados pela sociedade que nos envolve. As crianças não são mais, nem menos. Estas são afetadas desde pequenas não só pelos pais (que são os seus primeiros agentes de socialização), mas também por todos os que com ela interagem. Assim, muitos pais tendem a ceder aos caprichos, vontades e quereres dos filhos. Os pais têm noção que se submetem a um controlo quase total dos filhos, e com tudo isto fazem com que os mesmos não tenham que possuir qualquer tipo de responsabilidade e de sentido de autonomia. Proporcionam-lhes, também, uma falta de motivação, ousadia, paciência, determinação, capacidade de superação e habilidade para criar e aproveitar oportunidades. Deste modo, como pais, devemos colocar os nossos medos e frustrações de lado e conseguir preparar os nossos filhos “para sobreviverem nas águas turbulentas da emoção e desenvolverem a capacidade crítica. Só assim poderão filtrar os estímulos “stressantes” e serão livres para escolher e decidir.” (Cury, 2004, p.29). Devemos transformarmo-nos. Mudar e revelar que “um excelente educador não é um ser humano perfeito, mas alguém que tem serenidade para se esvaziar e sensibilidade para aprender” (Cury, 2004, p.17).

Devemos, assim conseguir fazer o nosso melhor, tendo sempre a finalidade de fazer com que os nossos filhos sejam o mais felizes possível. Fazer com que tenham uma consciência positiva através da aplicação do respeito mútuo, das consequências naturais e lógicas e da utilização das mensagens – eu, o que promoverá o diálogo e a capacidade de reflexão pessoal. Devemos, também, saber encorajar todos os esforços e crescimentos, pois só assim os estaremos a preparar para aprenderem a ser pessoa e cidadão do mundo, ativo e participante, pois,

(...) quem não concede liberdade aos outros nunca encontrará a sua própria liberdade. Quem controla os indivíduos que lhe são próximos será sempre escravo da sua própria insegurança. Quem tem ciúmes excessivos e medo de perder algo é porque já perdeu alguma coisa. Perdeu a dimensão do seu próprio valor. (Cury, 2009, p.119).

A família deve ter em consideração que tudo o que a envolve interfere com o seu comportamento e bem-estar. Uma família, apesar de ser um todo é composta por partes, sendo cada uma delas os indivíduos que a compõem. Cada um deve para além de ter uma participação ativa no ciclo familiar, conseguir ter o seu próprio espaço individual, pois só assim os elementos que a compõem conseguiram evoluir, explorar e conhecer o mundo que as envolve e mesmo assim, continuar a “sentir a casa e a família como uma âncora, a

base segura à qual se referenciam e donde, mesmo inconscientemente, vem a estabilidade emocional interior que lhes permite um balanço adequado entre dependência e autonomia” (Pedro Strecht (2004) *apud* Urra, 2009, p.34).

Posto isto, é de mencionar que a parentalidade e o sentido de parentalidade é essencial. Os pais precisam de assumir que necessitam de apoio e preparação para desempenhar a sua função na plenitude, tendo por base os pilares e fatores de resiliência. Pois as consequências para quem utiliza a resiliência é, tendo em conta Cury (2009), conseguir: 1. Torna-se uma pessoa segura e estruturada, não se submetendo às derrotas; 2. Usar as dificuldades, crises, perdas e adversidades como oportunidades; 3. Expandir os níveis de tranquilidade, o prazer de viver, a compaixão e a tolerância; 4. Contribuir para educar os pensadores com uma visão humanista e realista da vida; 5. Desenvolver a saúde psíquica durante as intempéries existenciais.

Com tudo isto pretendemos que todos os indivíduos se conheçam a si próprios, na sua totalidade. Pretendemos que consigam desenvolver a sua resiliência, a sua literacia emocional e que acima de tudo consigam melhorar de forma significativa tanto as suas relações familiares, como as profissionais, uma vez que “Quem trabalha as suas crises adocica a vida, torna-se generoso para com a própria existência e habilita-se a compreender o cerne do outro. Julga-se menos e entrega-se mais” (Cury, 2009, p.119).

No que respeita à questão empírica, e mediante os resultados obtidos nos procedimentos metodológicos, e da aplicação do método quantitativo – correlacional, que os pais têm noção de que se sentiriam muito mais apoiados e estruturados se conseguíssemos criar estes grupos de ajuda mútua. Esperamos, assim, contribuir, no futuro, para uma mudança parental.

É de salientar que este grupo irá ser elaborado mediante algumas diretrizes, ou seja, são encontros abertos e voluntários que se realizarão entre pessoas que partilham o mesmo problema. Este grupo realizará encontros regulares (podendo ser semanais, quinzenais ou mensais) e será constituído entre seis a dez indivíduos, os denominados microgrupos, tendo estes que assumir um papel ativo e partilhar funções. Aqui o profissional funciona como um facilitador da comunicação. Há, assim, a necessidade de termos em conta os princípios e valores deste grupo de ajuda mútua incidindo estes sobre o respeito pela diversidade das pessoas, das capacidades individuais, na identificação de problemas e na partilha das soluções encontradas.

Outro fator importante de ser mencionado são os objetivos deste grupo, sendo de salientar: a partilha de experiências, sentimentos, ideias, opiniões, histórias, ser ouvidos, rir, chorar e onde cada qual é aceite tal como é, com todas as suas qualidades, defeitos, problemas e fraquezas. Através desta interação os participantes ajudam-se mutuamente quer no que respeita à gestão dos seus sentimentos, quer procurando formas de lidar com as suas dificuldades. Desta forma, aumentam as dificuldades de autocontrolo, autoestima, autoconfiança e estabilidade emocional, favorecendo-se a comunicação e as relações de suporte positivas, tais como o apoio, encorajamento, informação e estratégias de coping.

De forma modesta e singela afirmamos ser nossa intenção submeter esta formação a uma acreditação do CCPFC. Isto para que consigamos aplicar no nosso país o STEP como um grupo de ajuda-mutua, de formação, de partilha de experiências e de vivências e como uma forma de mudança e de aquisição da resiliência e da literacia emocional. É, também de salientar que a nossa página de internet se encontrará, sempre, ao dispor dos pais que necessitarem de qualquer tipo de auxílio, conselho ou até mesmo de apenas narrar as suas histórias. Esta servirá, não só, para partilhar e divulgar o projeto, mas também para fornecer informações sobre o mesmo e dar a conhecer a todos os interessados do início das formações e do local onde serão realizadas.

O objetivo do nosso estudo centrou-se na questão de partida que questiona o facto do envolvimento parental autoconsciente coadjuvado com o STEP poderá conduzir a criação de comportamentos resilientes nos filhos.

E, concluímos através da análise dos procedimentos metodológicos, que os resultados obtidos foram bastante significativos, especialmente no que respeita à criação do grupo de ajuda-mutua e ao interesse manifestado pelos inquiridos em participar, de forma a criar nos pais comportamentos resilientes e consequentemente que os mesmos sejam transmitidos para os filhos. Desta forma os pais deixarão de ser “bons pais” e passarão a ser “pais brilhantes”, pois, “os bons pais preparam os seus filhos para receber aplausos, os pais brilhantes preparam-nos para enfrentar as suas derrotas. Os bons pais educam a inteligência lógica dos filhos, os pais brilhantes educam na sensibilidade” (Cury, 2004, p.39).

Concluímos assim que os pais necessitam de se sentirem apoiados, de partilhar as suas experiências e de saber que não são os únicos a passar por determinadas situações. Esta abertura ao programa revela que estes sentem que a nossa forma de educar não é a

mais correta e temos que mudar. Mudar as nossas atitudes, comportamentos e a nossa prática diária de forma a pensar antes de agir.

Incentive os seus filhos a ter metas, a procurar o sucesso no estudo, no trabalho, nas relações sociais, mas não pare por aí. Leve-os a não ter medo dos seus insucessos. Não há pódios sem derrotas. Muitos não sobem ao pódio, não por não terem capacidades, mas porque não souberam superar os fracassos do caminho. Muitos não conseguem brilhar no seu trabalho porque desistiram face aos primeiros obstáculos. Alguns não venceram porque não tiveram paciência para suportar um não, porque não tiveram ousadia para enfrentar algumas críticas, nem humildade para reconhecerem suas falhas. A perseverança é tao importante como a capacidade intelectual. (Cury, 2004, p.39).

Para que tudo isto seja realmente possível é necessário que os pais se predisponham a estas aprendizagens e que estejam dispostos a ensinar e a aprender com os outros, pois “a vida e uma longa estrada que tem curvas imprevisíveis e derrapagens inevitáveis” (Cury, 2004, p.39).

Referências bibliográficas

- ALARCÃO, M. (2002). *(Des)equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto Editores.
- ALBARELLO, L. (1997). *Práticas e métodos de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- ALMEIDA, L. S., & FREIRE, T. (1997). *Metodologias da investigação em psicologia e educação*. Coimbra: APPORT – Associação dos Psicólogos Portugueses.
- ALONSO, M. A. V., & BERMEJO, B. G. (2001). *Atraso Mental: Adaptação e Problemas de comportamento*: McGraw-Hill.
- ASSOCIATION, A., P. (2006). *Manual de Estilo APA*. São Paulo: Artmed
- ASSOCIATION, AMERICAN PSYCHIATRIC. (2014). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais – DSM-5*: Climepsi Editores.
- ASSUMPCÃO, F. Jr., SPROVIERI, M. H. S. (2005). *Deficiência mental: sexualidade e família*. São Paulo: Editora Manole.
- BARKER, P. (2000). *Fundamentos da terapia familiar*. Lisboa: Climepsi Editores.
- BISQUERRA, R., SARRIERRA, J. C & MARTINEZ, F. (2004). *Introdução à estatística – Enfoque informático com o pacote estatístico SPSS*. Porto Alegre: ArtMed.
- BOUZA, F. (2000). *Mudar de vida – enfrentar as crises e os conflitos pessoais*. Lisboa: Editorial Presença.
- CANAVARRO, M. C. S. (1999). *Relações Afectivas e Saúde Mental*. Coimbra: Quarteto Editora.
- CORREIA, I., M. (2003) *Educação Especial e Inclusão*. Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.
- CORREIA, L., SERRANO, A. (1999). Envolvimento parental na educação do aluno com N.E.E, in Correia, L., M. (1999), *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Colecção Educação Especial. Porto: Porto Editora.
- COUTINHO, C. P. (2011). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática*. Coimbra: Almedina.

- CRAVEIRINHA, F. (2003). *Redes de Apoio Social em Intervenção Precoce, disponibilidade, utilidade e necessidades*. Dissertação de mestrado não publicada. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa.
- CRUZ, M. & MEDEIROS, P. (2006). *Por um processo de ensino – aprendizagem bilingue no 1.ºCEB*. Saber (e) Educar, p. 1-10.
- CURY, A. (2005). *A Saga de um pensador*. Cascais: Pergaminho.
- CURY, A. (2005). *Filhos Brilhantes, Alunos Fascinantes*. Cascais: Pergaminho.
- CURY, A. (2013). *Jovens Brilhantes, Mentas Fascinantes*. Cascais: Pergaminho.
- CURY, A. (2009). *O código da Inteligência*. Lisboa: Pergaminho.
- CURY, A. (2004). *País Brilhantes, Professores Fascinantes*. Cascais: Pergaminho.
- CYRULNIK, B. (2007). *O amor que cura*. Lisboa: Ésquilo.
- CYRULNIK, B. (2001). *Uma infelicidade maravilhosa*. Porto: Ambar.
- DAMÁSIO, A. R. (1997). *O Erro de Descartes – Emoção, Razão e Cérebro Humano*. Sintra: Publicações Europa América.
- DAMÁSIO, A. R. (2000). *O sentimento de si: O Corpo, a Emoção e a Neurobiologia da Consciência*. Sintra: Publicações Europa – América.
- DINKMEYER, D., & MCKAY, G. D., MCKAY, J. L., & DINKMEYER, D., J. (1998). *Parenting Teenagers*. Estados Unidos da América: STEP.
- DINKMEYER, D., & MCKAY, G. D. (1981). *Peces, Manual del Guia*. Estados Unidos da América: American Guidance Service.
- DINKMEYER, D., & MCKAY, G. D. (1981). *Peces – libro de los padres*. Estados Unidos da América: American Guidance Service.
- DINKMEYER, D., & MCKAY, G. D., & DINKMEYER, J. D. (1998). *Guia para los padres*. Estados Unidos da América: STEP.
- DREIKURS, R. (2001). *Educação: um desafio aos pais*. Amadora: McGraw-hill de Portugal.

FERREIRA, M. (2010). *O Envolvimento Parental como um Desafio Fascinante em Educação*. Tese de Mestrado. Porto: Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti.

FERREIRA, J., & MIGUEL, I. (2009). *Cultura e Redes Sociais . A Internet: um novo espaço público*. ESEPF, Ed.

FORTIN, M. F., CÔTE, J., & FILION, F. (2006). *Fundamentos e etapas processos de investigação*. Lisboa: Lusodidacta.

GHIGLIONE, R. & MATALON, B (1993). *O inquérito, teoria e prática*. Oeiras. Celta Editores.

GOLEMAN, D (1996). *Inteligência Emocional*. Lisboa. Circulo de Leitores.

GOMES, A. P. M. (2011). *Análisis e incidencia de los factores de resiliencia em padres y madres com hijos, que bajo el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados: una propuesta de intervención en el ámbito sociofamiliar*. Tesis doctoral. Jaén: Universidad de Jéan – facultad de Humanidades y Ciencias de la educación departamento de Pedagogía.

GOMES, A. P. M. (2006). *A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de Deficiência: o papel dos profissionais da educação/reabilitação*. Saber (e) Educar, p. 49 – 71.

GOMES, A. P. M. *Famílias Heroínas – enfrentar a adversidade de ter um filho diferente*. Saber (e) Educar. p. 15 – 25.

KIRK & GALLAGHER (2002). *Educação da criança Excepcional*. São Paulo: Martins Fontes.

HAYDEN, T. (2009). *Os filhos do afecto*. Lisboa: Editorial Presença.

HILL, M., & HILL, A. (2009). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.

HILL, M. M. (2012). *Investigação por questionário*. Lisboa: Sílabo.

HUOT, R. (2002). *Métodos Quantitativos para as ciências humanas*. Lisboa: Instituto Piaget.

LANDÍVAR, J. G. (1988). *Deficiencia Mental – Diagnostico y programacion recuperativa*. Madrid: Coleccion Educacion Especial.

- LESSARD – HÉBERT, MICHELE *et al.* (1994). *Investigação qualitativa: fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- LIMA, M. P. (1987). *O inquérito sociológico: problemas de metodologias*. Lisboa: Presença.
- LOUREIRO, M. (2006). “*De olhos postos na Educação Especial: seminário da ACAPO/CNE*”.
- MACEDO, C. C. M. (2013). *Escola de Pais NEE – Guia de formação parental no âmbito das Necessidades Educativas Especiais*. 2.^a Edição: Edições Pedagogo.
- MARCOS, L. R. (2011). *Superar a adversidade*. Lisboa: Editora Planeta.
- MATEUS, S. (2011). *PortalCIF: Um recurso colaborativo no desenvolvimento do processo de referenciação de alunos para a Educação Especial: ESEPF*. Ed.
- MCCUBBIN, H. I., & MCCUBBIN, M. A. (1988). *Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity: Family relations*.
- MELILLO, A. & OJEDA, E. N. S. (2001). *Resiliência, descobrindo as suas próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artmed Editora.
- MEDEIROS, P. (2006). *Internet e Movimentos Sociais: outros espaços de interação*. Revista saber (e) Educar: p. 87-98.
- MORATO, P. P. (1995). *Deficiência mental e aprendizagem*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- MORIN, E. (2000). *Os sete saberes necessários da Educação do Futuro*. (Relatório feito a pedido da UNESCO). São Paulo: Cortez/ UNESCO.
- OLIVEIRA, A. (2010). *Resiliência para principiantes*. Lisboa: Editora Sílabo.
- OLIVEIRA, A. J. H. B. (2004). *Psicologia positiva*. 1.^a Edição. Lisboa: Edições Asa.
- PARKER, C. m. (2009). *Amor e Perda – As raízes do luto e as suas complicações*. São Paulo: Summus editorial.
- PEREIRA, F. (1996). *As representações dos professores de Educação Especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- QUIVY, R. (1992). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.

REIS, J. A. & PEIXOTO, L. M. (1999). *A Deficiência Mental – causas, características e intervenção*. Braga: APPACDM de Braga.

RELVAS, A. (1996). *O Ciclo vital da família, perspetiva sistémica*. Porto; Edições Afrontamento.

República, A. D. (7 de janeiro de 2008). Lei nº3/2008. Lisboa.

ROGERS, C. R. (1980). *Grupos de Encontro*. 5ª edição: Moraes Editores.

SÁ, Eduardo. (2008). *Más maneiras de sermos bons pais*. Alfragide: Oficina do livro.

SAMPAIO, D. (1994). *Inventem-se Novos Pais*. Lisboa: Caminho.

SANTOS, J. (2004). *Se não sabe porque é que pergunta?* Lisboa: Assírio & Alvim.

SOUSA, Júlio., E. (novembro 2006). *As famílias como projectos de vida – o desenvolvimento de competências resilientes na conjugalidade e na parentalidade*. Saber (e) Educar, p. 41 – 47.

STEINER, C. & PERRY, P (2000). *Educação Emocional*. Cascais: Pergaminho.

STRECHT, P. (2008). *Final Feliz – Novas Crónicas para Pais sobre Filhos*. Lisboa: Assírio & Alvim.

URRA, J. (2009). *O pequeno Ditador: da criança mimada ao adolescente agressivo*. Lisboa. Esfera dos Livros.

VIERIRA, F., PEREIRA, M. *et al.* (2003). “*Se houverá quem me ensinará...*”. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

WALSH, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York: The Guilford Press.

YUNES, M. A. M. (2003). *Positive psychology and resilience: focus on the individual and families*. Psicol. Estud. 2003.

<http://www.steppublishers.com/> disponível em 14 de dezembro de 2014.