

Resiliência e vulnerabilidade na deficiência

OLIVEIRA, A. (fisioterapeuta); VITAL, M. (psicopedagogo); HIPÓLITO, M. (psicólogo); na APECI (Associação para a Educação de Crianças Inadaptadas)

Introdução

“O conceito de Resiliência refere-se à capacidade do indivíduo, ou da família, para enfrentar as adversidades, sendo transformado por elas mas superando-as.” (FRANCO, V.; APOLÓNIO, A., 2009)

A Resiliência neste contexto específico assenta essencialmente na coesão familiar e na força psicológica da família. Perante a deficiência, a resiliência é entendida como a capacidade de superar as adversidades e o sofrimento emocional, transformando-se para o aceitar e prepara-se para outras dificuldades.

A resiliência relaciona-se com a vulnerabilidade e a capacidade de superação, minimizando a presença do impacto que causou a adversidade tomando decisões e recorrendo a todos os recursos disponíveis para lhe fazer frente.

Situar a família no seu contexto social, económico, cultural, moral, religioso e familiar é fundamental para perceber os fatores que podem colocar as famílias em maior vulnerabilidade ou estimular a sua resiliência. (FRANCO, V.; APOLÓNIO, A., 2009)

O objetivo deste trabalho é perceber os fatores protetores associados à resiliência das famílias e os fatores de vulnerabilidade associados às adversidades.

Manifestamente o objetivo é perceber o que as famílias consideram mais importante em termos de ajuda e recursos, as suas preocupações gerais e atuais.

Discussão/Procedimentos

Existe alguma bibliografia que aborda a reação da família com uma criança deficiente, tendo em conta que é aqui que começa o verdadeiro impacto com a realidade.

O que acontece é que, naturalmente, durante uma gravidez os pais idealizam tudo sobre o seu filho, em vários contextos. Numa criança com deficiência e confrontando-se com esta realidade, terão de re-idealizar a criança e passar por uma situação de luto em relação à imagem que eles próprios e o seu contexto familiar criaram.

Num primeiro estudo que consideramos pertinente, são feitas entrevistadas 50 mães, com uma idade média de 35,5 anos em que os filhos têm dependência motora (68%), dificuldades de comunicação (74%) e com diminuição da sua autonomia (86%) e são questionadas com as seguintes questões: Quando soube que o seu filho tinha problemas de desenvolvimento, que importância teve para si cada um desses problemas e necessidades; Atualmente cada um desses problemas preocupa-o .. (nada, muito pouco, alguma coisa, muito, muitíssimo); Como acha que cada um desses aspetos o ajudou a lidar com a situação do seu filho. (FRANCO, V.; APOLÓNIO, A., 2009)

Num segundo estudo que analisámos, numa amostra de 186 famílias de crianças com deficiência ou doenças crónicas. A média de idades é de 42 anos para os pais e 40 anos para as mães, tendo as famílias maioritariamente dois filhos. Algumas famílias têm coexistência de um tipo de deficiência tendo 51,6% deficiência mental e 50,5% de deficiência física. 67,7% tratam-se de deficiências de origem congénita.

As questões na base deste estudo foram: qual o nível de resiliência de famílias com filhos deficientes?; quais os aspetos inerentes à família, ou à própria deficiência da criança, que se relacionam com a resiliência familiar?; qual a diferença entre os níveis de resiliência das famílias com filhos deficientes e das famílias com filhos com problemas de saúde graves ou crónicos?; que foram respondidas através de um questionário . (JORGE, A.M.; EUSÉBIO, S.A.; LOPES, F.M.; 2014)

Resultados

Quadro 1. – Importância dos problemas no diagnóstico (FRANCO, V., APOLÓNIO, A., 2009)

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

Quadro 2. - Problemas e necessidades atuais (FRANCO, V.; APOLÓNIO, A., 2009)

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

Quadro 3. - Ajuda para lidar com a situação (FRANCO, V.; APOLÓNIO, A., 2009)

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

No primeiro estudo, como apresentado no quadro 1, há uma grande preocupação das mães com o tempo, com a forma como poderão ter de dizer às outras pessoas, com as despesas, com a dependência e tudo o que a ela se relaciona como visitas aos hospitais, ter de ficar em casa etc., a saúde do filho e a possibilidade de ter uma família aumentada (ter mais filhos ou não).

No quadro 2, as preocupações atuais demonstraram ser, o futuro da criança quando os pais não puderem mais cuidar dela, o futuro da saúde e a integração na sociedade.

No quadro 3, as mães mostraram-se interessadas em ter estabilidade, apoio de terapeutas e da escola, no futuro da criança em termos de dependência, como ela poderá explicar-se e comunicar para responder às suas necessidades. A questão financeira é também uma preocupação, até porque manter o emprego poderá ser difícil dadas as exigências de toda a situação (tempo, disponibilidade, gastos em produtos de apoio, reforma do espaço físico, deslocações, etc.) . (FRANCO, V.; APOLÓNIO, A., 2009)



Imagem original realizada na APECI.

No segundo estudo, as famílias preocuparam-se essencialmente com o futuro (13,5%), com a saúde da criança (10,9%), com a evolução do seu estado clínico (4,9%), a integração na sociedade (2,6%) e com a incerteza no diagnóstico (1,1%). Preocuparam-se se o filho tem dificuldade em adaptar-se às mudanças (2,2%), se aceita ser diferente (1,9%), bem como quando falecerem quem tomará conta dos seus filhos (4,1%). A precaridade de apoios é outra das preocupações das famílias (3,7%) bem como a manutenção dos apoios sociais (1,1%). (JORGE, A.M.; EUSÉBIO, S.A.; LOPES, F.M.; 2014).

Conclusão

O conceito de resiliência deve ser encarado como a capacidade que o ser humano tem de fazer frente às adversidades. A resiliência familiar é praticamente a capacidade de resistir a dificuldades, fazendo mudanças e adaptando-se para aprender a lidar com as diversas situações familiares que possam afetar o equilíbrio emocional familiar. Objetivamente a resiliência familiar implica a capacidade de evolução e desenvolvimento perante situações de crise.

A deficiência de um filho é uma situação, muitas vezes, imprevisível.

Re-idealizar um filho depois do nascimento e conhecer uma nova realidade exige capacidade de adaptação e resiliência pessoal e familiar.

Contudo, cada família não está sozinha, a família é inserida na comunidade, numa família mais alargada, num ciclo de amigos. A relação destes com a deficiência dos seus filhos poderá ser um fator de vulnerabilidade quando estes não se envolvem ou de proteção quando permite manter os pais focados e apoiados.

Manterem-se profissionalmente ativos fá-los sentir financeiramente estáveis permitindo-lhes aceitar melhor a deficiência sabendo que conseguem responder a necessidades médicas específicas, ter acesso a várias opiniões, a terapias, atividades adaptadas e/ou até produtos de apoio, bem como preparar o futuro incerto dos seus filhos. Todas as famílias e intervenientes desenvolvem a sua capacidade de resiliência para se fortalecerem e readaptarem constantemente a qualquer situação imprevista que possa surgir.

Resumidamente, após a aceitação do diagnóstico e do luto, os pais procuram essencialmente perceber qual a evolução, o nível de dependência, a saúde do filho e como esta se poderá alterar do ponto de vista geral, como a família e amigos reagem à existência deste filho e se o incluem na comunidade, bem como se têm capacidade económica para responder às necessidades específicas dos filhos.

Independentemente da sua deficiência, todos os seres humanos devem ser tratados com respeito, dignidade e deve-lhes ser dado incentivo para conseguirem alcançar os seus objetivos pessoais, sejam eles alcançar um objeto de uma prateleira alta ou construir um robô.

O ambiente envolvente ao indivíduo portador de deficiência tem profundas consequências na forma como este se vê ou encara o seu problema, quer do ponto de vista físico, quer social.

Estar incluído num grupo que o aceita, respeita, motiva, não julga e ajuda, é fundamental.

Os profissionais que envolvem o indivíduo portador de deficiência devem fazê-lo entender que é fundamental manter-se ativo e motivado na sua reabilitação e responsabilizá-lo pelas suas conquistas, apesar da desmotivação frequente, tristeza ou frustração. (RUSU, M., 2019)

Conseguir ultrapassar as adversidades e dificuldades das barreiras culturais, físicas e sociais torná-lo-ão um cidadão mais resiliente e muito menos vulnerável. A resiliência não implica a inexistência de vulnerabilidade mas sim como agimos na existência dela.

Referências Bibliográficas

FRANCO, V., APOLÓNIO, A. (2009). Desenvolvimento , resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. Repositório Universidade de Évora: Revista Científica Psicológica nº8. Disponível em: <http://dspace.uveora.pt/rdpc/handle/10174/1788>

JORGE, A.M., EUSÉBIO, A.M.P., LOPES, F.M.T. (2014). Resiliência das famílias com filhos deficientes. International Journal of Developmental and Educational Phycology, vol.1, n.1, pp 170-177.

MUSU, M. (2019). Resilience for Young People with Physical Motor Deficiency . Scientific Research Publishing. Psychology, 10, pp 844-863.

Agradecimentos

À direção, utentes e colaboradores.

