

Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti
Pós-Graduação em Educação Especial

O papel dos profissionais da
educação/reabilitação na promoção da
resiliência na família de uma criança com
Síndrome de Cornélia de Lange

Mónica Maria Carvalho Maia

Porto
Dezembro 2008

Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti
Pós-Graduação em Educação Especial

O papel dos profissionais da
educação/reabilitação na promoção da
resiliência na família de uma criança com
Síndrome de Cornélia de Lange

Mónica Maria Carvalho Maia

Orientadora:

Ana Gomes

Trabalho realizado para a disciplina de *Seminário de Projecto –
área Problemas Cognitivos e Motores*

Porto
Dezembro 2008

AGRADECIMENTOS

A todas as pessoas que participaram neste estudo, que por motivos óbvios não podem ser identificadas, mas que tiveram um papel fundamental para a sua realização.

Como não poderia deixar de ser o meu muito obrigada à orientadora Mestre Ana Gomes pelas suas competências científicas e pela disponibilidade manifestada ao longo da realização deste estudo. Gostaria também de agradecer a todos os professores desta Pós-Graduação pelos contributos científicos e pelas oportunidades de reflexão.

À minha família e amigos, pelo seu amor, pelo apoio e paciência demonstrados.

ÍNDICE GERAL

Índice de gráficos7

Índice de anexos.....8

INTRODUÇÃO..... 9

ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL

CAPÍTULO I: Deficiência Mental.....11

1. Deficiência Mental.....11

1.1. Evolução do conceito de deficiência mental.....11

2. Síndrome de Cornélia de Lange.....16

2.1. Prevalência e etiologia.....16

2.2. Diagnóstico.....17

2.3. Características.....18

2.4. Evolução.....18

2.5. Tratamento e prevenção das complicações.....19

2.6. Problemas de comportamento.....20

CAPÍTULO II: A família da criança com Deficiência Mental.....21

1. A família da criança com Deficiência Mental.....21

1.1. Influência dos modelos ecológicos na evolução do conceito de Deficiência
Mental21

1.2. Conceito de Família.....22

1.3. A família da criança com deficiência.....23

1.4. A adaptação à criança com Deficiência Mental.....24

CAPÍTULO III: A Resiliência.....27

1. A Resiliência.....27

1.1. Definição do conceito de resiliência27

1.2. Os precursores da resiliência.....28

1.3. Factores e mecanismo de risco e de protecção.....29

1.4. Pilares da resiliência.....32

| | |
|---|----|
| 1.5. O processo da resiliência: factores de resiliência..... | 32 |
| 1.6. O papel dos profissionais da educação/ reabilitação..... | 35 |

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

| | |
|--------------------------------------|-----------|
| CAPÍTULO IV: Metodologia..... | 36 |
|--------------------------------------|-----------|

| | |
|--|-----------|
| 1. Metodologia de Investigação..... | 36 |
|--|-----------|

| | |
|--|----|
| 1.1. Natureza do estudo..... | 36 |
| 1.2. Metodologia utilizada no estudo..... | 36 |
| 1.3. Problema..... | 38 |
| 1.4. Objectivos..... | 39 |
| 1.5. Hipóteses..... | 40 |
| 1.6. Constituição da amostra..... | 40 |
| 1.7. Técnicas e Instrumentos de Recolha de Dados | 41 |
| 1.7.1. O inquérito por questionário..... | 41 |
| 1.7.2. Procedimentos utilizados na recolha de dados..... | 43 |
| 1.8. Técnicas de Análise de Dados..... | 43 |
| 1.9. Limitações do Estudo..... | 44 |

| | |
|---|-----------|
| CAPÍTULO V: Apresentação e Análise dos Dados Quantitativos e Qualitativos..... | 45 |
|---|-----------|

| | |
|--|-----------|
| 1. Apresentação e Discussão dos Resultados..... | 45 |
|--|-----------|

| | |
|--|----|
| 1.1. Análise de dados quantitativos..... | 45 |
| 1.2. Análise de dados qualitativos..... | 49 |

| | |
|----------------------------------|-----------|
| CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 53 |
|----------------------------------|-----------|

| | |
|--------------------------|-----------|
| BIBLIOGRAFIA..... | 56 |
|--------------------------|-----------|

| | |
|--------------------|-----------|
| ANEXOS..... | 61 |
|--------------------|-----------|

ÍNDICE DE GRÁFICOS

| | |
|---|----|
| Gráfico 1 – Identificação da problemática na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange..... | 45 |
| Gráfico 2 – Pilares da resiliência na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange..... | 46 |
| Gráfico 3 – Do processo da resiliência na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange..... | 47 |
| Gráfico 4 – Postura/atitude dos técnicos enquanto promotores de resiliência na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange..... | 48 |

ÍNDICE DE ANEXOS

| | |
|--|----|
| Anexo 1 – Inquérito aos Profissionais da Educação/Reabilitação (adaptado de Gomes, 2006)..... | 62 |
|--|----|

INTRODUÇÃO

O presente trabalho, elaborado para a disciplina de “*Seminário de Projecto – área Problemas Cognitivos e Motores*” da Pós-graduação em Educação Especial, constitui um projecto que foi desenvolvido ao longo desta formação, no ano lectivo 2007/2008 e foi orientado pela docente Dra. Ana Maria Gomes.

O estudo que apresentamos pretende perceber e analisar em que medida e como é valorizada e promovida a Resiliência na família, pelos diversos técnicos que trabalham com uma criança com Síndrome de Cornélia de Lange. Neste sentido, o presente trabalho procura responder à pergunta de partida: “***Qual o papel dos profissionais da educação/reabilitação na promoção da resiliência na família de uma criança com Síndrome de Cornélia de Lange?***”.

Optámos por uma metodologia do estudo de caso. Como o próprio nome deixa antever, “*os estudos de caso visam geralmente a observação de fenómenos raros mas ricos ou importantes do ponto de vista de informação contida para questionar uma dada teoria ou contrapor teorias, para explorar uma hipótese ou uma metodologia de análise.*” (Almeida & Freire, 2003: 114). Assim sendo, elegemos a seguinte hipótese:

- Os profissionais de educação/reabilitação da família em estudo promovem a resiliência.

Sendo uma previsão de explicação de um fenómeno que está expresso no problema a investigar, temos de testar a hipótese. Para tal, aplicamos o inquérito por questionário e procedemos à recolha e análise de dados para averiguarmos se responde realmente à nossa pergunta de partida. Tendo sempre em consideração que, um inquérito “*não é a possibilidade de quantificar a informação obtida mas a recolha sistemática de dados para responder a um determinado problema.*” (Carmo & Ferreira, 1998:123).

No nosso estudo de caso, optámos por realizar uma investigação de tipo misto na medida em que aplicamos um inquérito por questionário com perguntas fechadas (análise dados quantitativos - método quantitativo) e abertas (análise de conteúdo – método qualitativo).

Depois de uma breve apresentação da problemática em estudo, apresentamos a estrutura deste trabalho que se organiza em duas partes fundamentais: “Enquadramento

Teórico-conceptual” e “Enquadramento Metodológico”. A primeira parte é constituída pelos primeiros três capítulos e a segunda pelos dois últimos capítulos (capítulo IV e V, respectivamente).

No primeiro capítulo, achamos pertinente fazer uma abordagem à deficiência mental, neste sentido, começamos por definir a evolução do conceito de Deficiência Mental. De seguida, abordamos a Síndrome de Cornélia de Lange – deficiência mental rara - uma vez que, a família que faz parte do nosso objecto de estudo tem uma criança com esta síndrome.

Relativamente ao segundo capítulo, apresentamos a influência dos modelos ecológicos na evolução do conceito de deficiência mental para melhor enquadrar a temática. Posteriormente definimos o conceito de família, abordamos a família da criança com deficiência e como esta se adapta à deficiência do seu filho.

No que concerne ao terceiro capítulo, começamos por definir a resiliência, quais os seus precursores; os factores e mecanismos de risco e protecção; os pilares da resiliência. Posteriormente esclarecemos em que consiste o processo da resiliência e como a mesma deve ser promovida pelos profissionais da educação/reabilitação.

No quarto capítulo, apresentamos a fundamentação metodológica da investigação realizada. Para isso, começamos por definir a natureza e os objectivos que nortearam a realização desta investigação. De seguida, justificamos a metodologia utilizada e as opções tomadas. Tendo em atenção os objectivos e a hipótese proposta para este estudo, optámos por realizar uma investigação mista. Deste modo, explicitamos a forma como foi operacionalizada esta opção de recolha de dados.

No último capítulo, apresentamos os dados obtidos através da análise dos inquéritos por questionário. Estes não são mais do que uma análise de dados quantitativos às questões fechadas e análise de conteúdo às questões abertas. Este trabalho termina com as considerações finais, ou seja, com uma sinopse das linhas teóricas principais do trabalho e os resultados obtidos através desta investigação.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL

CAPÍTULO I

1. Deficiência Mental

1.1. Evolução do conceito de Deficiência Mental

Para uma melhor compreensão da concepção moderna de Deficiência Mental vamos abordar alguns sistemas de classificação actuais, nomeadamente o *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (AAMR, 1992), o *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (10.^a ed.) – ICD-10 (World Health Organization, 1993), o *Diagnostic and Statistical Manual: Mental Disorders – DSM IV* (American Psychiatric Association, 1994), o *International Classification of Functioning, Disability, and Health - ICF* (World Health Organization, 2001) e o *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (AAMR, 2002), bem como o seu contributo para uma melhor avaliação e intervenção nas pessoas com Deficiência Mental.

O primeiro marco histórico na conceptualização moderna de Deficiência Mental é a proposta pela AAMR que aparece publicada na 9.^a edição do manual da *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (AAMR, 1992). Na definição de 1992, a Deficiência Mental refere-se a limitações significativas no funcionamento actual do indivíduo, que é caracterizado por um nível intelectual significativamente abaixo da média e por um comprometimento em pelo menos duas áreas do comportamento adaptativo. A este nível, o indivíduo é avaliado em dez áreas: comunicação, autonomia, vida em casa, comportamento social, utilização dos recursos da comunidade, tomada de decisões, cuidados de saúde e segurança, aprendizagens escolares (funcionais), ocupação dos tempos livres e trabalho.

Este sistema da AAMR (1992) é também inovador ao nível do processo de avaliação, passando a considerar pela primeira vez três fases: diagnóstico, classificação

e sistema de apoios. Cada indivíduo é abordado holisticamente em quatro dimensões: funcionamento intelectual e comportamento adaptativo (dimensão I); aspectos psicológicos e emocionais (dimensão II); aspectos físicos e de saúde (dimensão III) e aspectos ambientais (dimensão IV). Na classificação e descrição do indivíduo com Deficiência Mental são identificadas as áreas fortes e fracas, bem como a necessidade de apoios nas dimensões II, III e IV. Nesta definição dos apoios necessários são identificados o tipo e a intensidade para cada uma das quatro dimensões. Nesta última fase é referido também o contexto social promotor do desenvolvimento.

O ICD-10, *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (10.^a ed.) (WHO, 1993), constitui um sistema de classificação das doenças amplamente usado no campo médico. As várias edições do ICD constituem descrições clínicas das várias categorias de doenças. Quanto à Deficiência Mental, o diagnóstico é feito a partir dos resultados da aplicação de testes de inteligência estandardizados e de uma avaliação opcional suplementar da adaptação social. Considera-se que as capacidades intelectuais e a adaptação social do indivíduo poderão melhorar em resultado de intervenções reabilitativas adequadas. Apesar de constituir um avanço em relação ao sistema anterior (ICD-9), continua a conter algumas lacunas, designadamente ao nível da classificação da severidade da deficiência tendo como base os resultados do QI e a considerar a avaliação do comportamento adaptativo opcional.

Refira-se igualmente o *Diagnostic and Statistical Manual: Mental Disorders* – DSM IV (APA, 1994), que constitui um manual de diagnóstico das perturbações mentais. O DSM IV apresenta uma definição mais evoluída de Deficiência Mental do que o ICD-10, já que usa uma terminologia e classificações mais actuais, atribuindo maior relevância à avaliação do comportamento adaptativo. Os critérios de diagnóstico são iguais aos propostos pela AAMR na edição de 1992: funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, limitações no comportamento adaptativo e o diagnóstico realizado antes dos 18 anos. Tal como no sistema da AAMR (1992), são consideradas como limitações significativas no comportamento adaptativo as lacunas do indivíduo em duas ou mais competências adaptativas. Como aspectos mais conservadores neste sistema, registe-se a permanência da classificação da severidade da deficiência baseada nos níveis de QI e a divisão do comportamento adaptativo em dez

áreas de competência, apesar da inexistência de fundamentação empírica que comprove esta divisão.

Um sistema relevante na conceptualização contemporânea de Deficiência Mental é o ICF - *International Classification of Functioning, Disability, and Health*, publicado em 2001 pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2001). Este sistema constitui um avanço em relação a sistemas anteriores, pois o seu foco não incide apenas nas doenças, mas também no funcionamento e saúde do ser humano. Não atribui classificações às pessoas (apenas descreve e classifica o seu funcionamento) e considera que o funcionamento individual é o resultado de um processo interactivo entre a pessoa e o ambiente.

O sistema considera cinco componentes na avaliação do funcionamento individual: condição de saúde, funções corporais e estruturas corporais; actividades; participação e factores contextuais (factores ambientais e factores pessoais). A componente condição de saúde é descrita como o bem-estar físico, psicológico e social do indivíduo e não apenas como a ausência de doença. As funções corporais referem-se às funções fisiológicas e psicológicas (mentais, sensoriais, voz, cardiovascular, etc.) e as estruturas corporais às componentes anatómicas do corpo. As actividades consistem na execução de tarefas ou em acções relevantes do indivíduo, sendo as suas dificuldades referidas como «limitações na actividade». A participação passa pelo envolvimento em situações reais de vida e denota o nível de integração de um indivíduo na sociedade, o que inclui também a resposta da sociedade às suas características. Problemas ao nível da participação são designados como «restrições na participação», e são desvantagens que limitam a concretização de papéis sociais típicos da sua idade, sexo e contexto sociocultural. Por último, os factores contextuais poderão ser factores ambientais (ambiente físico, social e atitudinal) e factores pessoais (influências individuais – idade, etnia, educação, estilo de vida, etc.).

Os factores ambientais (família, suporte social, meio social, atitudes da sociedade, serviços e políticas, produtos e tecnologia disponíveis, etc.) são considerados como muito influentes no funcionamento do indivíduo, podendo essa influência ser positiva ou negativa ao nível das funções e estruturas corporais, desempenho de actividades e participação na sociedade. Esta concepção dinâmica do funcionamento humano como resultado da interacção pessoa-ambiente, enfatizando as possibilidades

de modificação do funcionamento actual do indivíduo, através da acção no contexto, está de acordo com uma perspectiva biopsicossocial, sendo bastante distinta de uma abordagem exclusivamente médica da doença/incapacidade.

No que diz respeito às pessoas com Deficiência Mental, o ICF significa um esforço no sentido de eliminar a catalogação dos indivíduos em categorias potencialmente discriminatórias e secundárias para a intervenção. Concretiza-se num sistema que respeita a diversidade do funcionamento individual e que poderá contribuir para a forma como a sociedade encara e actua em relação à deficiência. O ICF realça a importância que têm as interacções, os papéis sociais e a participação, na qualidade de vida das pessoas com deficiência.

Em síntese, de acordo com o ICF (WHO, 2001), a deficiência é conceptualizada como um problema significativo no funcionamento e é caracterizada por problemas acentuados e severos na capacidade de realização («incapacidade»), na habilidade para realizar («limitações na actividade») e na oportunidade de realizar («restrições na participação»).

O último sistema de classificação que vamos abordar aparece transcrito na 10.^a edição do manual *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports* (AAMR, 2002). A Deficiência Mental é definida como uma incapacidade caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, sendo este avaliado através do desempenho do indivíduo nas competências adaptativas conceptuais, sociais e práticas. Esta incapacidade tem a sua origem antes dos 18 anos de idade (AAMR, 2002). Este sistema apresenta cinco assunções importantes: 1) As limitações no funcionamento actual de um indivíduo têm que ser consideradas no contexto dos ambientes comunitários típicos dos indivíduos da mesma idade e cultura; 2) Uma avaliação válida considera a diversidade linguística e cultural, bem como as diferenças na comunicação, as diferenças sensoriais e motoras, e os factores comportamentais; 3) Em cada indivíduo as limitações coexistem como os pontos fortes; 4) Um propósito importante da descrição das limitações é o desenvolvimento de um plano dos apoios considerados necessários; 5) Com apoios individualizados adequados e mantidos durante algum tempo, o funcionamento da pessoa com Deficiência Mental irá geralmente melhorar.

O sistema mantém a abordagem ecológica na concepção da Deficiência Mental, já presente no manual de 1992, mas reflecte melhor a actual perspectiva multidimensional da Deficiência Mental. O modelo considera cinco dimensões: 1) habilidades intelectuais; 2) comportamento adaptativo; 3) participação, interacções e papéis sociais; 4) condição de saúde; 5) contexto social do indivíduo. Trata-se de uma conceptualização mais abrangente de Deficiência Mental, em que os apoios têm um papel mediador no funcionamento individual em relação a estas cinco dimensões. A Deficiência Mental é então definida como um estado particular de funcionamento multidimensional, que começa na infância e que é afectado positivamente pelos apoios individualizados (AAMR, 2002).

Ao nível do diagnóstico da Deficiência Mental, preconiza-se a avaliação da inteligência através de instrumentos estandardizados, sendo o critério de diagnóstico de deficiência um resultado de dois desvios-padrão abaixo da média. O diagnóstico completa-se com a avaliação do comportamento adaptativo, que deverá ser realizada com instrumentos estandardizados e validados para a população em geral, com a deficiência e sem deficiência. Nestes instrumentos, as limitações significativas no comportamento adaptativo são entendidas como realizações de dois desvios-padrão abaixo da média: a) num dos três tipos de competência de comportamento adaptativo¹ – conceptual, social e prática; b) numa medida estandardizada de comportamento adaptativo.

Refira-se que se recomenda que, tanto nas limitações das habilidades intelectuais como nas limitações no comportamento adaptativos sejam consideradas à luz das restantes quatro dimensões.

O sistema que temos vindo a descrever apresenta evoluções claras relativamente à proposta de 1992 da AAMR. Registe-se em primeiro lugar a introdução no sistema de mais uma dimensão – participação, interacções e papéis sociais – que acentua o direito à qualidade de vida e o potencial reabilitativo da participação social. Em segundo lugar, saliente-se a substituição das dez áreas do comportamento adaptativo pelo conjunto das

¹ As competências conceptuais incluem as competências cognitivas, de comunicação e académicas; as competências sociais incluem as competências de relacionamento interpessoal e responsabilidade social e as competências práticas incluem as competências ao nível dos cuidados pessoais, funcionamento independente e trabalho.

competências conceptuais, sociais e práticas, resultando esta divisão da análise factorial dos itens dos principais instrumentos de avaliação do comportamento adaptativo.

Sublinhe-se ainda que o sistema da AAMR apresenta muitos pontos comuns com o ICF, partilhando a mesma abordagem ecológica do funcionamento humano. Os dois sistemas consideram que a deficiência não constitui um estado permanente e que no indivíduo coexistem limitações e pontos fortes, sendo necessárias intervenções individualizadas que potencializem o desenvolvimento da pessoa na sua globalidade. No entanto, é importante referir que o ICF constitui um modelo geral de incapacidade, enquanto que o sistema da AAMR tem como objecto específico a Deficiência Mental, e como objecto principal a avaliação e definição dos apoios individualizados.

2. Síndrome de Cornélia de Lange

Consideramos importante o enquadramento teórico desta síndrome, uma vez que a família que faz parte do nosso objecto de estudo tem uma criança portadora de Síndrome de Cornélia de Lange.

A Síndrome Cornélia de Lange, é uma doença genética de causas ainda desconhecidas. Foi descrita pela primeira vez em 1916, por Brackmann. Estes relatos só foram encontrados em 1933, quando a pediatra holandesa, Cornélia de Lange, publicou um artigo com a descrição de duas crianças portadoras de deficiência mental e que apresentavam características faciais muito semelhantes.

A partir dessa altura a Síndrome ficou com o nome da pediatra, embora se encontre na literatura também designado como Brackmann-Lange.

2.1. Prevalência e etiologia

É uma síndrome que ocorre em cada 10.000 nascimentos (Optiz, 1985, citado por Ricardo, 2002: 102), ou em cada 30.000 nascimentos (Goodban, 2000). Segundo Reis (2001, citado por Ricardo, 2002:102), em Portugal surgem dois casos novos por ano.

Antes pensava-se que a síndrome Cornélia de Lange estava relacionada com uma mutação espontânea de um único gene localizado no cromossoma 3 (3q26.3). Mas um estudo recente (2002), denominado «Análise classificativa de dez casos familiares», revelou que o cromossoma 3q26.3 não é o único local onde o gene deveria ser procurado. Isto significa que nesta síndrome é possível considerar a hipótese da heterogeneidade genética, ou seja, que o fenótipo da Cornélia de Lange se deve a mutações de diversos genes. Este facto poderá explicar os diversos tipos de gravidade da mutação a um nível teórico, mas torna a investigação do defeito genético básico da síndrome cada vez mais longa e complexa.

Nesta ordem de ideias, a fisiopatologia da Síndrome de Cornélia de Lange, segundo Benjamin e Sadock (2007: 1249), diz-nos que existe uma “esterilidade associada a proteína A plasmática (PAPPA) ligada ao cromossoma 9q33; fenótipo semelhante ao associado a trissomia 5p, cromossomo em anel 3; possível associação com 3q26.3”.

2.2. Diagnóstico

Selicorne (2002, citado no sitio das Raríssimas), membro da Direcção da Cornélia de Lange Syndrome Foundation, sediada nos EUA, menciona que, apesar das crianças terem características físicas semelhantes, não há um critério único que permita a identificação da síndrome. Há um conjunto de sinais e sintomas clínicos, através dos quais é feito o diagnóstico no momento em que a criança nasce.

Por conseguinte, só depois do nascimento é que se pode identificar a doença, na medida em que, não há um exame pré-natal que permita detectar prematuramente a síndrome.

Neste sentido, o diagnóstico do Síndrome de Cornélia de Lange é clínico, baseado na face característica e no padrão de anomalias encontrado. A observação das anomalias da face é, em geral, suficiente para o diagnóstico.

Por ser extremamente rara, há pediatras que nunca se cruzam com uma criança com esta patologia. Há apenas 50 casos em Portugal.

2.3. Características

São recém-nascidos pequenos, com baixo peso, apresentam uma microcefalia e características faciais particulares, que se misturam com os traços herdados da sua própria família. Têm as sobrancelhas unidas, as pestanas longas, o nariz pequeno, a cara redonda, os lábios finos e ligeiramente invertidos.

As mãos e os pés são pequenos, o quinto dedo está geralmente curvado (clinodactilia) e, por vezes, as crianças apresentam uma membrana interdigital entre o segundo e o terceiro dedos dos pés, assim como prega palmar.

A síndrome caracteriza-se também pela presença de um atraso de linguagem, deficiência mental², anomalias cardíacas, anomalias intestinais, refluxo gastroesofágico³, problemas visuais e auditivos e dificuldades de alimentação. As pessoas portadoras desta doença podem registar uma falta de sensibilidade à dor ou uma sensibilidade táctil mais acentuada – termoregulação (Goodban, 2000).

2.4. Evolução

Os problemas relacionados com as dificuldades alimentares, alterações do crescimento, da fala e do desenvolvimento psicomotor dominam a história natural das crianças com Síndrome de Cornélia de Lange. Nas causas de morte, que ocorre em cerca de 4,5% dos casos, incluem-se: apneias (interrupções da respiração), aspiração de alimentos, anomalias cardíacas, hemorragias intracranianas e incidentes no período pós-operatório. A existência de um número baixo de plaquetas é uma alteração raramente encontrada no Síndrome de Cornélia de Lange. A maioria dos doentes não adquire autonomia.

Uma das complicações subestimada nesta síndrome, é a dificuldade de alimentação durante a infância, frequentemente secundária a refluxo gastroesofágico. O refluxo ácido do estômago provoca problemas dentários, nomeadamente: cáries,

² O nível de deficiência pode variar do ligeiro ao profundo, mas a maior incidência situa-se nos níveis moderados e severos (Borghi, Giusti & Bigozzi, 1954, citado por Ricardo, 2002: 103)

³ É a patologia mais comum nas crianças com a Síndrome de Cornélia de Lange. Esta sintomatologia pode apresentar-se de várias formas, tais como, vômitos, dor abdominal, irritabilidade, insónia e obstipação. O tratamento do refluxo é feito através de dieta especial, medicação ou intervenção cirúrgica.

doenças das gengivas, dentes pequenos e erosão dos dentes. Estas crianças têm um risco acrescido de otites. A perda de audição é menos frequente. As alterações oculares mais frequentemente encontradas são: miopia, nistagmo e ptose. A capacidade de comunicação destes doentes pode estar condicionada pelos problemas auditivos ou visuais. Por vezes, só a partir dos cinco ou mesmo dez anos de idade é que começam a falar.

Estas crianças têm mãos e pés pequenos e em cerca de 20% ausência de dedos. São frequentes anomalias da mobilização dos cotovelos e das ancas⁴ cardíacas, urinárias e digestivas.

2.5. Tratamento e prevenção das complicações

A elevada frequência de dificuldades alimentares e de refluxo gastroesofágico (77%) e a possibilidade de morte por apneia ou por aspiração impõem a observação e o aconselhamento médico precoces no que diz respeito aos cuidados na alimentação e às terapêuticas médica ou cirúrgica necessárias. Quando existem vômitos frequentes e refluxo gastroesofágico importante, devem realizar-se exames imagiológicos. As anomalias cardíacas estão presentes em cerca de 13-29% dos doentes pelo que devem ser avaliadas nos indivíduos com este síndrome, assim como as anomalias renais.

O risco acrescido de otites crónicas e de perda de audição deve ser tido em conta antecipadamente de forma a poderem ser tomadas medidas para a melhoria das capacidades de comunicação. Outras medidas preventivas devem ser realizadas nomeadamente: sumária de urina para o despiste de infecções urinárias; cuidados de saúde oral adequados para a detecção e correcção de anomalias dentárias; e terapêuticas ocupacional ou física para minimizar as alterações articulares. Em crianças em idade escolar, é frequente haver alterações cognitivas (75-100%) e do comportamento (57%). A avaliação da puberdade é especialmente importante nos indivíduos do sexo masculino com hipogonadismo. Pode haver um défice da hormona de crescimento. Os indivíduos mais velhos devem ser sujeitos a avaliações regulares da audição e da visão.

⁴ Cerca de 5 a 10% destas crianças têm anomalias na anca com risco de luxação do fémur, o que pode interferir na aquisição da marcha. Uma grande percentagem destas crianças só inicia a marcha por volta dos três anos, e outras mais tarde (Hawley *et al.*, 1985, citado por Ricardo, 2002: 105).

2.6. Problemas de comportamento

As crianças portadoras da síndrome de Cornelia de Lange têm que ter alguns cuidados específicos, mas habitualmente não tomam medicamentos, a não ser por questões de comportamento. É que, quando estão sujeitas a momentos de tensão, quando sentem dores ou querem dizer alguma coisa e não conseguem, podem ter problemas a esse nível. A hiperactividade, atitudes repetitivas (movimentos estereotipados) e dificuldades de concentração são os problemas mais comuns.

À medida que a criança cresce, aumentam também os problemas comportamentais e os casos mais graves de auto-agressão estão associados à profundidade da síndrome.

São crianças dóceis, extrovertidas e bons companheiros. Em primeiro lugar, é preciso ver se não há qualquer sintoma que possa provocar dor e que justifique o comportamento agressivo.

CAPÍTULO II

1. A Família da criança com Deficiência Mental

1.1. Influência dos modelos ecológicos na evolução do conceito de Deficiência Mental

Os modelos ecológicos exerceram uma influência determinante nas mudanças operadas na conceptualização da Deficiência Mental e na definição dos apoios às crianças com deficiência. A visão actual da Deficiência Mental, como inseparável do contexto social em que vive o indivíduo e que se traduz por limitações funcionais desse mesmo indivíduo no seu contexto, deve bastante às abordagens ecológicas.

Alguns estudos – Mimoso (Spradlin & Girardeau, 1966, citado por Ramey *et al.*, 1996); Head Start (Bronfenbrenner, 1975; Horowitz & Paden, 1973; Zigler & Valentine, 1979, citado por Garcey, 2005) – reforçaram as premissas das abordagens ecológicas, nomeadamente a importância de estudar os contextos sociais dos indivíduos e de intervir sobre esses ambientes.

Outro dos pressupostos dos modelos ecológicos é que as características pessoais dos pais, as suas crenças e valores e os seus recursos internos e externos serão muito influentes no ajustamento familiar necessário à educação de uma criança com Deficiência Mental. Várias investigações (Keltner & Ramey, 1992, 1993; Ramey, 1991; Ramey, Krauss & Simeonsson, 1989) demonstraram que as famílias não reagem todas negativamente ao nascimento de uma criança com Deficiência Mental. As famílias variavam na forma como aceitavam a criança, no tipo de apoios que proporcionavam e no grau em que a criança era solicitada para participar nas rotinas diárias familiares.

As investigações centradas na incidência e prevalência da Deficiência Mental têm vindo a comprovar a impossibilidade de uma definição de Deficiência Mental que não atenda às especificidades do indivíduo e do seu contexto. Está demonstrado que a prevalência da Deficiência Mental varia com a idade do sujeito. Os estudos indicam que os índices de Deficiência Mental são extremamente baixos na infância, sofrendo um pico na idade escolar, entre os 10 e os 15 anos e declinando novamente na idade adulta

(Gruenberg, 1964; Mercer, 1973, citado por Ramey *et al.*, 1996). Esta variação terá a ver com as exigências diferenciais de cada período de desenvolvimento. Por outro lado, nos casos de Deficiência Mental ligeira a prevalência varia enormemente nas diferentes culturas, países e épocas históricas (Ramey *et al.*, 1996). Esta variabilidade do diagnóstico em função das exigências de cada idade, do estatuto socioeconómico e de factores culturais vem reforçar a Deficiência Mental como um conceito multidimensional e relativo culturalmente, o que faz com que seja necessário considerar os vários factores envolvidos na interacção pessoa-ambiente, na avaliação e na intervenção reabilitativa, tal como preconizam os modelos ecológicos.

1.2. Conceito de Família

Podemos actualmente encontrar muitas definições de família. No entanto, sobressai a noção de que “(...) *o todo é mais do que a soma das suas partes*” (Jackson, 1965, citado por Alarcão, 2002:39). O seu carácter uno e único, foi também mencionado por Gameiro (1994:11) ao declarar que “(...) *a família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados pelo estudo dos indivíduos isolados(...)*”. Acrescentou ainda que a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza, a complexidade relacional desta estrutura. A noção de família não é universal.

Portanto, quando se tenta estudar uma família, mais importante do que estudar os seus elementos, é estudar a forma como se relacionam entre si, na medida em que, a família é um organismo vivo sujeito a mudanças funcionais, estruturais e relacionais (Relvas, 1996).

A família é considerada por Minuchin (1982) como uma unidade social ou um grupo social natural onde se estabelecem laços afectivos. Cada família estabelece relações únicas e diferentes das de outras famílias, com uma dinâmica e organização próprias que determinam um equilíbrio entre si e o mundo exterior.

O que vai de encontro à teoria sistémica, formulada por Von Bertalanffy (1968) e desenvolvida numa perspectiva mais ecológica por Bronfenbreener (1995), em que cada família é um sistema, um todo, que funciona através de padrões transaccionais e que regula o comportamento dos seus membros, estabelecendo uma hierarquia e uma

complementaridade de funções. É um sistema aberto e permeável porque os elementos, individualmente e todos os membros no seu conjunto, interagem entre si e com o exterior e o exterior com eles reciprocamente, segundo determinadas regras.

Este sistema faz parte de outros mais vastos como a comunidade e a sociedade e é constituído por vários subsistemas conforme papéis e funções desempenhadas pelos vários elementos que constituem a estrutura familiar. Podem considerar-se vários subsistemas: individual, parental e fraternal.

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

Neste sentido, as famílias são sistemas influenciados por muitos factores: as origens étnicas e culturais, o seu estágio no ciclo familiar, entre muitos outros. Sendo assim, a família não é considerada como uma estrutura fechada mas sim como uma estrutura dinâmica, com padrões de interacção circular sujeitos a mudanças (Minuchim, 1985; citado em Craveirinha, 2003).

1.3. A família da criança com deficiência

Com a perspectiva da chegada de um filho, os pais idealizam uma criança e, desde o início da gravidez, fantasiam acerca do sexo do bebé, o seu desempenho futuro na escola, a carreira e até sobre a sua orientação sexual. Assim, o lugar da criança na família é determinado pelas expectativas que os progenitores têm acerca dela.

No entanto, quando o nascimento implica a chegada de uma criança especial, a sua deficiência opõe-se a tudo o que foi idealizado por estes pais. Neste sentido, a família passa a ter de lidar com uma adversidade, na medida em que, *“a «perda» do filho idealizado, em detrimento de uma criança diferente no seu desenvolvimento (...), constitui para estas famílias um factor indubitável de adversidade.”* (Gomes, 2006: 18).

O impacto ou o efeito que uma criança com deficiência tem no sistema familiar, e a sua necessidade de apoio, não são uma situação provisória já que, durante todos os ciclos da vida familiar, se vão enfrentar situações recorrentes e inesperadas, que

colocam desafios e necessidade de adaptação na família. Assim, o aparecimento de uma criança com deficiência no seio de uma família vai afectar as suas funções económicas, domésticas e de saúde, recreativas, de socialização, de afecto, identificação e educacionais/ vocacionais (Turnbull & Turnbull, 1990).

Buscaglia (1993) refere que, mesmo depois do impacto inicial, a presença de uma criança com deficiência exige que o sistema familiar se organize para atender as suas necessidades, ou seja, tem de se adaptar a uma nova realidade e mudar a sua dinâmica. Esse processo poderá durar dias, meses ou anos e alterar o estilo de vida da família, os valores e os seus papéis. A flexibilidade com que a família irá conseguir lidar com a situação depende das experiências prévias e até da personalidade de cada um dos seus membros.

Então, quando falamos em famílias de crianças portadoras de algum tipo de deficiência, teremos de tentar perceber, não só o tipo de relações dos seus membros, designadamente, com a chegada de uma criança diferente, mas também, como esta família mantém o seu equilíbrio e se reorganiza ao longo de um processo de aceitação e de relacionamento com a diferença. Por conseguinte, os profissionais que interagem com as famílias de crianças com algum tipo de deficiência têm de perceber que estão perante famílias com características muito próprias, nomeadamente que precisam de enfrentar a adversidade de ter um filho diferente (Gomes, 2007: 18).

1.4. A adaptação à criança com Deficiência Mental

Vários especialistas sugerem que as famílias de crianças com deficiência, após o seu nascimento, passam por um processo de luto, associado à perda do “filho idealizado” (Correia & Serrano, 1997).

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

Choque - aparece a confusão e a desorganização;

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

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

Tristeza – esta fase pode acontecer associada à depressão. A tristeza mais ou menos profunda pode permanecer durante bastante tempo, coexistindo com outros sentimentos;

Distanciamento – aceitam a realidade mas podem ficar com um sentimento de «vazio», algo de importante se perdeu e a vida perdeu o sentido para alguns pais;

Reorganização – nesta fase aparece a esperança;

Adaptação – entram na fase de aceitação da criança com deficiência, procuram fazer algo para ir ao encontro das necessidades especiais desse elemento da família

No entanto, a adaptação à criança com Deficiência Mental depende, segundo Serrano e Milla (1996), do significado que cada família atribui à deficiência, sendo distintas as reacções e situações posteriores ao diagnóstico, influenciando nisso o nível sócio-cultural da família e de cada pessoa, o carácter, personalidade e capacidade de adaptação a cada um, e ainda, as experiências pessoais vividas (ter o «costume» de enfrentar situações adversas).

As adaptações tornam-se ainda mais difíceis nas famílias “*onde já exista um desequilíbrio marcado no sistema parental, não se reconheçam as necessidades do filho com deficiência ou se subestimem as suas capacidades e naquelas que levam uma vida isolada, com escassas ou nulas redes de apoio na própria família ou comunidade.*” (Gomes, 2007: 21).

Todavia, alguns estudos focam a adaptação positiva dos pais às características das crianças com deficiência. Verifica-se que a adaptação às crianças com Deficiência Mental, apesar das dificuldades experienciadas, é geralmente conseguida, acabando os pais por perspectivar a criança como uma contribuição positiva para a sua família e para a sua qualidade de vida (Behr & Murphy, 1993, citado por Garcey, 2005). Na realidade, a família poderá adaptar-se com sucesso a esta situação, efectuando os pais muitas mudanças positivas como resultado de terem uma criança com deficiência, incluindo o crescimento pessoal, a melhoria das relações com os outros e as mudanças nos seus valores filosóficos e espirituais (Scorgie & Sobsey, 2000, citado por Garcez, 2005).

Apesar dos possíveis efeitos positivos nos pais, a investigação indica que cuidar de uma criança com deficiência é mais *stressante* do que cuidar de uma criança sem deficiência (Gallagher, Beckman & Cross, 1983; McKinney & Peterson, 1987, citado por Garcey, 2005). As adaptações que os pais têm de fazer para lidar com as necessidades específicas dessas crianças são elas próprias indutoras de *stress*. De facto,

cuidar de uma criança com Deficiência Mental poderá acarretar muito tempo e esforço quer ao nível do seu físico, quer no sentido de promover o seu funcionamento independente e lidar com comportamentos inapropriados ou disruptivos (Karnes & Tesk, 1980; Tarver-Behring, Barkley & Karlsson, 1985, citado por Garcey, 2005).

Parece-nos assim que, as famílias de crianças portadoras de alguma deficiência, são famílias que terão de potenciar uma adaptação positiva a fim de lidar e ultrapassar esta adversidade. Muitas das vezes, e dependendo da fase de luto em que se encontram, do tipo de deficiência que o seu filho apresenta, não desenvolveram ainda estruturas para que o possam fazer sozinhas e necessitam da ajuda de profissionais competentes e acima de tudo, sensibilizados para as necessidades e particularidades deste grupo (Gomes, 2007).

Para uma melhor compreensão da adaptação positiva dos pais é útil introduzir o conceito de resiliência. Este vai ser abordado no capítulo que se segue.

CAPÍTULO III

1. A Resiliência

1.1. Definição do conceito de resiliência

Ao folhear o dicionário⁵ para descobrirmos o significado do conceito de resiliência aí apresentado pudemos perceber a sua relação com as Ciências Exactas e, mais particularmente, com a mecânica. Aí pode ler-se que a resiliência (Do latim *resiliens*, «saltar para trás, retrair-se, voltar, recuar») “*é uma propriedade que alguns corpos apresentam de retornar à forma original após terem sido submetidos a uma deformação elástica*”. Por conseguinte, a resiliência (conceito extraído da física e muito usado pela engenharia) representa a capacidade de um sistema de superar o distúrbio imposto por um fenómeno externo e inalterado, ou seja, a capacidade de um material sofrer tensão e recuperar o seu estado normal.

A transposição deste termo para as Ciências Sociais e Humanas implicou algumas alterações. Todavia, note-se que é possível compreender alguns conceitos que lhe estão de algum modo associados na medida em que, as Ciências Sociais consideraram essa metáfora frutífera para descrever fenómenos observados em pessoas que, apesar de viver em condições de adversidade, são capazes de desenvolver condutas que lhes permitem uma boa qualidade de vida. Neste sentido, e de acordo com o Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa (2003: 3156) a resiliência é “*a capacidade de se recobrar facilmente ou se adaptar à má sorte ou às mudanças*”.

Portanto, aplicado à vida humana e animal, a resiliência representa “*a capacidade de resistência a condições duríssimas e persistentes e, dessa, forma, diz respeito à capacidade de pessoas, grupos ou comunidades não só de resistir às adversidades, mas de utilizá-las em seus processos de desenvolvimento pessoal e crescimento social.*” (Antunes, 2003).

⁵ Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa (2003: 3156)

Nesta ordem de ideias, Melillo & Ojeda (2005: 15) define a resiliência como “*a capacidade humana para enfrentar, vencer e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidade*”.

No entanto, as investigações sobre a resiliência têm surgido em variados domínios científicos (psicologia, psiquiatria, sociologia, educação, pediatria...). Consoante os domínios em estudo, as definições de resiliência – ainda que dentro do mesmo quadro conceptual, podem apresentar algumas variações.

1.2. Os precursores da resiliência

Um dos primeiros elementos que aparecem na literatura destes últimos anos é o acordo explícito, entre os especialistas em resiliência, de que existem duas gerações de pesquisadores (Melillo & Ojeda, 2005). Nessa primeira geração, é atribuído à psicóloga americana Werner (1982) o principal papel na abordagem da resiliência, com a investigação longitudinal que levou a cabo em crianças de Kauai (arquipélago do Kawai). Foi estudado um grupo multirracial de 545 crianças (sobreviventes das 698 crianças nascidas em 1955 estudadas de início) seguidas num período de 32 anos (Werner, 1989, 1993; Werner & Smith, 1992). O estudo consistiu em identificar, neste grupo de indivíduos que viviam em condições de adversidade similares, os factores que diferenciavam os que se adaptavam positivamente à sociedade daqueles que assumiam condutas de risco.

A maioria dos pesquisadores desta primeira geração identificou-se com o modelo triádico de resiliência, que consiste em organizar os factores resilientes e de risco em três grupos: os atributos individuais, os aspectos da família e as características dos ambientes sociais a que as pessoas pertencem.

A segunda geração de pesquisadores retomou o interesse da primeira em inferir que factores estão presentes nos indivíduos com alto risco social, que se adaptam positivamente à sociedade, ao que agregam o estudo da dinâmica entre factores que estão na base da adaptação resiliente. Dos pesquisadores pioneiros na noção de dinâmica de resiliência, Rutter (1991) propôs o conceito de mecanismos protectores e Grotberg (1993) formulou o conceito que deu a base ao Projecto Internacional de Resiliência (PIR).

Portanto, Grotberg (1993) foi a pioneira na noção dinâmica da resiliência na medida em que, define que a mesma requer a interacção de factores resilientes advindos de três diferentes níveis: suporte social, habilidades e força interna. Dessa forma, apesar de organizar os factores de resiliência num modelo triádico, incorpora como elemento essencial a dinâmica e a interacção entre esses factores.

Autores mais recentes desta segunda geração são Luthar e Cushing (1999), Masten (1999), Kaplan (1999) e Benard (1999) – autores citados por Melillo & Ojeda, 2005: 25 – que entendem resiliência como um processo dinâmico em que as influências do ambiente e do indivíduo interagem numa relação recíproca, que permite à pessoa se adaptar, apesar da adversidade. A maioria dos pesquisadores, pertencentes à segunda geração, simpatiza com o modelo ecológico-transaccional de resiliência, que tem como bases o modelo ecológico de Bronfenbrenner (1981). A perspectiva que norteia o modelo-transaccional de resiliência consiste no indivíduo estar imerso numa ecologia determinada por diferentes níveis, que interagem entre si, exercendo uma influência directa no seu desenvolvimento humano.

Neste sentido, este modelo trata de *“compreender a natureza das inter-relações complexas que ligam o indivíduo ao seu meio ambiente, partindo da hipótese de que as noções de risco e de protecção cobrem uma realidade que pode ter as suas raízes tanto na pessoa como nos meios que ela frequenta ou ainda nos contextos que os determinam.”* (Anaut, 2005: 96).

1.3. Factores e Mecanismos de Risco e de Protecção

Quando se fala de resiliência, logo se fala de risco, sendo a mesma lógica aplicável aos factores de protecção. Ou seja, os factores de protecção são inerentes à resiliência, e é na interacção entre os factores de risco e de protecção que os mecanismos envolvidos na resiliência fazem sentido.

Por factores de risco, Marcelli (1996, citado por Anaut, 2005: 32) considera, em sentido geral, como: *“todas as condições existenciais na criança ou no seu meio ambiente que envolvem um risco de morbilidade superior à que se observa na população em geral...”*. Nesta ordem de ideias, devemos identificar os factores de risco no sentido de compreender as perturbações apresentadas pelas crianças e, por vezes,

pelos que os rodeiam, afim de contribuir para o tratamento dos problemas e eventualmente prevê-los.

Os factores de risco compreendem diferentes dimensões: biológicas; relacionais e sociais e podem dizer respeito tanto à própria criança como à família e ao meio socioeconómico e cultural a que pertence. Assim, segundo Garnezy (1996, citado por Anaut, 2005: 329), um factor de risco poderá ser *“um acontecimento ou uma condição orgânica ou ambiental que aumente a probabilidade da criança de desenvolver problemas emotivos ou de comportamento”*.

Os factores de risco podem ser agrupados segundo três categorias (Anaut, 2005): *Factores centrados na criança* – a prematuridade, o sofrimento neonatal, a gemelaridade, a patologia somática precoce (baixo peso à nascença, danos cerebrais, ...), os défices cognitivos, as separações maternas precoces.

Factores ligados à configuração familiar – a separação dos pais, o desentendimento crónico, a violência, o alcoolismo, a doença crónica de um dos pais (somática ou psíquica), o casal incompleto (mãe solteira), a mãe adolescente e/ ou imatura, o falecimento de um familiar.

Factores socioambientais – a pobreza e a fragilidade socioeconómica, o desemprego, a habitação sobrelotada, a situação de migração, o isolamento relacional, o internamento da criança numa instituição...

No entanto, muitas das vezes, é a constelação de factores de risco que pode tornar-se fonte de risco e não um dos riscos por si só. Nesta perspectiva, Garnezy (1991, citado por Anaut, 2005: 33), afirma que *“o risco de vulnerabilização aumenta exponencialmente com a acumulação dos factores de risco”* e que, *“a nocividade atribuída aos indicadores de risco pode depender da proximidade ou não do factor de risco e dos mediadores que intervêm, seja para o minimizar, seja, pelo contrário, para amplificar a sua nocividade”*.

Porém, as investigações mostram que a expressão das perturbações resulta da interacção entre os factores de risco e os elementos de protecção (Anaut, 2005). Examinemos então o que se entende por factores de protecção. Gomes (2006: 52) considera que os factores protectores serão *“aquelas características, factos ou situações próprias do indivíduo, que aumentam a sua capacidade de fazer frente à adversidade e*

diminuem a possibilidade de desenvolver desajuste psicossocial mesmo na presença de factores de risco”.

Neste sentido, Rutter (1990) considera que os factores de protecção modificam a reacção à situação que apresenta o risco, ao reduzir o efeito do risco e as reacções negativas em cadeia. Nesta ordem de ideias, os mecanismos protectores deste autor (1990) consistem em: processos que reduzem o impacto do risco e que poderão ocorrer ou através da alteração do significado do risco ou através da alteração na exposição ou no envolvimento na situação de risco que se seguem à exposição ao risco; processos que reduzem a probabilidade da escalada negativa de reacções em cadeia; processos que promovem a auto-estima e a auto-eficácia através da existência de relações de vinculação seguras e apoiantes ou do sucesso na realização de tarefas; processos que permitem novas oportunidades de crescimento pessoal (citado por Soares, 2000: 33-34). Estes mecanismos de protecção complementam-se e enriquecem-se, pois possibilitam analisar a realidade e estabelecer intervenções eficazes.

As investigações sobre os factores de protecção mostram que a protecção resulta por um lado de variáveis genéticas e constitucionais, das disposições e características da personalidade, dos suportes do meio (familiar e extrafamiliar) mas também da disponibilidade, da acessibilidade e da qualidade dos suportes sociais.

Garmezy (1991, citado por Anaut, 2005) conclui que a resiliência assenta em três tipos de factores de protecção: *factores individuais* (o temperamento, género, idade, a reflexão, as capacidades cognitivas e competências sociais,...), *factores familiares* (o calor humano, a coesão e atenção por parte dos pais ou do principal prestador de serviços) e *factores de suporte/extrafamiliares* (rede de apoio social, experiências de êxito escolar). Estes factores protectores contribuem para a protecção do sujeito, no sentido de atenuar o impacto das experiências adversas.

No entanto, os factores de protecção têm de ser contrabalançados com os factores de risco, como referimos anteriormente, na medida em que estas variáveis estão fortemente ligadas. Aliás, a mesma característica, consoante os contextos, as circunstâncias, a idade do sujeito e também consoante a sua intensidade, pode tornar-se um factor de protecção, ou então, pelo contrário, um factor de risco.

Por tudo o que foi dito, os indivíduos resilientes “*são aqueles que ao estarem inseridos numa situação de adversidade, ou seja, quando expostos a um aglomerado de*

factores de risco, têm a capacidade de utilizar factores protectores para sobrepor-se à dificuldade, crescer e desenvolver-se adequadamente.” (Gomes, 2006: 52).

1.4. Pilares da resiliência

Melillo e Ojeda (2005) designam como pilares da resiliência, intrínsecos aos indivíduos, os seguintes:

Introspecção – arte de perguntar-se a si mesmo e dar-se uma resposta honesta. O desenvolvimento da capacidade de introspecção está, indissolavelmente ligado a uma sólida auto-estima;

Independência – saber fixar limites entre si mesmo e o meio com problemas; capacidade de manter distância emocional e física, sem cair no isolamento. Por outras palavras, a independência baseia-se num desenvolvimento adequado que permite julgar uma situação externa, prescindindo dos desejos íntimos do sujeito, que podem levá-lo a distorcer a verdadeira situação;

Capacidade de relacionamento – capacidade para estabelecer laços e intimidade com outras pessoas, para equilibrar a própria necessidade de afecto;

Iniciativa – gosto de exigir de si e pôr-se à prova em tarefas progressivamente mais exigentes;

Humor – capacidade de encontrar o cómico na própria tragédia;

Criatividade – capacidade de criar ordem, beleza e finalidade, a partir do caos e da desordem;

Moralidade – capacidade de se comprometer com valores e estender o desejo pessoal de bem-estar a toda a humanidade;

Auto-estima consistente (incluindo nós mesmos) – base dos demais pilares e fruto do cuidado afectivo.

1.5. O processo da resiliência: factores de resiliência

Segundo a definição de Luthar e colaboradores (2000, citado por Anaut, 2005: 59), a resiliência refere-se a um processo dinâmico que compreende a adaptação

positiva no quadro de uma adversidade significativa. Ou seja, como um processo dinâmico e evolutivo, inscrito na temporalidade e portanto não fixo, logo, não perene.

Portanto, no estado actual das investigações (Anaut, 2005), a resiliência surge não como um processo estável e adquirido de maneira permanente, mas que se constrói e pode variar consoante as circunstâncias da vida e os contextos ambientais. Assim segundo Manciaux e colaboradores (2001, citado por Anaut, 2005: 60): “*A resiliência jamais é absoluta, total, adquirida de uma vez por todas, mas variável consoante as circunstâncias, a natureza dos traumatismos, os contextos e as fases da vida; pode exprimir-se de formas muito variadas consoante as diferentes culturas.*”

O crescente interesse em considerar a resiliência como processo significa que ela não é uma simples resposta à adversidade, mas que incorpora os seguintes aspectos (Melillo & Ojeda, 2005:20-21):

1. **Promoção dos factores resilientes** - o primeiro passo no processo de resiliência é promover os factores de resiliência.

Relativamente aos factores de resiliência, estes autores (idem: 17), identificaram e organizaram os factores resilientes em quatro categorias diferentes: “eu tenho” (apoio); “eu sou” e “eu estou” (relativo ao desenvolvimento da força intrapsíquica); “eu posso” (aquisição de habilidades interpessoais e resolução de conflitos).

Eu tenho: pessoas em quem confio e que me querem incondicionalmente; pessoas que me põem limites para que eu aprenda a evitar os perigos ou problemas; pessoas que mostram-me, por meio de sua conduta, a maneira correcta de proceder; pessoas que querem que eu aprenda a desenvolver-me sozinho; pessoas que ajudam-me quando estou doente, em perigo, ou quando necessito aprender.

Eu sou: uma pessoa pela qual os outros sentem apreço e carinho; feliz quando faço algo bom para os outros e lhes demonstro afecto; respeitoso comigo e com o próximo.

Eu estou: disposto a responsabilizar-me pelos meus actos; certo de que tudo sairá bem.

Eu posso: falar sobre coisas que me assustam ou inquietam; procurar a maneira de resolver os problemas; controlar-me quando tenho vontade de fazer algo errado ou perigoso; procurar o momento certo para falar com alguém; encontrar alguém que me ajude quando necessito.

2. ***Compromisso com o comportamento resiliente*** – o comportamento resiliente pressupõe a interacção dinâmica de factores de resiliência seleccionados (“eu tenho”, “eu sou”, “eu estou”, “eu posso”) para enfrentar a adversidade.
3. ***Avaliação dos resultados*** – o objectivo da resiliência é ajudar os indivíduos e grupos não só a enfrentar as adversidades, como também a se beneficiar das experiências.

O modelo de resiliência, que focaliza a construção de factores resilientes, comprometendo-se com o comportamento resiliente e com a obtenção de resultados positivos, consiste com o modelo de promoção na medida em que, está comprometido com a maximização do potencial e do bem-estar dos indivíduos em risco e não apenas com a sua prevenção.

Melillo & Ojeda (2005:15) citam oito enfoques e descobertas obtidos a partir do conceito de resiliência, que definem o que acontece hoje na área do desenvolvimento humano:

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

Nesta perspectiva, depreendemos que a resiliência pode e deve ser promovida. As características de temperamento presentes desde o nascimento podem ser moldadas, somando-se aos factores ambientais, os quais podem ser adquiridos, promovidos e modificados.

1.6. O papel dos profissionais da educação/ reabilitação

Devemos considerar que a intervenção dos profissionais da educação/ reabilitação não se centra exclusivamente na criança com deficiência mas também, no seu contexto familiar e social. Portanto, os profissionais devem ser interventivos e elementos actuates nas relações com as famílias de criança com deficiência no sentido de, promover factores de resiliência e o de ter condutas resilientes (que requer condutas e estratégias diferenciadas)

Logo, é imperativo que os profissionais da educação/ reabilitação que actuam no âmbito educacional, em estreita colaboração multiprofissional, criem com os pais de crianças com deficiência relações de empatia e confiança. Segundo Gomes (2006: 63), este é um dos primeiros passos para ajudar efectivamente estas famílias.

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

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

Nesta ordem de ideias, Assis, Pesce & Avanci, (2006: 69) afirmam que alguns aspectos sobressaem no ambiente familiar favorável ao desenvolvimento da resiliência, a saber: a forma como a família se organiza; a relação existente entre os membros; os modelos educativos estabelecidos; a supervisão existente em relação à criança.

Assim, a resiliência nas famílias das crianças com as quais os técnicos trabalham passa pela mobilização e activação das suas capacidade de ser, estar, ter e querer.

Por tudo o que foi dito, desde o início do trabalho de investigação, torna-se pertinente considerar que os técnicos, além da identificação e reconhecimento da fase em que cada família se encontra, com as possíveis e efectivas oscilações entre elas, têm a responsabilidade da promoção e estruturação dos pilares resilientes, de forma a ajudar as famílias a ultrapassar as fases mais difíceis e, por outro lado, consubstanciar os factores protectores (Gomes, 2006: 62).

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

CAPÍTULO IV

1. Metodologia da Investigação

1.1. Natureza do estudo

O estudo que apresentamos pretende perceber e analisar em que medida e como é valorizada e promovida a Resiliência na família, pelos diversos técnicos que trabalham com uma criança com Síndrome de Cornélia de Lange.

1.2. Metodologia utilizada no estudo

Optámos por uma metodologia do estudo de caso. Stake (1994) sugere algumas características presentes num estudo de caso. Uma das características é, sem dúvida, a sua singularidade. Embora possam existir outros casos semelhantes, um caso é sempre particular e único. A exploração dessa singularidade é de facto um aspecto a salientar.

Outro aspecto a realçar no estudo de caso são as suas fronteiras. Para que se reconheça a “unidade dentro de um sistema mais amplo” é necessário definir bem os seus limites. O mesmo autor (1994) refere que, quanto mais o caso estudado for específico, singular e confinado, maior é a sua utilidade epistemológica.

Outra característica dos estudos de caso é que, pelo interesse em expor a sua singularidade e complexidade, são muito analíticos.

O que foi descrito anteriormente vai de encontro ao que Coutinho (2004:300) refere como as cinco características chave, que emergem das várias propostas de definição, desta abordagem metodológica, a saber:

- O caso é um sistema limitado – logo tem fronteiras em termos de tempo eventos ou processos e que nem sempre são claras e precisas: a primeira

tarefa do investigador é pois definir as fronteiras do seu caso de forma clara e precisa;

- É um caso sobre “algo” que há que identificar para conferir foco e direcção à investigação;
- Tem de haver sempre a preocupação de preservar o carácter único, específico, diferente, complexo do caso; a palavra holístico é muitas vezes usada nesse sentido;
- A investigação decorre em ambiente natural;
- O investigador recorre a fontes múltiplas de dados e a métodos de recolha muito diversificados.

Em síntese, o estudo de caso é uma investigação empírica (Yin, 1994) que se baseia no raciocínio indutivo (Gomez *et al.*, 1996; Merriam, 1998), que depende fortemente do trabalho de campo (Punch, 1998), que não é experimental (Ponte, 1994) que se baseia em fontes de dados múltiplas e variadas (Yin, 1994) (autores citados por Coutinho, 2004: 301).

Os diferentes objectivos pelos quais os investigadores utilizam o estudo de caso traduzem-se, segundo (Stake, 1994) em três tipos de estudo de caso:

a) **Intrínseco** – subjacente a este tipo de estudo de caso está o interesse primordial em compreender um caso pela sua especificidade e singularidade. O que conduz o investigador a levar a cabo um estudo intrínseco não é o estudo de determinado fenómeno ou conceito, nem o facto daquele caso poder ilustrar outros casos. São as características intrínsecas do próprio caso que despertam a atenção do investigador. Estes estudos de caso habitualmente não são escolhidos pelo investigador.

b) **Instrumental** – quando um estudo de caso incide numa unidade com o intuito de compreender determinado fenómeno ou teoria, então está-se perante um estudo de caso instrumental. Como o termo instrumental sugere, o caso serve, aqui, como veículo para o estudo de algo. A unidade estudada constitui um instrumento, um suporte de informação para o investigador. Como espera-se que forneça informações úteis sobre determinado assunto, é natural que grande parte destes estudos sejam seleccionados pelo investigador.

c) **Colectivo** – quando vários estudos de caso instrumentais são levados a cabo ao mesmo tempo. Quando isto se verifica está-se na presença de um estudo de caso

colectivo. São, deste modo, vários estudos de caso realizados em conjunto e nos quais se acentua o menor interesse relativamente aos anteriores na especificidade do caso.

Porque o principal objectivo deste estudo consiste em perceber e analisar em que medida e como é valorizada e promovida pelos diversos técnicos, a resiliência na família de uma criança com Síndrome de Cornélia de Lange, constitui, com base na classificação de Stake (1994), um estudo de caso essencialmente instrumental.

No nosso estudo de caso, optámos por realizar uma investigação de tipo misto na medida em que aplicamos um inquérito por questionário com perguntas fechadas (análise dados quantitativos - método quantitativo) e abertas (análise de conteúdo – método qualitativo).

Alguns autores (Bisquerra, 1989; Gomes, Flores & Jimenez, 1996, citado por Coutinho (2004: 297) defendem que é mais coerente o estudo de caso que inclui os chamados planos de investigação de tipo misto ou multi-metodológicos, ou seja, que combinam métodos quantitativos e qualitativos.

1.3. Problema

O problema, formulado ou emergente, cumpre sempre cinco funções básicas numa investigação, seja ela de que tipo for (Punch, 1998: 38):

- 1) organiza o projecto, dando-lhe direcção e coerência;
- 2) delimita-o, mostrando as suas fronteiras;
- 3) focaliza o investigador para a problemática do estudo;
- 4) fornece um referencial para a redacção do projecto;
- 5) aponta os dados que será necessário obter.

O presente trabalho procura responder à pergunta: “*Qual o papel dos profissionais da educação/reabilitação na promoção da resiliência na família de uma criança com Síndrome de Cornélia de Lange?*”. Contudo, outras questões se impõem:

- Até que ponto têm consciência desse papel enquanto promotores?
- Como o desempenham?
- Que estratégias utilizam?
- Quais os factores protectores que mais valorizam na relação com a família?

- Será que levam em consideração as diferentes fases do luto pelas quais a família poderá estar a passar?

Com este estudo, ambicionamos a resposta a estas questões, tentando assim contribuir para a sensibilização dos profissionais da educação/ reabilitação envolvidos nesta temática. É primordial que estes se consciencializem do papel que podem desenvolver enquanto promotores da resiliência, nomeadamente, quando lidam com famílias que, à partida, necessitam de se (re)construir, pela chegada de um filho diferente do que era esperado.

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

1.4. Objectivos

Sabendo que *“importa acima de tudo que o investigador seja capaz de conceber e de pôr em prática um dispositivo para a elucidação do real”* (Quivy, 1992: 2) e de acordo com a temática em estudo e, tendo como base a nossa pergunta de partida, especificamos, neste ponto, os principais objectivos que nortearam a realização desta investigação. Assim, elegemos os seguintes:

- Perceber se a resiliência é promovida pelos profissionais de educação/reabilitação na família do estudo de caso, com uma criança com Síndrome de Cornélia de Lange;
- Perceber se os profissionais de educação/reabilitação têm consciência do seu papel enquanto promotores;
- Perceber se os profissionais de educação/reabilitação consideram as diferentes fases de luto pelas quais a família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange poderá passar ao enfrentar uma nova situação;
- Perceber que estratégias os profissionais de educação/reabilitação utilizam, na sua prática interventiva, para promover a resiliência nesta família.

1.5. Hipóteses

A organização de uma investigação em redor de hipóteses de trabalho constitui, segundo Quivy e Campenhoudt (1998: 119-20), *“a melhor forma de a conduzir com ordem e rigor, sem por isso sacrificar o espírito de descoberta e curiosidade (...) fornece à investigação um fio condutor particularmente eficaz”* bem como, *“fornece o critério para seleccionar, de entre a infinidade de dados que um investigador pode, em principio, recolher sobre um determinado assunto, os dados ditos «pertinentes»”*.

Nesta ordem de ideias, as hipóteses representam um fio condutor, pois são uma previsão de resposta para o problema de investigação (Punch, 1998), ou seja, constituem possíveis respostas à pergunta de partida. Assim sendo, elegemos a seguinte hipótese:

- Os profissionais de educação/reabilitação da família em estudo promovem a resiliência.

Sendo uma previsão de explicação de um fenómeno que está expresso no problema a investigar, temos de testar a hipótese ou pô-la à prova. Para tal, aplicaremos o inquérito por questionário e procederemos à recolha e análise de dados para averiguarmos se responde realmente à nossa pergunta de partida.

1.6. Constituição da amostra

Para Bravo (1992) a selecção da amostra num estudo de caso adquire um sentido muito particular. De facto, ao escolher o “caso” o investigador estabelece o referencial lógico que orientará todo o processo de recolha de dados (Creswell, 1994, citado por Coutinho, 2004:305), mas, adverte Stake (1995), é importante termos sempre presente que [...] *o estudo de caso não é uma investigação baseada em amostragem. Não se estuda um caso para compreender outros casos, mas para compreender o caso* (Stake, 1995, citado por Coutinho, 2004: 305).

Por isso, a constituição da amostra é sempre intencional, [...] *baseando-se em critérios pragmáticos e teóricos em vez de critérios probabilísticos, buscando-se não a uniformidade mas as variações máximas* (Bravo, 1992:254).

Neste sentido, seleccionamos o grupo de técnicos que trabalha directamente com a criança e a família em estudo, que frequenta o Jardim-de-Infância onde o investigador desenvolve a sua actividade profissional. Assim, a amostra da nossa investigação é constituída pelo terapeuta da fala e pelo educador especializado em Educação Especial que intervêm no âmbito da educação/reabilitação com a criança portadora da Síndrome de Cornélia de Lange e sua família.

1.7. Técnicas e Instrumentos de Recolha de Dados

Diante a nossa realidade, é essencial escolher as técnicas que iremos pôr em prática, na medida em que, as técnicas de investigação são um conjunto de procedimentos bem definidos, que tem como principal finalidade obter resultados na recolha e tratamento da informação obtida numa determinada pesquisa (Almeida & Pinto, 1982).

Perante as técnicas existentes decidimos que iríamos utilizar técnicas não documentais e proceder a uma observação não participante designadamente, o inquérito por questionário, porque consiste em colocar a um conjunto de inquiridos, uma série de perguntas (Quivy & Campenhoudt, 1998; Flick, 2005; Bell, 2004), neste caso sobre a promoção da resiliência pelos diversos técnicos, numa família com Síndrome de Cornélia de Lange, o nosso objecto de estudo.

Além disso, também utilizamos a análise documental de documentos pessoais, da família objecto de estudo, que constituem, segundo Carmo e Ferreira (2008:91), “*valioso património ao serviço do investigador*”. O documento pessoal que consultamos foi o processo da criança com Síndrome de Cornélia de Lange (facultado pela Directora do Jardim-de-infância), este era constituído pela história familiar, os dados da anamnese da criança, relatórios médicos e educacionais.

1.7.1. O inquérito por questionário

O inquérito por questionário é passível de ser aplicado em variadíssimas situações e contextos de investigação (Coutinho, 2004:129). São auto-administrados;

tomam quase sempre a forma de formulários impressos; são impessoais; amplos no alcance e de custos médios menores se compararmos com o inquérito por entrevista.

Na perspectiva de Parasuraman (1991), um questionário consiste num conjunto de questões, feito para produzir os dados necessários para se atingir os objectivos do projecto. O inquérito por questionário “*recorre a um conjunto de perguntas, inseridas no questionário sob uma forma e segundo uma ordem prévia estritamente programadas.*” (Almeida & Pinto, 1982:103). Quando o inquirido tem de optar entre uma lista tipificada de respostas, as questões correspondentes dir-se-ão *fechadas*; quando o inquirido pode responder livremente, embora no âmbito das perguntas previstas, dir-se-á que estas assumem a forma de questões *abertas*.

Parasuraman (1991) também refere ainda que, construir questionários não é uma tarefa fácil. É necessário aplicar tempo e esforço adequados para a construção do questionário. Como tempo é o que não temos para este trabalho de investigação decidimos adaptar um inquérito por questionário de Gomes (2006), que foi validado e aplicado no âmbito do ano curricular e da Defesa da Memória Descritiva do doutoramento do Biénio 2004/ 2006 em Educação, Identidade e Futuro da Universidade de Jaén-Jaén.

Para Punch (1998), se usarmos um instrumento já existente, contribuímos para o conhecimento das suas propriedades e valor, sobretudo se se trata de uma variável central para o domínio de estudo em causa, em que muitos investigam e em que é importante comparar e confrontar resultados para se obterem instrumentos cada vez mais fiáveis e válidos.

Neste sentido, tentando manter coerência em toda a pesquisa, iremos abarcar neste inquérito por questionário adaptado (ver Anexo I) a problemática principal do trabalho. Deste modo, o questionário, com perguntas fechadas e perguntas abertas, para verificação dos dados, será estruturado em cinco dimensões:

- I – Identificação da problemática;
- II – Observação dos *pilares da resiliência* na família de uma criança com Síndrome de Cornélia de Lange;
- III – *Resiliência* enquanto *processo*;
- IV – Análise da *postura/ atitude do técnico*;

V – Questões abertas relacionadas com as *estratégias* que consideram fundamentais para a promoção da resiliência e dos factores protectores na família a de uma criança com Síndrome de Cornélia de Lange.

Tendo sempre em conta que um inquérito “*não é a possibilidade de quantificar a informação obtida mas a recolha sistemática de dados para responder a um determinado problema.*” (Carmo & Ferreira, 2008:123).

1.7.2. Procedimentos utilizados na recolha de dados

Para a aplicação do inquérito por questionário, tivemos duas formas diferentes de contacto, designadamente para o Educador especializado em Educação Especial e para o Terapeuta da fala.

Quanto ao Educador especializado em Educação Especial, contactámo-lo previamente, através do contacto directo, visto conhecermos o mesmo já que exerce funções no mesmo Jardim-de-Infância que o investigador. Por conseguinte, esse contacto pessoal foi com o objectivo de certificar a sua disponibilidade para colaborar no estudo e solicitar a sua participação. Após a sua aceitação, entregamos o questionário (27 de Junho de 2008). A recolha do mesmo realizou-se no dia 4 de Julho de 2008, aquando da sua intervenção com a criança portadora da SCL, no Jardim-de- Infância.

Relativamente ao Terapeuta da Fala contactámo-lo, através de ligação telefónica para o Centro Médico de Leça da Palmeira, onde exerce a sua actividade profissional e, explicámos o projecto de investigação a desenvolver e solicitámos a sua participação e disponibilidade neste estudo. De imediato foi aceite pelo mesmo. Posteriormente, também por via telefónica, definimos o local e a data para a entrega do questionário. Este foi entregue no dia 28 de Junho de 2008, ao próprio, no Gabinete de Terapia da Fala, do Centro Médico de Leça da Palmeira e recolhido no dia 8 de Junho no mesmo local.

1.8. Técnicas de Análise de Dados

Para a análise dos dados recolhidos através do inquérito por questionário recorreremos às seguintes técnicas: análise de dados quantitativos (perguntas fechadas) e

à análise de conteúdo (perguntas abertas). Como foi referido antes, é uma metodologia mista na medida em que mistura os dois métodos, quantitativos e qualitativos.

A análise de dados quantitativos foi realizada recorrendo ao tratamento estatístico, das perguntas fechadas, através do programa Excell (Microsoft Office 2003). Decidimos apresentar os dados obtidos através de gráficos. Escolhemos os mesmos por considerarmos ser mais fácil observar os resultados.

As questões abertas foram objecto de uma análise de conteúdo, na medida em que *“oferece a possibilidade de tratar de forma metódica, informação e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e complexidade”* (Bardin, 1998:227). Esta técnica permite a sistematização e explicitação da informação contida nas respostas às questões abertas, com o objectivo de interpretar um campo conceptual.

Para isso, este autor (1998), propõe três fases distintas para a análise de conteúdo: (1) a pré-análise; (2) exploração do material; (3) tratamento, inferência⁶ e interpretação dos resultados.

1.9. Limitações do estudo

As limitações deste estudo prendem-se, sobretudo, com o tempo para a realização desta investigação (3 meses) e, pelo facto de termos sido colocados por Oferta de Escolas, no Jardim-de-Infância de Pataias, de 25 de Junho a 31 de Agosto, no Concelho de Alcobaça, Distrito de Leiria, ou seja, longe da nossa área de residência.

No entanto, pensamos ter conseguido ultrapassar estes constrangimentos da melhor forma possível.

⁶ É a inferência que permite a passagem da descrição à interpretação, enquanto atribuição de sentido às características do material que foram levantadas (Bardin, 1998).

CAPÍTULO V

1. Apresentação e Discussão dos Resultados

1.1. Análise de dados quantitativos

Apresentamos os dados com base nas dimensões que estruturam o inquérito por questionário (questões fechadas), a saber: I - Identificação da problemática; II - Pilares da resiliência; III - Processo da resiliência; IV - Análise da postura/atitude do técnico.

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

I - Identificação da Problemática

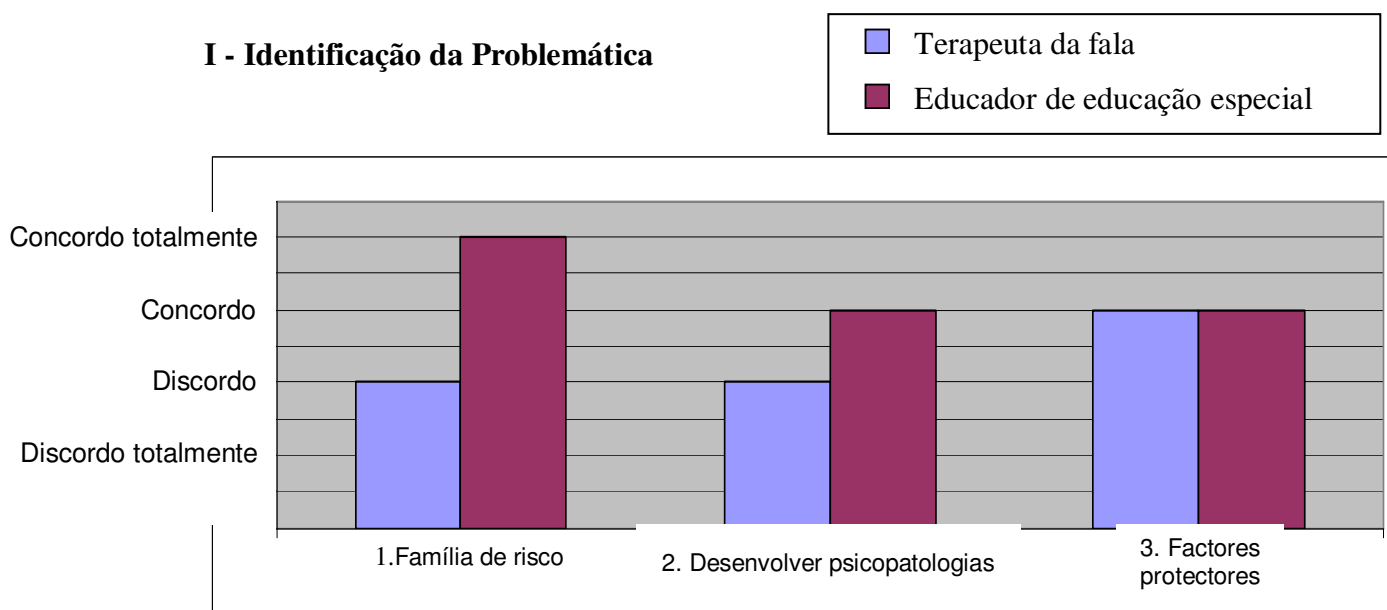


Gráfico 1 – Identificação da problemática na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange

Pela leitura deste gráfico, verificamos que o Terapeuta da Fala não considera a família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange uma família de risco, nem que tenha maior propensão para desenvolver psicopatologias. O mesmo não sucede com o Educador especializado em Educação Especial, ou seja, não partilha da mesma opinião. Para este técnico esta família é uma família de risco e que tem maior propensão para desenvolver psicopatologias. Este dado leva-nos a concluir que, sobre o mesmo sujeito de intervenção, os técnicos têm leituras diferentes.

Todavia, ambos os técnicos estão de acordo numa coisa, que a família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange consegue desenvolver factores protectores perante a adversidade de ter um filho com deficiência.

II - Pilares da Resiliência

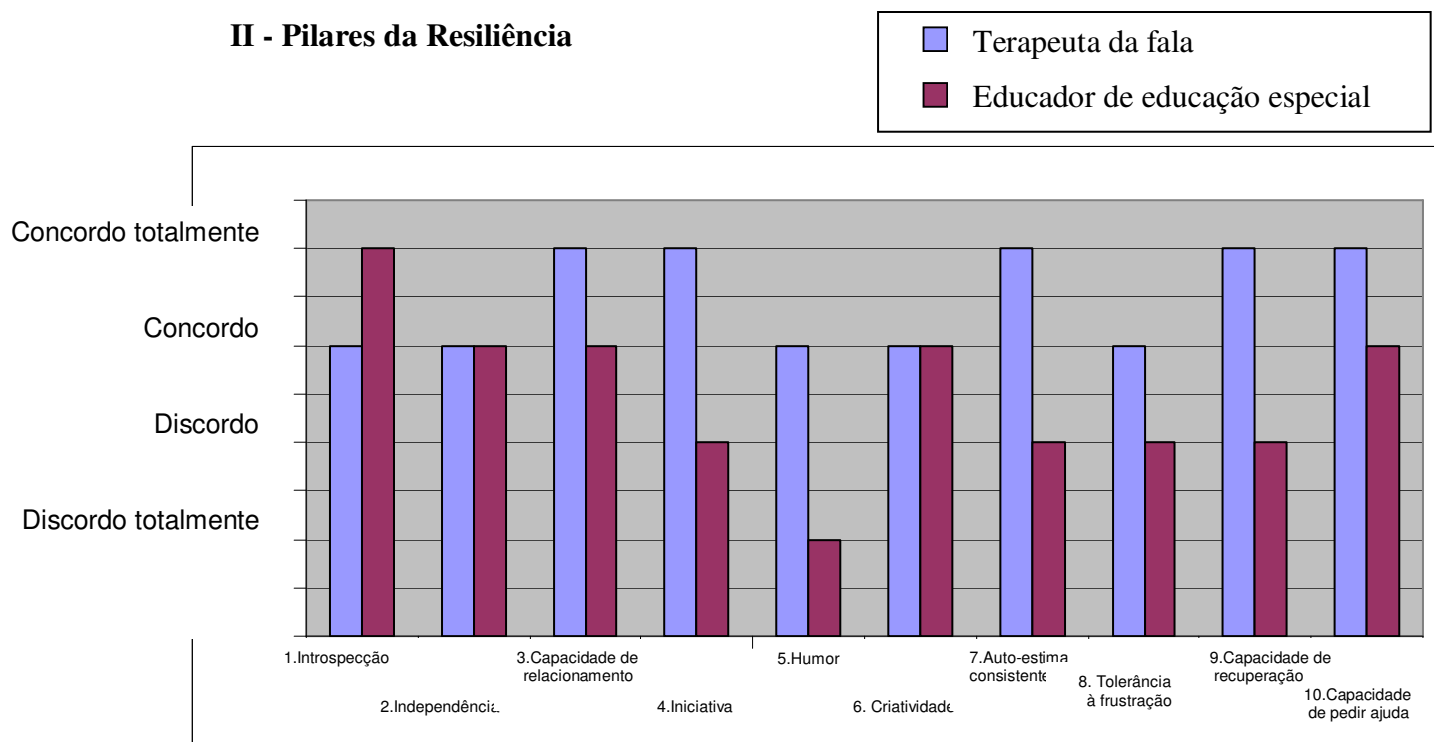


Gráfico 2 – Pilares da resiliência na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange

No que se refere aos pilares da resiliência podemos constatar que os técnicos convergem em metade das questões. Neste sentido, o Terapeuta da Fala e do Educador de Educação Especial concordam que esta família tem a capacidade de se questionar, num exercício de introspecção; é capaz de fixar limites/metapas relativamente ao desenvolvimento do seu filho; demonstra habilidades para estabelecer laços exteriores com outras pessoas (técnicos e outros pais com quem vão contactando); consegue criar ordem, beleza e finalidade a partir da adversidade e demonstra autonomia associada à capacidade de pedir ajuda quando assim necessita – questão 1, 2, 3, 6 e 10, respectivamente.

Contudo, discordam no investimento desta família em tarefas progressivamente mais complexas com o seu filho (o Terapeuta da Fala considera que a família efectivamente investe e o Educador de Educação Especial não); no encontrar o “cómico” na própria tragédia (o Terapeuta da Fala considera que a família o consegue e

o Educador de Educação Especial não); no apresentar uma auto-estima consistente (o Terapeuta da Fala considera que apresenta e o Educador de Educação Especial não); demonstrar tolerância à frustração (o Terapeuta da Fala considera que o demonstra e o Educador de Educação Especial não) e por último, na capacidade de recuperação (o Terapeuta da Fala considera que o tem e o Educador de Educação Especial não) – questão 4, 5, 7, 8, 9, respectivamente.

Verificamos, com base nestes resultados, que o Terapeuta da Fala considera que a família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange recorre às estruturas resilientes (pilares da resiliência), o que corrobora com o que disse anteriormente, ou seja, que não é uma família de risco e por isso, não observa uma predisposição da família para desenvolver psicopatologias. Este dado leva-nos a concluir que, efectivamente, as famílias que desenvolvem factores protectores, conseguem ultrapassar as adversidades, facto que vem sendo afirmado pelos autores Rutter (1990), Anaut (2005), Melillo e Ojeda (2005).

III - Processo da resiliência

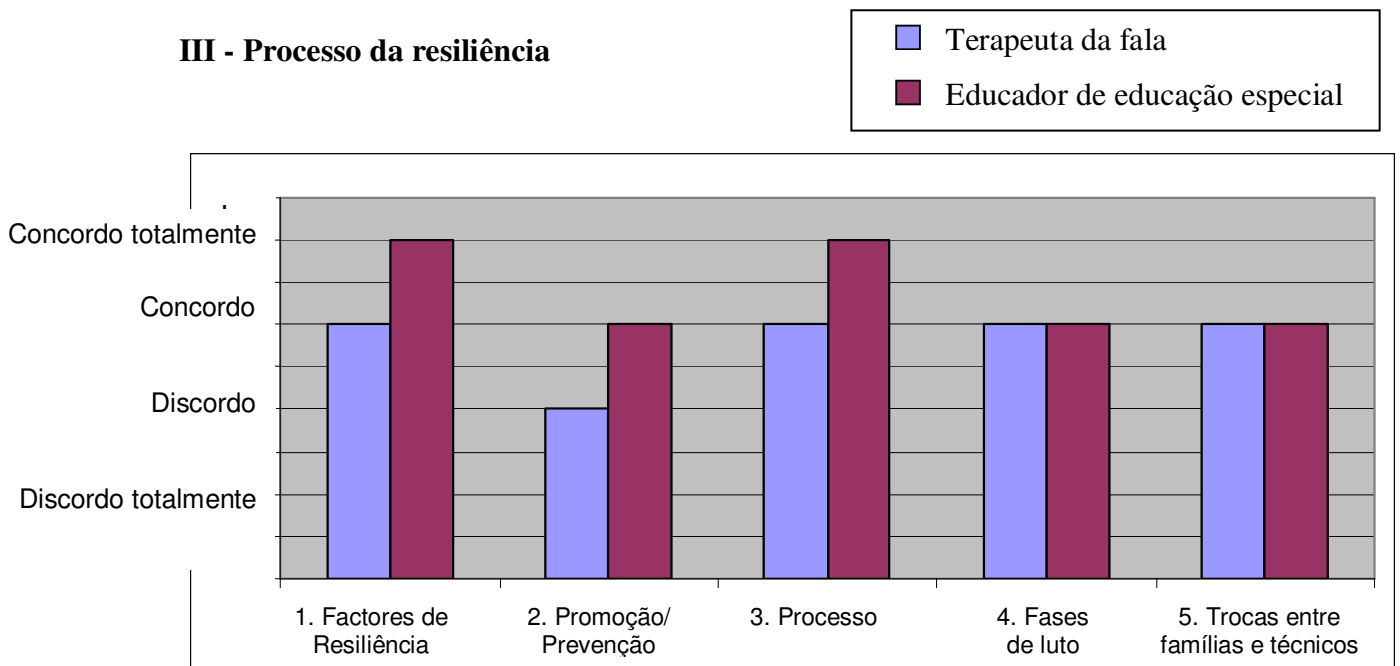


Gráfico 3 – Do processo da resiliência na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange

Relativamente ao processo da resiliência, podemos verificar, pela leitura do gráfico 3, que os técnicos consideram que promover factores de resiliência requer diferentes estratégias; que a resiliência é um processo: há factores de resiliência, comportamentos resilientes e resultados resilientes e, por isso mesmo, a resiliência na

família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange varia consoante as fases de luto em que se encontra. Também concordam que a resiliência deverá ser concebida em termos das trocas entre as famílias e os técnicos com que esta interage, sem esquecer evidentemente os outros elementos estruturantes das relações, como, por exemplo, a família mais alargada e os amigos.

Contudo, discordam que a promoção e prevenção são conceitos que forçosamente deverão estar implicados neste processo da resiliência (o Educador especializado em Educação Especial concorda com esta afirmação e o Terapeuta da fala não).

IV - Análise da postura/ atitude do técnico

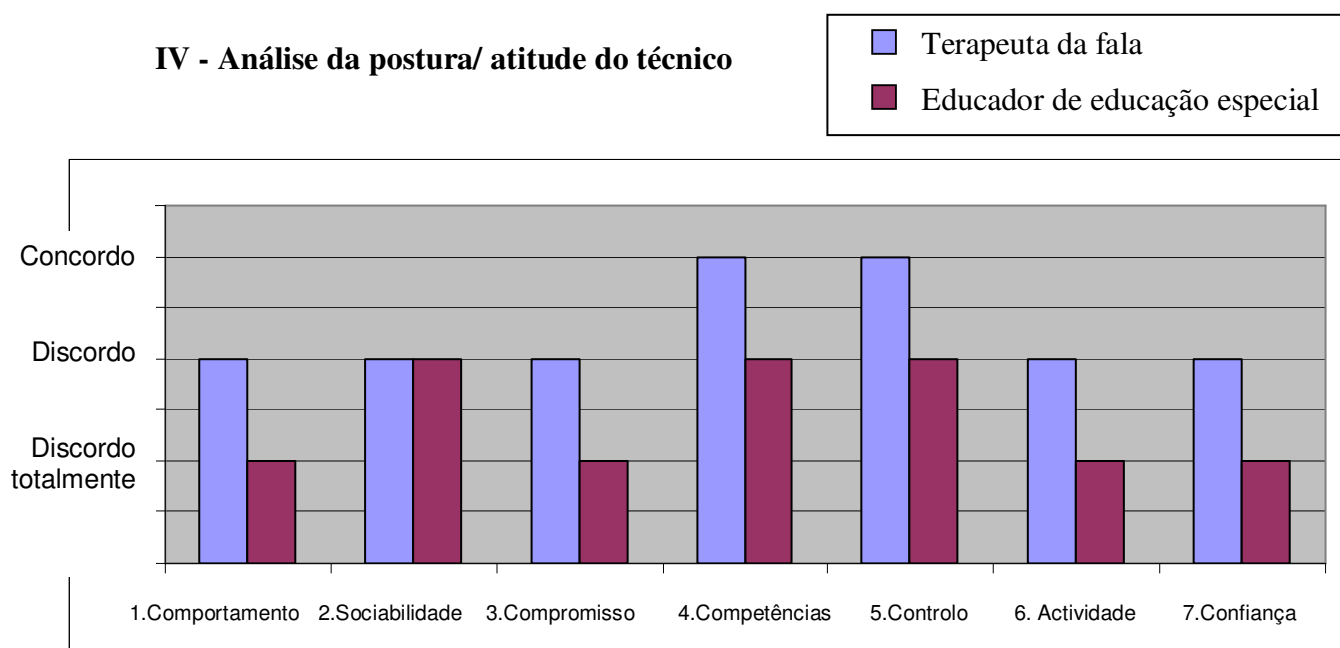


Gráfico 4 – Postura/ atitude dos técnicos enquanto promotores de resiliência na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange

Numa análise dos resultados, constatamos que estes dois técnicos não promovem, na família da criança portadora deste síndrome, comportamentos resilientes; níveis de sociabilidade; sentido de compromisso e de responsabilidade; competências significativas para se organizarem (excepto o Educador de Educação Especial); situações de controlo sobre os acontecimentos (excluindo o Educador de Educação Especial); níveis de actividade para que se envolva no processo e a confiança.

Neste sentido, parece-nos que estes técnicos não têm consciência da importância do seu papel, enquanto promotores da resiliência nesta família. O que é estranho, tendo

em conta o que consideraram na dimensão III do inquérito por questionário, a saber: a promoção de factores de resiliência requer diferentes estratégias; que a resiliência é um processo: há factores de resiliência, comportamentos resilientes e resultados resilientes; que a resiliência nesta família varia consoante as fases de luto em que se encontra e que a mesma deverá ser concebida em termos das trocas entre as famílias e os técnicos com que esta interage.

Nesta ordem de ideias, parece existir alguma contradição... entre o que efectivamente se pensa e a forma como se age.

1.2. Análise de dados qualitativos

Apresentamos os dados obtidos através da análise do conteúdo, como foi referido no capítulo anterior. Estes não são mais que uma sistematização e explicitação da informação contida nas respostas às questões abertas. No sentido de facilitar a apresentação e a leitura da informação recolhida, incluímos, sempre que considerarmos oportuno, alguns quadros, que nos permitem sistematizar e simplificar os dados.

Questões abertas:

1. Considera que a Resiliência, enquanto processo, pode ser promovida e/ ou favorecida? Se sim, explicita de que forma.

| Terapeuta da Fala | Educador de Educação Especial |
|---|---|
| <p>“Sim. <u>A família deve ser ajudada a relativizar o problema, a sentir-se confiante e capaz de lidar com ele.</u> Deve perceber que a criança tem características especiais pelo que o papel da família é ainda mais importante para o seu desenvolvimento.</p> <p>Assim, <u>a família deverá ser informada de quais os recursos de apoio existentes que poderá/ deverá procurar, podendo, assim, desenvolver mais confiança.</u></p> <p>É importante <u>envolver a família nas terapias ou outros apoios educativos, no sentido de mostrar as competências da criança e sublinhando os seus sucessos. A família deverá aprender a ver o desenvolvimento da criança de forma individual, sem ficar “presa” ao desenvolvimento típico da idade, devendo, ainda assim proporcionar experiências normais para a sua idade, promovendo a sua integração/ inclusão e a sua funcionalidade.</u>”</p> | <p>“Sim.</p> <p>Os técnicos desempenham um papel importantíssimo quanto ao desenvolvimento do processo educativo da criança.</p> <p><u>A disponibilidade, a confiança, a ajuda presencial em determinadas situações são factores decisivos para que o processo de resiliência se desenvolva.”</u></p> |

A leitura do quadro permite-nos verificar que os dois técnicos consideram que a resiliência, enquanto processo, pode ser promovida e/ou favorecida. Para tal, promovem factores resilientes, designadamente, “eu tenho” (apoio), ou seja, demonstram que a família tem pessoas (técnicos) em quem pode confiar; põem limites para ajudar a família a evitar os problemas; mostram, por meio da sua conduta, a maneira correcta da família proceder; ajudam a família a desenvolver-se sozinha.

O que vai de encontro ao que Melillo e Ojeda (2005) afirmam, isto é, que o primeiro passo no processo de resiliência é promover os factores de resiliência (“eu tenho” (apoio), “eu sou”, “eu estou” (relativo ao desenvolvimento da força intrapsíquica), “eu posso” (aquisição de habilidades interpessoais e resolução de conflitos)). Nestes discursos constatamos que ambos os técnicos promovem a primeira categoria, “eu tenho”.

Todavia, tendo em conta o que consideraram na dimensão IV do inquérito por questionário, ou seja, que não promovem, na família da criança portadora deste síndrome, comportamentos resilientes; níveis de sociabilidade; sentido de compromisso e de responsabilidade; níveis de actividade para que se envolva no processo e a confiança. Parece existir, outra vez, alguma contradição, como referimos anteriormente, ou seja, pensam de uma forma e agem de outra.

2. Na sua opinião, a família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange tem tendência a procurar apoio extra-familiar ou a isolar-se?

| Terapeuta da Fala | Educador de Educação Especial |
|--|---|
| “A família da ----- é bastante aberta ao exterior, procurando com facilidade os apoios que necessita.” | “No caso concreto é uma família lutadora, que procura todos os meios para enfrentar a adversidade, no sentido da superação das dificuldades.” |

Pela análise do quadro podemos constatar que os técnicos consideram que esta família tem tendência a procurar apoio extra-familiar e de alguma forma está a estruturar-se para ultrapassar a adversidade de ter um filho, o que o que corrobora com o que consideraram precedentemente, dimensão I do questionário (Identificação da

Problemática), ou seja, que a família da criança com Síndrome de Cornélica de Lange consegue desenvolver factores protectores perante a adversidade de ter um filho com deficiência.

3. Que estratégias considera fundamentais para a promoção da resiliência e dos factores protectores na família da criança com Síndrome de Cornélica de Lange?

| Terapeuta da Fala | Educador de Educação Especial |
|--|--|
| <p>“<u>Participar activamente nos contextos educativos e terapêuticos</u> da ----- . <u>Proporcionar à ----- experiências enriquecedoras</u> e tirar partido desta para verificar e promover as suas competências e conhecimentos. <u>Valorizar os sucessos da ----- e o seu processo individual de desenvolvimento</u>, independentemente do das crianças da sua idade, sem no entanto reduzir o seu grau de expectativas.”</p> | <p>“1- <u>Acompanhamento familiar</u>: médico, psicológico, social, económico; 2- <u>Flexibilidade nos horários relativamente aos empregos</u>; 3- <u>Informação sobre os recursos físicos, humanos, educativos disponíveis</u> no que diz respeito ao processo educativo da criança.”</p> |

A partir das respostas dos técnicos inquiridos, podemos constatar que ambos os técnicos salientam algumas estratégias, enquanto o Terapeuta da Fala centra-as exclusivamente na criança o Educador especializado em Educação Especial centra-as no seu contexto familiar e social.

No caso do Educador de Educação Especial, as estratégias estão invariavelmente orientadas para a promoção da resiliência e dos factores protectores da família em estudo, nomeadamente, “eu tenho” (apoio), no entanto, parece-nos que não o faz de forma intencional. O que é mais uma contradição do técnico na medida em que, na dimensão IV do questionário (Análise da postura/atitude do técnico), demonstra que não promove a resiliência na família da criança com Síndrome de Cornélica de Lange. Mais uma prova de que o que se sabe, nem sempre se aplica.

Em síntese:

A análise do inquérito por questionário, permitiu-nos inferir que os técnicos inquiridos têm conhecimento da importância da promoção e estruturação dos pilares resilientes, na família da criança com Síndrome de Cornélica de Lange, de forma a ajudar

esta família a ultrapassar as fases mais difíceis e, por outro lado, a consubstanciar os factores protectores. Todavia, essa percepção que têm não é aplicada, ou seja, não é realizada na prática diária.

Assim, a hipótese inicial por nós apresentada, para o problema da investigação, designadamente: *Os profissionais de educação/reabilitação da família em estudo promovem a resiliência*, não corresponde à verdade, na medida em que, os profissionais de educação/reabilitação da família em estudo **não** promovem, de forma efectiva, a resiliência na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste ponto, apresentamos uma síntese das principais conclusões do estudo que realizámos, as suas implicações e as suas limitações, a partir das quais propomos também algumas pistas de investigação. Como referimos na introdução deste trabalho, a questão central desta investigação pretendia perceber e analisar em que medida e como é valorizada e promovida a Resiliência na família, pelos diversos técnicos que trabalham com uma criança com Síndrome de Cornélia de Lange.

Para o efeito, optámos por realizar um estudo de caso essencialmente instrumental de tipo misto na medida em que, aplicamos um inquérito por questionário com perguntas fechadas (análise dados quantitativos - método quantitativo) e abertas (análise de conteúdo – método qualitativo), o que nos permitiu: 1) perceber se a resiliência é promovida pelos profissionais de educação/reabilitação na família do estudo de caso, com uma criança com Síndrome de Cornélia de Lange; 2) perceber se os profissionais de educação/reabilitação têm consciência do seu papel enquanto promotores; 3) perceber se os profissionais de educação/reabilitação consideram as diferentes fases de luto pelas quais a família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange poderá passar ao enfrentar uma nova situação; 4) perceber que estratégias os profissionais de educação/reabilitação utilizam, na sua prática interventiva, para promover a resiliência nesta família.

Deste estudo, através da análise dos dados, quer quantitativos quer qualitativos, obtidos através da aplicação do inquérito por questionário a dois técnicos de educação/reabilitação, e com base nos objectivos propostos, ressaltam os aspectos que enunciamos:

- estes profissionais de educação/reabilitação não promovem, de forma efectiva, a resiliência na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange;
- ambos os técnicos não têm consciência da importância do seu papel, enquanto promotores da resiliência nesta família;
- estes profissionais de educação/reabilitação têm consciência que a resiliência varia consoante as fases de luto em que se encontra a família todavia, não as consideram na sua prática diária, ou seja, na sua postura/atitude;

- ambos os técnicos salientam algumas estratégias, enquanto o Terapeuta da Fala centra-as exclusivamente na criança o Educador especializado em Educação Especial centra-as no seu contexto familiar e social. Estas últimas estratégias estão invariavelmente orientadas para a promoção da resiliência e dos factores protectores da família em estudo, nomeadamente, “eu tenho” (apoio), contudo, os profissionais não dão referencias de que essas estratégias sejam aplicadas, ou seja, não parecem ser efectivadas na prática diária.

Por tudo o que foi dito até agora, podemos inferir que a hipótese inicial por nós apresentada, designadamente: *Os profissionais de educação/reabilitação da família em estudo promovem a resiliência*, não corresponde à verdade. Neste sentido, os profissionais de educação/reabilitação da família em estudo **não** promovem a resiliência na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange.

Sabendo que “...o estudo de caso não é uma investigação baseada em amostragem. Não se estuda um caso para compreender outros casos, mas para compreender o caso” (Stake, 1995, citado por Coutinho, 2004: 305), consideramos este estudo, um ponto de chegada e de partida que se poderá tornar num patamar para que outros cheguem mais longe na ânsia de alcançar um horizonte científico cada vez mais vasto.

Neste sentido, com este documento formal, alcançamos, cremos, apenas um patamar para a compreensão da problemática, necessitando, por isso, de outros estudos que venham a tornar mais compreensiva esta temática. Por exemplo, seria importante perceber e analisar em que medida e como é valorizada e promovida pelos diversos técnicos a Resiliência nas famílias de crianças portadoras de deficiência mental, numa amostra mais ampla, e utilizando a observação como técnica de recolha de dados. Por outro lado, é também fundamental compreender, com mais detalhe, a formação em resiliência nos profissionais de educação/reabilitação, com o intuito de verificar se tem influências nas perspectivas e práticas dos mesmos.

Ainda outra linha de investigação, que seria importante desenvolver, tem a ver com a realização de formação nesta área, aos profissionais de educação/reabilitação, que fizessem parte da amostra, com vista a verificar se a formação iria ter repercussões no seu papel, enquanto promotores da resiliência nas famílias das crianças em estudo.

Como conclusão deste trabalho, salientamos que é fundamental que os técnicos consciencializem-se da responsabilidade do papel fundamental que têm a desempenhar, designadamente, na promoção e estruturação dos pilares resilientes, de forma a ajudar as famílias a ultrapassar as fases mais difíceis e, por outro lado, a consolidar os factores protectores. Neste sentido, corroboramos com a seguinte afirmação: *acreditamos de antemão que esta postura se repercute não só no individual, nas relações parentais, mas também no desenvolvimento da criança com deficiência* (Gomes, 2006: 62).

BIBLIOGRAFIA

- ALARCÃO, M., *(Des) equilíbrios familiares*. Coimbra, Quarteto Editores, 2002.
- ALMEIDA, Leandro S. e FREIRE, Teresa, *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*, 3ª Edição. Edições Psiquilíbrios, Lisboa, 2003.
- ALMEIDA, João Ferreira e PINTO, José Madureira, *A Investigação nas Ciências Sociais*, Lisboa, Editorial Presença Lda, 1982.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION, AAMR – *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems os Supports*, 9ª, USA.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION, AAMR – *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems os Supports*, 10ª, USA.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM-IV-TR – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*, 4ª edição, Lisboa, Climepsi Editores, 2002.
- ANAUT, Marie, *A resiliência, ultrapassar traumatismos*, Lisboa: Climepsie Editores, 2005.
- ANDRADE, Márcia Cristina, *A Resiliência em resposta à pobreza. Um estudo exploratório sobre os factores de risco e de protecção envolvidos na resiliência*, Dissertação de Mestrado, Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação/ Universidade do Porto, 1999.
- ANTUNES, Celso, *Resiliência: a construção de uma nova pedagogia para uma escola pública de qualidade*, Rio de Janeiro, Vozes, 2003.
- ASSIS, Simone Gonçalves; PESCE, Renata Pires; AVANCI, Joviana Quintes, *Resiliência: enfatizando a protecção dos adolescentes*. Porto Alegre, Aritmed, 2006.
- BARDIN, Laurence, *Análise de Conteúdo*, Lisboa, Edições 70, 1998.
- BELL, Judith, *Como Realizar um projecto de Investigação*, Publicações Gradiva Lisboa, 2004.
- BOTELHO, Marco L., *Criança com Deficiência*, Lisboa, 1989.
- BRAVO, Maria Pilar C., “Los Métodos de Investigación en Educacion”, in CÓLAS BRAVO, Maria Pilar e EISMAN, L. B. (ed.), *Investigación Educativa*, Sevilla, Ediciones Alfar, 1992.

- BRONFENBRENNER, U., *Contextos de Criança del Niño. Problemas Y Prospectivas Infância Y Aprendizagem*, 1995.
- BURGUIÈRE, André, *História da Família*, 1º Volume Terramar Editores, Lisboa, 1996.
- BUSCAGLIA, Leo, *O Papel Importantíssimo da Família na Reabilitação da Criança Deficiente*, Correio da Unesco, (8), Rio de Janeiro, 1993.
- CARMO, Hermano, FERREIRA, Manuela Malheiro, *Metodologia da Investigação. Guia para auto-aprendizagem*, 2ª Edição. Lisboa, Universidade Aberta, 2008.
- CORREIA, Luís de Miranda. *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*, Porto, Porto Editora, 1997.
- CORREIA, Luís de Miranda; SERRANO, Ana Maria, “Envolvimento Parental na educação do aluno com N.E.E.”, in CORREIA, L. M. (1997), *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*, Porto, Porto Editora, 1997.
- CORREIA, Luís de Miranda; SERRANO, Ana Maria, *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce, Das Práticas Centradas nas Criança às Práticas Centradas na Família*, Porto, Porto Editora, 2000.
- COUTINHO, Clara Maria, *Metodologia da Investigação em Educação*, Braga, Universidade do Minho, 2004.
- CRAVEIRINHA, F., *Redes de Apoio Social em Intervenção Precoce, disponibilidade, utilidade e necessidades*. Dissertação de Mestrado, Lisboa, Universidade Técnica de Lisboa, 2003.
- CYRULNIK, Boris, *Resiliência. Essa inaudita capacidade de construção humana*, Lisboa, Instituto Piaget, 2001.
- DIEZ, Juan José, *Família-Escola, uma relação vital*, Porto, Porto Editora, 1982.
- DIOGO, José M., *parceria escola-família. A caminho de uma educação participada*. Porto, Porto Editora, 1998.
- FLICK, Uwe, *Métodos qualitativos na investigação científica*, Lisboa, Monitor, 2005.
- GAMEIRO, *Quem sai aos seus*, Porto Editora, 1994.
- GARCEZ, António Cirne, *Os Estilos Educativos de Mães de Adolescentes com Deficiência Mental. Relação com o comportamento adaptativo dos filhos*, Dissertação de Mestrado, Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação/ Universidade do Porto, 2005.

- GOMES, Ana Maria, “A importância da resiliência na (re) construção das famílias com filhos portadores de deficiência”, in *Saber (e) Educar 11*, Porto, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, 2006, 49-71.
- GOMES, Ana Maria, “Famílias Heroínas – enfrentar a adversidade de ter um filho diferente”, in *Cadernos de Estudo – Educação Especial*, 5, Junho de 2007, 15-25.
- GOODBAN, M., *Communication Development and Características*. CdLS USA Foundation OUTREACH.
- HOUAISS, A. e VILLAR, M. S., *Dicionário Houassis da Língua Portuguesa*, Lisboa, Temas e Debates, 2003.
- KELTNER, B. e RAMEY, S. L., “The Familiy”, in *Psychiatry* (5), 1992, 638-644.
- KELTNER, B. e RAMEY, S. L., “Familiy Issues”, in *Psychiatry* (6), 1993, 629-634.
- MARQUES, Ramiro *A Escola e os Pais Como Colaborar?* Texto Editora, Lisboa, 1997.
- MARQUES, Ramiro, *Educar com os Pais*, Editorial Presença, Lisboa, 2001.
- MCWILLIAM, P.J; WINTON, Pamela J.; CRAIS, Elizabeth R, *Estratégias Práticas para a Intervenção Precoce Centrada na Família*, Porto, Porto Editora, 2003.
- MELILLO, Aldo e OJEDA, Elbio Néstor Suárez, *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*, Porto Alegre, Artmed Editora, 2005.
- MINUCHIN, S., *Famílias, funcionamento e tratamento*, Porto Alegre: Artes Medicas, 1982.
- NEUBURGER, R., *La família dolorosa – Mito y terapias familiares*, Barcelona, Herder, 1997.
- NIELSEN, Lee Brattland, *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula. Um guia para os professores*. Porto: Porto Editora, 1999.
- NÓBREGA, Maria Manuela, *Vulnerabilidade e Resiliência no Desenvolvimento dos Indivíduos: influência da qualidade dos contextos de socialização no desenvolvimento das crianças*. Dissertação de Doutoramento, Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação/ Universidade do Porto, 2005.
- PARASURAMAN, A., *Marketing Research*, Ed. Addison, Wesley Company, 1991.

- PUNCH, Keith, *introduction to Social Research: quantitative & qualitative approaches*, London, SAGE Publications, 1998.
- QUIVY, Raymond e CAMPENHOUDT, Luc Van, *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa: Gradiva, 1998.
- RAMEY, S., KRAUSS, N., SIMEONSSON, R., “Research on families: current assessment and future opportunities”. *American Journal on Mental Retardation* (94), 1989, 2-6.
- RAMEY, S. L., “The Family”, in *Psychiatry* (4), 1991, 678-682.
- RAMEY, S. L., DOSSETT, E. e ECHOLS, K., “The social ecology of mental retardation”, in JACOBSON, J. W. e MULICK, J., *Manual of Diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington, American Psychological Association, 1996, 55-65.
- RELVAS, Ana Paula, *O Ciclo Vital e a Família Perspectiva Sistémica*, Editora Afrontamento, Porto, 1996.
- RELVAS, Ana. Paula., *Por detrás do espelho - Da teoria à terapia com a família*. Coimbra: Quarteto Editora, 2000.
- RICARDO, Maria Margarida, *Subsídios para o estudo da comunicação e ensino de crianças multideficientes: o caso de uma criança portadora da síndrome de Cornélia de Lange*, Dissertação de Mestrado, Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação/ Universidade do Porto, 2002.
- RODRIGO, M. J. Y Palacios, J., *Familia y desarrollo humano*. Madrid, Alianza, 1998.
- RUTTER, M., “Psychosocial Resilience and Protective Mechanisms”, in ROLF, J., MASTEN, A. S.e CICCETTI, D., NUECHTERLEIN, K. H. e WEINTRAUB, S. (eds.), *Risk and Protective Factors in the Development of Psychopathology*, New Yprk, Cambridge University Press, 1990.
- SERRANO, Ana Maria e MILLA, C. A., *Reto a un equipo – Discapacidad, familia y profesionales*, Madrid, Editorial Polibea, 1996.
- SILVA, Pedro, *Escola-Família, uma relação armadilhada – Interculturalidade e relações de poder*, Edições Afrontamento, 2003.
- SOARES, I., *Psicopatologia do Desenvolvimento: Trajectórias (in)Adaptativas ao longo da vida*, Coimbra, Quarteto, 2000.
- SOUSA, Liliana, *Crianças (Com) Fundidas entre a Escola e a Família*, Porto, Porto Editora, 1998.

- STAKE, R. E., “Case Studies”, in DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. (ed.), *Handbook of Qualitative Research*, London: Sage Publications, 1994.
- STAKE, R., *The Art of Case Study Research*, by Sage Publications, Inc. Tradução: Ediciones Morata, Madrid, 1995.
- TURNBULL, A. P., TURNBULL, H. R., *Families, professions, and exceptionality: A special partnership*. Columbus, Merrill Publishing Company, 1990.
- VIEIRA, Fernando e PEREIRA, Mário, *Se houvera quem me ensinara... A educação de Pessoas com Deficiência Mental*, Fundação Calouste Gulbenkian, 2007.

Anexos

Anexo 1

INQUÉRITO AOS PROFISSIONAIS DA EDUCAÇÃO E DA REABILITAÇÃO

Objectivo (s) deste questionário:

Este inquérito insere-se no âmbito de um estudo de caso que tem como principal objectivo perceber e analisar em que medida e como é *valorizada e promovida pelos diversos técnicos a Resiliência na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange*.

As informações prestadas serão anónimas e confidenciais, interessando apenas, para esta análise, a sua categoria profissional.

Agradecemos que as respostas sejam as mais fidedignas possíveis, tendo em conta a sua experiência profissional na *relação/ observação* do comportamento desta família.

Desde já agradecemos a sua colaboração!

Antes de responder ao questionário considere:

1. La resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida “sana” en un medio insano. Estos procesos se realizan a través del tiempo, dando afortunadas combinaciones entre los atributos del niño y su ambiente familiar, social y cultural (Rutter, 1992).
2. Resiliência é a habilidade para ressurgir da adversidade, adaptar-se, recuperar-se e ter acesso a uma vida significativa e produtiva (ICCB, Institute on Child resilience and Family, 1994).
3. Capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas e inclusive, ser transformados por ellas (Grotberg, 1995).
4. La resiliencia es un proceso dinámico que tiene por resultado la adaptación positiva en contextos de gran adversidad (Luthar y otros, 2000).

Por favor, assinale a sua categoria profissional actual:

- | | | | |
|--|--------------------------|-------------------|--------------------------|
| Professor/ Educador especializado em Educação Especial | <input type="checkbox"/> | Terapeuta da Fala | <input type="checkbox"/> |
| Psicólogo | <input type="checkbox"/> | Psicomotrista | <input type="checkbox"/> |
| Técnico de Reabilitação | <input type="checkbox"/> | Fisioterapeuta | <input type="checkbox"/> |
| Outra | <input type="checkbox"/> | Qual: _____ | <input type="checkbox"/> |

Instruções de preenchimento

Para o preenchimento deste inquérito, utilize, por favor, as seguintes preposições:

1- discordo totalmente; 2- discordo; 3- concordo; 4- concordo totalmente

I – Identificação da problemática

| Questões | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|
| 1. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange é uma família de <i>risco</i> . | | | | |
| 2. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange tem maior propensão para <i>desenvolver psicopatologias</i> . | | | | |
| 3. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange desenvolve <i>factores protectores</i> perante a adversidade de ter um filho com deficiência. | | | | |

II– Pilares da resiliência

| Questões | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|
| 1. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange questiona-se (no exercício de introspecção). | | | | |
| 2. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange fixa limites/metapas (relativamente ao desenvolvimento do seu filho). | | | | |
| 3. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange demonstra habilidades para estabelecer laços com outras pessoas (técnicos e outros pais). | | | | |
| 4. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange investe em tarefas com o seu filho progressivamente mais complexas. | | | | |
| 5. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange encontra o “cômico” na própria tragédia. | | | | |
| 6. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange é capaz de criar ordem, beleza e finalidade (criatividade) a partir da adversidade. | | | | |
| 7. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange apresenta uma auto-estima consistente. | | | | |
| 8. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange demonstra tolerância à frustração. | | | | |
| 9. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange demonstra capacidade de recuperação. | | | | |
| 10. A família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange demonstra autonomia associada à capacidade de pedir ajuda quando assim o necessita. | | | | |

III – Do processo

| Questões | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---|---|
| 1. Promover <i>factores de resiliência</i> requerem diferentes estratégias. | | | | |
| 2. <i>Promoção e prevenção</i> são conceitos relacionados com resiliência. | | | | |
| 3. A resiliência é um <i>processo</i> : há factores de resiliência, comportamentos resilientes e resultados resilientes. | | | | |
| 4. A resiliência na família varia consoante as <i>fases do luto</i> em que se encontra. | | | | |
| 5. A resiliência deverá ser concebida em termos das <i>trocas entre as famílias</i> e os <i>técnicos</i> com que interage. | | | | |

IV – Análise da postura/ atitude do técnico:

Para este bloco considere, as seguintes preposições:

1- sempre; **2-** frequentemente; **3-** raramente; **4-** nunca

Promove, na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange, com que trabalha:

| Questões | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|
| 1. Comportamentos resilientes | | | | |
| 2. Níveis de sociabilidade | | | | |
| 3. Sentido de compromisso e de responsabilidade | | | | |
| 4. Competências significativas para se organizar | | | | |
| 5. Situações de controlo sobre os acontecimentos | | | | |
| 6. Níveis de actividade para que se envolva no processo | | | | |
| 7. A confiança | | | | |

V – Questões abertas⁷

1. Considera que a Resiliência, enquanto processo, pode ser promovida e/ou favorecida? Se sim, explicita de que forma.

2. Na sua opinião, a família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange tem tendência a procurar apoio extra-familiar ou a isolar-se?

3. Que estratégias considera fundamentais para a promoção da resiliência e dos factores protectores na família da criança com Síndrome de Cornélia de Lange?

⁷ Na apresentação do questionário, no corpo do trabalho, foram supridas os espaços e linhas de preenchimento para as respostas dos inquiridos.