

MARIA ANGÉLICA MARCHETI

Programa de intervenção na família no contexto da
deficiência mental: um espaço para promover mudanças

Tese apresentada à
Universidade Federal de São
Paulo, para obtenção do Título
de Doutor em Ciências

São Paulo

2012

MARIA ANGÉLICA MARCHETI

Programa de intervenção na família no contexto da
deficiência mental: um espaço para promover mudanças

Tese apresentada à
Universidade Federal de São
Paulo, para obtenção do Título
de Doutor em Ciências

Orientadora: Prof.^a D.^{ra}
Myriam Aparecida Mandetta

São Paulo

2012

A Deus

As adversidades não foram indolores ou sem lutas, mas me convidaram a deleitar-me com a surpreendente imprevisibilidade da vida. Na imprevisibilidade da vida Tu vieste ao meu encontro e pude sentir a Tua amorosa soberania e o Teu cuidado.

A Ti, tudo o que sou.

*Ao meu esposo, Renato Barbosa, e aos meus filhos,
Danilo Marcheti Barbosa e Talita Marcheti Barbosa*

*Não teria sido possível transpor a imprevisibilidade da vida
sem o afeto e a presença de vocês. A afetividade que me
espargiram foi a homeostasia de todo o desalento e a renovação
de forças e esperanças.*

Amo vocês.

Agradecimentos

George Bernard Shaw, escritor irlandês, disse que “imaginar é o princípio da criação, e que nós imaginamos o que desejamos, queremos o que imaginamos e, finalmente, criamos aquilo que queremos”.

Não haveria êxito algum sem a colaboração de vocês.

Muito obrigada!

*Aos meus pais, **Osvaldo Marcheti** e **Maria Lázir Rodolfo Marcheti**, por tudo o que sou. Não há amor humano capaz de tanta presença como o amor de vocês.*

*Aos meus irmãos, **Virgínia Maria**, **Douglas César** e **Priscila Maria**, por celebrarem minhas conquistas e por compreenderem minhas ausências nos encontros de família. Meu amor e carinho.*

*À **Universidade Federal de Mato Grosso do Sul**, e sobretudo às colegas do **Curso de Enfermagem**, pelo apoio e por incentivarem o meu desenvolvimento na pesquisa. Em especial, à colega **Marisa Rufino Ferreira Luizari**, por compartilhar comigo o desafio de cuidar de crianças e de suas famílias no contexto da saúde e da doença. Obrigada pelo apoio.*

*À **Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo**, por me proporcionar espaço de reflexão e de crescimento profissional e pessoal.*

*À **Associação Pestalozzi de Campo Grande**, pelo entusiasmo com que acolheu e apoiou o desenvolvimento desta pesquisa. Obrigada aos membros diretores e aos profissionais e funcionários pelo carinho que sempre me receberam, em especial a **Valéria Reche Verardino Mendonça** pela disposição e apoio constante. Muito obrigada.*

*Ao **Hospital Universitário da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul**, em particular à equipe profissional do **Ambulatório de Pediatria** e, em especial, a **Liane De Rosso***

Giuliani, médica geneticista, e *Maria José Martins Maldonado*, médica neuropediatra, por acreditarem neste trabalho e compartilharem comigo o cuidado de famílias vivendo a imprevisibilidade da deficiência de um filho. Obrigada pelo incentivo e apoio.

Às queridas amigas *Cristina Brandt Nunes* e *Maria Auxiliadora de Souza Gerke*, por me compreenderem amorosamente quando nem eu mais me compreendia. Poder brincar a vida com vocês tem sido terapêutico e fortalece a minha resiliência. Obrigada por tudo, especialmente pelo carinho e por caminharem comigo.

Às amigas *Massae Noda Chaud*, *Conceição Vieira da Silva Ohara* e *Giselle Dupas*. Não há como pensar em vocês sem me lembrar do poema de Cecília Meireles: “basta-me um pequeno gesto, feito de longe e de leve, para que venhas comigo e eu para sempre te leve...”. Obrigada pelo afeto e amizade. São especiais para mim.

Às colegas do **Departamento de Enfermagem Pediátrica da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo**, especialmente *Maria Angélica Sorgini Peterlini*, *Mavilde da Luz Gonçalves Pedreira*, *Maria Magda Ferreira Gomes Balieiro*, *Flávia Simphronio Balbino*, *Denise Miyuki Kusahara* e *Ariane Machado Avelar*, pelo incentivo constante e pelos bons momentos compartilhados. Já sinto saudades.

Às companheiras da Pós-Graduação *Liliane Rodrigues Melo*, por haver me acolhido carinhosamente em sua casa e ter compartilhado sua companhia me cuidando nessa caminhada - sou grata a Deus por sua vida e por sua amizade - e também a *Elizabeth Iracy Alves Leite* e *Thatiana Fernanda Coa* - a jovialidade e a alegria de vocês tornaram esse tempo mais leve e colorido. Foi um enorme prazer conhecê-las.

Às queridas *Aline Oliveira* e *Leticia Aciofi* por terem sonorizado meus dias com músicas e poesias, com ternura e carinho.

*Aos **amigos**, todos eles, por fazerem o que amigos fazem: animar-me diante dos desafios da caminhada e testemunhar a minha história.*

*Às funcionárias da **Pró-Reitoria de Pós-Graduação da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul**, em especial a **María Leonora Flores Alegre** e a **Daisy Correa Xavier**, pela incessante atenção durante a minha dedicação à pesquisa.*

*Às secretárias da **Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo**, especialmente a **Rita Franze**, pela disponibilidade de ajuda. Obrigada pelo carinho.*

*Ao amigo **Gerson Ferracini** pelas sugestões e apoio, e pela revisão e tradução do resumo na língua inglesa, e à **Prof^a Ivone Borelli**, pela revisão ortográfica deste estudo. Obrigada pela dedicação de vocês.*

*É com carinho que dirijo meus agradecimentos, consideração e respeito a uma família em especial, que esteve presente nesse tempo da minha vida, me oferecendo acolhida, momentos de distração e descanso e fazendo-me sentir-me em família: **José Carlos Pettengill**, **Myriam A. Mandetta** e seus filhos, **Sílvio**, **Luiz Fernando** e **Ana Luiza**. Obrigada pelo carinho com que me receberam. Vocês são especiais para mim!*

À vida... por eternizar em mim as verdadeiras emoções!

*“So close no matter how far
Couldn't be much more from the heart
Forever trusting who we are
And nothing else matters”
(Trecho da obra musical 'Nothing Else Matters' - Metallica)*

Pérolas

São produtos da dor, resultado da entrada de uma substância estranha ou indesejável no interior da ostra, como um parasita ou um grão de areia. A parte interna da concha de uma ostra é uma substância lustrosa chamada nácar. Quando um grão de areia penetra, as células do nácar começam a trabalhar e cobrem o grão de areia com camadas e mais camadas para proteger o corpo indefeso da ostra. Como resultado, uma linda pérola é formada. Uma ostra que não foi ferida de algum modo não produz pérolas, pois a pérola é uma ferida cicatrizada.

(Rubem Alves)

Minha gratidão às famílias do estudo por me mostrarem o verdadeiro sentido da resiliência ao vencerem corajosamente, em meio ao sofrimento, os desafios e as crises da vida, resistindo a eles primeiro e superando-os depois, para seguirem vivendo o melhor que podiam.

Por me permitirem compreender que a plenitude da vida é fundamentalmente diferente de uma vida sem desafios, muito mais profunda do que o perfeccionismo humano.

Por me revelarem que mais de uma pérola se formou ao redor das feridas.

*E por compartilharem comigo o que vocês têm de mais precioso...
sua história de vida.*

Muito obrigada!

Agradecimento Especial

Muitas pessoas veem as coisas como são e se perguntam: “Por que?”. Mas há pessoas especiais que possuem uma fina sensibilidade para as coisas que nunca foram e dizem: “Por que não”?

Obrigada por me mostrarem que o “por que não” era possível e por caminharem comigo.

À Prof.^a Dr.^a Myriam Aparecida Mandetta

Por ter acreditado em mim, me orientado, me apoiado e me acolhido carinhosamente. Por ter dividido comigo sonhos, alegrias e ideais. Acima de tudo, por me incentivar a dar o meu melhor rumo àquilo que acreditávamos e nos dispusemos construir. Por revigorar minha caminhada e por participar dela.

É um privilégio tê-la como orientadora e amiga.

À Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo

Pela disposição solícita e contribuição valorosa em momentos importantes da minha formação como pesquisadora e enfermeira na área da enfermagem da família. Por ter me conduzido carinhosamente a reflexões, apurado meu olhar e me instigado, como no poema de Affonso Romano de Sant’Anna, a erguer a cabeça acima do rebanho, a olhar em torno para ver de onde vem o lobo, pois o rebanho depende de um olhar.

É uma honra imensurável para mim.

Muito obrigada!



*Esta pesquisa foi financiada pelo Programa de Formação
Doutoral Docente (PRODOUTORAL), vinculado à Coordenação
de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).*

Sumário

1. <i>Introdução</i>	15
1.1 <i>Minha motivação para o tema</i>	15
1.2 <i>O cuidado à família</i>	19
1.3 <i>A experiência da família com uma criança com deficiência: evidências na literatura</i>	24
1.4 <i>Sufrimento da família</i>	42
1.5 <i>Delineando o problema</i>	47
2. <i>Objetivos</i>	50
3. <i>Marco teórico do Programa de Intervenção na Família no Contexto da Deficiência Mental - PIFCDM</i>	51
3.1 <i>Interacionismo simbólico - IS</i>	52
3.2 <i>Modelo de Vulnerabilidade da Família</i>	56
3.3 <i>O Modelo de Resiliência</i>	58
3.4 <i>Marco teórico do PIFCDM</i>	62
4. <i>Programa de Intervenção na Família no Contexto da Deficiência Mental - PIFCDM - Desenho de um Plano de Pesquisa</i>	65
<i>Etapa 1 - A dinâmica do Programa</i>	66
<i>Etapa 2 - Desenvolvendo a prática no PIFCDM</i>	82
5. <i>Compreendendo A experiência da família no PIFCDM</i>	105
5.1 <i>Referencial metodológico</i>	107
5.2 <i>Realizando a pesquisa</i>	110
5.2.1 <i>Sujeitos</i>	110
5.2.2 <i>Coleta de dados</i>	110

5.2.3 <i>Análise dos dados</i>	112
6. <i>Resultados</i>	114
<i>Tema 1: A vida familiar moldada pelo contexto da deficiência mental do filho</i>	115
<i>Tema 2: O PIFCDM como espaço para mudanças</i>	136
<i>Tema 3: A vida familiar restaurada</i>	156
7. <i>Discussão</i>	193
8. <i>Considerações e implicações</i>	214
9. <i>Referências</i>	221
10. <i>Anexos e apêndices</i>	236

Lista de Quadros e Figuras

<i>Quadro 1</i>	<i>Hipóteses de sofrimento da família no contexto da deficiência mental do filho</i>	<i>46</i>
<i>Quadro 2</i>	<i>Síntese do Conceito de Vulnerabilidade da Família</i>	<i>58</i>
<i>Quadro 3</i>	<i>Síntese do Modelo de Resiliência</i>	<i>61</i>
<i>Quadro 4</i>	<i>Intervenções no domínio cognitivo do funcionamento familiar</i>	<i>76</i>
<i>Quadro 5</i>	<i>Intervenções no domínio afetivo do funcionamento familiar</i>	<i>77</i>
<i>Quadro 6</i>	<i>Intervenções no domínio comportamental do funcionamento familiar</i>	<i>77</i>
<i>Figura 1</i>	<i>Esquema do Marco Teórico do PIFCDM</i>	<i>62</i>
<i>Figura 2</i>	<i>Genograma e ecomapa</i>	<i>90</i>

Resumo

Barbosa MAM. Programa de Intervenção na Família no Contexto da Deficiência Mental: um espaço para promover mudanças. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da UNIFESP; 2012.

Introdução: O diagnóstico de deficiência mental de um filho desencadeia sofrimento profundo na família, pois altera para sempre a história e interações familiares. Estruturar uma proposta de intervenção com essas famílias para apoiar seus esforços e fortalecer sua resiliência torna-se um desafio para os profissionais da área da saúde. **Objetivos:** Construir e implementar um programa de intervenção na família no contexto da deficiência mental para promoção de suas forças e resiliência e compreender a experiência vivenciada pela família a partir das intervenções realizadas. **Método:** O marco teórico que fundamentou o Programa de Intervenção na Família no Contexto da Deficiência Mental (PIFCDM) foi embasado nos pressupostos do Interacionismo Simbólico, no Conceito de Vulnerabilidade da Família e no Modelo de Resiliência. O PIFCDM foi implementado com nove famílias que vivenciavam o contexto da deficiência mental de um membro atendido na Associação Pestalozzi e no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário, em Campo Grande, MS. Após receberem alta do programa, oito famílias participaram de entrevista individual semiestruturada. Os dados foram analisados de acordo com o método da pesquisa de narrativa. **Resultados:** A análise evidenciou três temas explicativos da experiência da família no contexto da deficiência mental e das intervenções realizadas no PIFCDM: *a vida familiar moldada pelo contexto da deficiência mental do filho*, em que a família revela seu sofrimento e os desafios para lidar com as adversidades; *o PIFCDM como espaço para mudanças*, permitindo à família ressignificar a experiência, refletir sobre suas crenças, valores e atitudes e efetuar mudanças nos padrões organizacionais e na maneira de interagir com a situação; e *a vida familiar restaurada* em consequência das mudanças efetuadas, tornando a família fortalecida para a resolução dos desafios vivenciados e encorajada para os enfrentamentos futuros. **Conclusão:** Estudos com foco em intervenções permitem a identificação de melhores práticas, sendo fundamentais para promover avanços na área de enfermagem da família.

Decs: família; enfermagem; enfermagem familiar; crianças com deficiência; resiliência psicológica; estudos de intervenção.

Abstract

Barbosa MAM. The Family Intervention Program in the Context of Mental Disability: A setting for the promotion of changes. [Doctoral dissertation.] São Paulo (SP), Brazil: School of Nursing at the Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP); 2012.

Background: The diagnosis of mental disability in a child triggers deep distress in the family, as it forever alters family history and interactions. Designing a proposal for intervention among these families in order to support their efforts and strengthen their resilience is a challenge faced by healthcare professionals. **Objectives:** The purposes of this study were to design and implement a program for family intervention in the context of mental disability so as to promote family strength and resilience and to clarify how family members experienced these interventions. **Method:** The theoretical framework underlying the Family Intervention Program in the Context of Mental Disability (termed PIFCDM in Portuguese) drew on assumptions of Symbolic Interactionism, the Concept of Family Vulnerability, and the Family Resiliency Model. The PIFCDM was implemented for nine families experiencing the context of mental disability in one of their family members, who was receiving care at the Associação Pestalozzi and the Pediatric Outpatient Clinic of the Hospital Universitário in Campo Grande, Mato Grosso do Sul state, in west-central Brazil. Semi-structured interviews were conducted with eight families upon discharge from the program. The data thus collected were interpreted in light of the narrative inquiry method. **Results:** Data analysis revealed three themes emerging from the families' experiences in the context of mental disability and PIFCDM interventions—namely, '*Family life shaped by the context of the child's mental disability*,' in which families reveal their distress and challenges in dealing with adversities; '*The PIFCDM as a setting for change*,' allowing families to reframe their experiences, reflect on their beliefs, values, and attitudes, and make changes to organizational patterns and to the manner of interacting with the situation; and '*Family life restored*' as a result of effected changes, making the family stronger for resolving challenges and encouraged regarding future confrontations. **Conclusions:** Studies focusing on interventions allow best practices to be identified, being thus central to advancements in the area of family nursing.

Descriptors: family; nursing; family nursing; disabled children; psychological resilience; intervention studies.

1 INTRODUÇÃO

“Eu quero desaprender para aprender de novo.

Raspar as tintas com que me pintaram.

Desencaixotar emoções, recuperar sentidos.”

Rubem Alves

1.1 Minha motivação para o tema

Desde o início de minha prática profissional, em 1988, após a conclusão do curso de graduação, já me deparava com crianças com deficiência e sua família que necessitavam de algum tipo de cuidado, quer no ambiente hospitalar como na comunidade.

Em razão de minha pouca experiência no cuidado dessas crianças, solicitava à administração do hospital a permanência das mães no período de internação, já que na ocasião, estas não tinham autorização para acompanhar os filhos hospitalizados. Acreditava que a mãe era a pessoa mais indicada para nos ajudar a cuidar dessas crianças com deficiência, visto que não tínhamos o conhecimento de suas particularidades para atendê-las. Aproveitava então os momentos de visita ao filho hospitalizado para me aproximar delas buscando conhecer suas vivências e a maneira como cuidavam dele em casa. Percebia que a experiência de ter um filho com deficiência era, para elas, penosa e difícil, em razão do sofrimento constante imposto pela condição de saúde do filho e pelas modificações no cotidiano familiar.

Essa vivência inquietou-me e levou-me a buscar subsídios para o trabalho com essas crianças e suas famílias. Participei de cursos multiprofissionais, com ênfase no cuidado à criança com deficiência e com

malformação congênita, oferecidos pelo Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – HRAC/USP em Bauru/SP. Nessa trajetória busquei sempre aprofundar meus conhecimentos sobre a temática movida pelo desejo de ajudar às famílias na relação intrafamiliar e com o filho com deficiência.

Permaneci como enfermeira assistencial por seis anos e, concomitantemente, assumi o ensino de graduação em uma autarquia municipal no interior de São Paulo. Em 1994 participei de um concurso público para o cargo de docente na Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, na disciplina de Enfermagem Pediátrica onde desenvolvi um projeto de extensão em que realizava ações de enfermagem com as famílias e suas crianças com deficiência, em conjunto com a equipe de saúde, em uma instituição de reabilitação, educação e inclusão social, em que envolvi os estudantes de enfermagem. Meu objetivo era manter uma aproximação com as famílias que vivenciavam o cotidiano com o filho com deficiência, a fim de lhes oferecer suporte para cuidar dessa criança e manejar o relacionamento intrafamiliar.

O contato com tais famílias despertou-me indagações sobre como viviam a experiência de ter um filho com deficiência. No contexto, percebi a necessidade de compreender o envolvimento emocional, a relação familiar e seus ajustamentos à situação de ter um filho com deficiência na família.

Nessa ocasião, observava que os desafios e as demandas vivenciados pela família e a maneira como ela os enfrentava tinham grande influência sobre o sistema e as interações familiares. Pensava ainda no modo como minha atuação refletia-se na família, se a ajudava ou restringia suas possibilidades.

Tais aspectos motivaram-me a procurar compreender como a mãe experienciava essa situação, já que, na ocasião, era ela quem, com maior frequência, comparecia aos atendimentos de enfermagem. Nesse sentido, permeada por vivências profissionais e pela experiência cotidiana com essas

mães, busquei, durante minha trajetória no mestrado, concluído em 2000, compreender o fenômeno constituído pelo significado que as mães atribuíam a ter o filho com deficiência. Entrevi que as respostas às minhas indagações ajudariam a direcionar minha prática como enfermeira e docente no cuidado da família com uma criança com deficiência.

Este estudo mostrou que a família percebe-se despreparada para enfrentar ou lidar com esse novo modo de ser família, pois o filho com deficiência representa a quebra de expectativas e a deficiência impõe alteração de papéis e sobrecarga familiar. A vida familiar passa a sofrer alterações frente às exigências emocionais e à convivência com a criança, gerando conflitos e levando à instabilidade emocional, à alteração no relacionamento do casal e ao distanciamento entre seus membros. Embora a família busque apoio nos profissionais de saúde em diferentes momentos de sua trajetória, solicitando informações sobre a deficiência do filho é, em especial, no momento em que recebe o diagnóstico da deficiência do filho, que sente necessidade de ser ouvida e confortada (BARBOSA, 2000).

O estudo ajudou-me a perceber que a falta de informações a respeito da deficiência do filho, que permeou os momentos do diagnóstico e durante os encontros com os profissionais de saúde, é compreendida pela família como um desrespeito, dificultando o manejo das situações familiares e, até mesmo deixando-a insegura quanto ao cuidado que presta à criança.

Os resultados do estudo, aliados à minha prática nesse contexto fizeram-me refletir sobre o sofrimento vivido por essas famílias em sua trajetória com o filho com deficiência, levando-me a buscar meios para ajudar a aliviar o sofrimento gerado pelo contexto emergido com o impacto da deficiência sobre o sistema familiar.

Desse modo, com os alunos de graduação, durante as atividades práticas oportunizo espaço, para que estes possam vivenciar o cuidado à criança com deficiência e à sua família e refletir sobre as estratégias de intervenção com elas.

Encorajar os alunos a refletir sobre as experiências vividas e inseri-los no contexto familiar têm lhes possibilitado um maior envolvimento com a dinâmica familiar, um melhor entendimento da relação saúde-doença na realidade de cada família (NUNES, BARBOSA, 2000).

Também tenho estimulado o desenvolvimento de estudos sobre a temática com alunos de graduação e pós-graduação, em nível *lato sensu*, nos diferentes momentos da trajetória familiar (LADISLAU, 2005; FARIAS, 2006; LEMES, 2006; CABRAL, 2006).

Ao buscar subsidiar os profissionais da rede municipal de saúde na atenção à criança com deficiência e sua família, fui convidada, em 2004, a assessorar um projeto da Secretaria de Saúde Pública da Prefeitura Municipal de Campo Grande/MS, chamado: *“EstimuLAR – A participação familiar na estimulação de bebês, acompanhada por equipes de saúde da família, em uma abordagem interprofissional”*. Com este projeto esperava-se que os profissionais de saúde fossem capacitados e despertados para a questão da deficiência na comunidade, nos aspectos de prevenção, detecção precoce, estimulação e reabilitação e no acompanhamento familiar das crianças com deficiência e com atraso no desenvolvimento.

Apesar do investimento, o projeto não obteve o êxito esperado, pois as equipes não deram continuidade às ações de cuidado propostas. Isto me fez refletir sobre o envolvimento dos profissionais de saúde com essa clientela. O que será que acontece? Por que o envolvimento do enfermeiro com essas famílias não tem provocado mudanças e alívio em suas demandas? Será que o distanciamento profissional é uma maneira de se preservar como equipe? Será que os enfermeiros não se sentem preparados para uma prática que inclua o cuidar da família e da criança com deficiência? Acredito que, como a maioria das instituições de saúde, nos âmbitos hospitalares e da atenção básica, não possui uma estrutura organizacional e uma filosofia de trabalho que forneçam fundamentação aos profissionais da equipe de saúde para o trabalho com famílias, isto possa contribuir para a não inclusão dessas famílias. Acredito que os enfermeiros necessitem de

maiores subsídios para uma intervenção efetiva com famílias de crianças com deficiência.

Considero ser importante e necessário o desenvolvimento de um trabalho colaborativo entre o enfermeiro e a família da criança com deficiência para a proposição de intervenções que a fortaleçam no enfrentamento das adversidades provocadas pela situação de deficiência do filho.

Para ampliar minha compreensão sobre a maneira como a família vem sendo cuidada, busquei subsídios na literatura que apresento a seguir.

1.2 O cuidado à família

Ao longo da história da humanidade, a família vem se mantendo como instituição social permanente, o que pode ser explicado por sua capacidade de mudança e adaptação às diferentes situações vivenciadas em seu cotidiano de relações.

Atualmente, é crescente o interesse das diversas áreas do conhecimento pelo estudo sobre a família, na busca de uma melhor compreensão desse grupo humano na sociedade. A família é parte integrante de um ambiente sociocultural complexo, e a adversidade dos aspectos que a envolvem nos faz reconhecer que conhecemos muito pouco sobre sua forma de viver e organizar-se.

Alguns estudos têm buscado definir e conceituar a família com base em várias perspectivas, como a das ciências sociais, antropológicas, biológicas, jurídicas entre outras (DUVALL, 1977; KLEIN; WHITE, 1996; KNAPP, 2002).

Na perspectiva interacionista, a família pode ser definida como um grupo de indivíduos em interação simbólica, chegando às situações com os

outros significantes ou grupos de referência com símbolos, perspectivas, self, mente e habilidade para assumir papéis (ANGELO, 1997).

É o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência e da proteção integral dos filhos e demais membros, independente do arranjo familiar ou da forma como vem se estruturando. Propicia o suporte afetivo e recursos necessários ao desenvolvimento e bem-estar de seus membros; desempenha um papel decisivo na educação formal e informal das crianças, no desenvolvimento dos valores éticos e morais e no fortalecimento de laços de solidariedade. É também em seu interior que se constroem as marcas entre as gerações e são observados valores culturais (KALOUSTIAN; FERRARI, 1994).

Família é também definida como um corpo social em que prevalece a rede de relações e de interações, que possui crenças que são manifestadas em um espaço e cultura. Assim, a saúde deve ser entendida no contexto das relações entre seus membros, tanto sadios como doentes, uma vez que ela influencia o grupo familiar como um todo (ELSEN; MARCON; SILVA, 2004).

Ao conceituar família como um grupo de indivíduos unidos por fortes vínculos emocionais, com o senso de pertencer e a inclinação a participar das vidas uns dos outros Wright, Watson, Bell (1996) sugerem ser preciso que o conceito de família ultrapasse as fronteiras tradicionais que restringem os membros ao utilizar critérios de consanguinidade, adoção e matrimônio. Para essas autoras, a família é quem seus membros dizem que são.

Nessa perspectiva, a teoria geral dos sistemas, introduzida em 1936 por Von Bertalanffy (1974), tem sido aplicada pelos profissionais de saúde para a compreensão das famílias. Uma das analogias utilizadas para destacar o conceito de sistemas aplicados a famílias é apresentada por Allmond, Buckman e Gofman (1979) que, ao considerarem a família como um sistema, eles comparam-na a um móbil, em que o todo está em

equilíbrio embora se movimente de maneira uniforme. Algumas peças movem-se rápido; outras mais lentamente, algumas são mais pesadas e parecem suportar mais peso e outras, entretanto, parecem mover-se com mais suavidade. Uma brisa que toca apenas um segmento do móbile influencia imediatamente o movimento de cada peça, algumas mais que as outras.

Um sistema pode ser definido como um complexo de elementos em mútua interação. Quando a definição de sistemas é aplicada à família, é possível ver cada uma delas como uma unidade e, conseqüentemente, focalizar-nos na interação entre seus membros (WRIGHT; LEAHEY, 2008).

Desse modo, pode-se dizer que família é uma rede complexa de relações, interações e emoções pela qual perpassam sentimentos e comportamentos de grande complexidade e riqueza relacional.

Na literatura internacional, a enfermagem vem se interessando pela família como unidade de pesquisa e de cuidado de forma sistemática e crescente, contribuindo para o desenvolvimento de um corpo teórico de conhecimento nesta temática, e têm descrito diferentes modelos e instrumentos de avaliação da família (WRIGHT; WATSON; BELL, 1990; BELL, 1995; FRIEDEMANN, 1995; RICHARDS; LANSBERRY, 1995; WRIGHT, WATSON; BELL, 1996; ANDERSON; VALENTINE, 1998; FISHER; WEIHS, 2000; WRIGHT; LEAHEY, 2000; HANSON, 2001; FRIEDMAN; BOWDEN; JONES, 2003; BOMAR, 2004; WRIGHT; LEAHEY, 2008; LEAHEY; SVAVARSDOTTIR, 2009; DUHAMEL, 2010).

Destacam-se a compreensão da experiência da família na situação de doença e condição crônica de saúde e as discussões sobre educação e políticas voltadas à saúde da família, com significativa produção no *Journal of Family Nursing (JFN)*, desde 1995 (BELL, 1995; HARTRICK; LINDSEY, 1995; ROBINSON; WRIGHT, 1995; WRIGHT *et al.*, 1995; WRIGHT, 1997; TAPP *et al.*, 1997; KNAFL; GILLISS, 2002; MOULES; TAPP, 2003; BURCHARD, 2005; HANSON, 2005; WRIGHT, 2008; BELL; MOULES;

WRIGHT, 2009; DUHAMEL; DUPUIS; WRIGHT, 2009; NELMS; EGGENBERGER, 2010).

No Brasil, há ênfase para as produções do Grupo de Estudos em Enfermagem da Família da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (OLIVEIRA; ANGELO, 2000; PETTENGILL; ANGELO, 2000; 2005; 2006; BOUSSO; ANGELO, 2001; 2003; DAMIÃO; ANGELO, 2001; ROSSATO; ANGELO, 2002; ZANELATTO; ANGELO, 2003; WERNET; ANGELO, 2003; 2007; FRACOLLI; ANGELO, 2006; SILVEIRA; ANGELO, 2006; ROSSATO; ANGELO; SILVA, 2007; MOREIRA; ANGELO, 2008; SILVEIRA; ANGELO, 2008; PINHEIRO *et al.*, 2008; ANGELO, 2008; 2010; 2011; BOCCHI; ANGELO, 2008; ÂNGELO *et al.*, 2009; ÂNGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010; GAMBOA; ANGELO, 2010).

É relevante também destacar a produção do Grupo de Assistência às Pessoas e Educação na Saúde da Família – GAPEFAM vinculado à Rede de Laboratórios de Estudos Interdisciplinares sobre Família e Saúde – LEIFAMS, cujos textos são de importância para avanços nessa área do conhecimento (ELSEN; ALTHOFF; LAURINDO, 1999; PAGLIUCA, 1999; ELSEN; MARCON, 1999; 2000; RIBEIRO, 1999; NITSCHKE, 1999; 2002; ALTHOFF, 2001; BOEHS, 2001; DELGADO, 2002; ELSEN, 2002; MARCON; ELSEN, 2002; ELSEN, 2003; ERDTMANN; ERDTMANN; NITSCHKE, 2003; GRUDTNER; CIANCICARULLO; ELSEN, 2003; MONTICELLI, 2003; RIBEIRO; ERDTMANN; NITSCHKE, 2003; SCHWARTZ, 2003; SILVA, 2003).

Diante de determinadas situações ou fases da trajetória familiar, em especial em vivências de doença grave, de deficiência ou malformação congênita e de hospitalização prolongada, a família percebe-se fragilizada de maneira a comprometer sua capacidade para cuidar de seus membros (RIBEIRO, 1999).

O estudo realizado com famílias experienciando uma situação de doença e hospitalização de um membro revela avanços na compreensão

dessa vivência, e desenvolve o conceito de vulnerabilidade da família, trazendo evidências teóricas para sua identificação na prática clínica do enfermeiro com a família. As autoras citadas abaixo definem a vulnerabilidade da família como um sentimento de perda de sua autonomia para cuidar do filho. Como consequência, a família alterna momentos em que se mobiliza para resgatar sua autonomia, buscando forças em sua rede de apoio social, com outros, em que se percebe sem condições para tomar atitudes, em especial, quando ocorrem conflitos com a equipe e a família fica em uma posição desigual. O que a impede de agir e torna-a fragilizada são as interações com a doença, a própria família e a equipe (PETTENGILL, 2003; PETTENGILL; ANGELO, 2006).

Para promover o cuidado da família, conforme Silveira e Angelo (2006), é preciso proporcionar um contexto relacional, no qual a família consiga estabelecer seu papel ao longo da vivência de hospitalização de um membro, para que se engaje em um movimento de busca de respostas frente às demandas emergentes na situação vivenciada.

Também é preciso que o enfermeiro compreenda que a família é a mais constante unidade de saúde para seus membros. Desta forma, a assistência à família como unidade de cuidado implica conhecer como cada uma cuida e identifica as suas forças, as suas dificuldades e os seus esforços para partilhar as responsabilidades (ANGELO; BOUSSO, 2001).

Uma vez que mais enfermeiras elaboram conceitos e teorias, desenvolvem pesquisas e incluem famílias nos cuidados de saúde, maior é o entendimento sistêmico de famílias em interações simbólicas com a experiência de desafios de saúde e maior necessidade se tem em buscar estratégias de intervenção com as mesmas.

Wright e Leahey (2002) descrevem que, em um ambiente clínico, é útil às enfermeiras a adoção de uma estrutura conceitual clara ou um mapa da família, pois isto possibilita a síntese de dados, a fim de serem identificadas suas forças e fraquezas, constituindo um plano de tratamento

esquemático. Enfatizam que o emprego de uma estrutura de avaliação da família ajuda a organizar as informações e possibilita a intervenção.

Ao dirigir o olhar às famílias, percebo que cada uma delas busca construir um modo de viver próprio e que, embora cada uma seja única em sua forma de viver, faz parte de uma estrutura dinâmica e contínua de interações e inter-relações, em constante interação simbólica com seus membros, com a equipe profissional, com a sociedade e com as situações emergidas em seu cotidiano. A família atribui significados às experiências vividas que direcionam sua maneira de agir no mundo.

Com base nessa compreensão, questiono-me como se dá a experiência da família com uma criança com deficiência? Como a família estrutura-se e maneja suas interações e inter-relações? Quais são as demandas e os desafios que enfrenta e como age em relação a eles? Este panorama reflete a necessidade de buscar na literatura ampliar a compreensão da experiência da família ao vivenciar uma situação de deficiência.

1.3 A experiência da família com uma criança com deficiência: evidências na literatura

Compreender a experiência da família com uma criança com deficiência é essencial para que o apoio e as intervenções com ela sejam possíveis e efetivos. Ao buscar conhecer os aspectos relacionados a essa experiência, não pretendo, contudo, esgotar o assunto, mas aproximar o leitor da experiência da família.

Considero importante apresentar a definição de deficiência e de pessoa com deficiência. A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência revela que no Brasil, a cultura vigente e a definição legal consideram pessoas com deficiência aquelas pertencentes aos segmentos com déficit mental, motor, sensorial e múltiplo (BRASIL, 2010). Deficiência são todas as necessidades decorrentes do contexto de vida, particularmente

das características de incapacidade da pessoa portadora de deficiência, que devem ser consideradas, para que esta possa exercer todas as funções, direitos e deveres sociais. A legislação brasileira assinala a necessidade de se garantir determinadas condições para que essas pessoas e suas famílias alcancem igualdade de oportunidades (BRASIL, 2006).

Para melhor elucidação, as evidências da experiência da família com uma criança com deficiência encontradas na literatura, foram agrupadas em temas, que apresento a seguir.

- **A repercussão do diagnóstico da deficiência na família**

Esse tema aborda o impacto causado pela condição de deficiência da criança e os aspectos emocionais e relacionais vivenciados pela família. A família idealiza o filho como uma criança perfeita, envolvendo e vinculando-se emocionalmente com ela, atribuindo significados e lançando-se em expectativas e projetos para seu futuro.

A história da criança na família inicia-se muito antes de seu nascimento. Ela nasce primeiro na imaginação e no pensamento dos pais (SÁ; CUNHA, 1996). Desta forma, o nascimento de uma criança com deficiência fragmenta a sensação de capacidade e confiabilidade dos pais, causando sofrimento e levando a família a enfrentar uma situação delicada, na qual afloram sentimentos ambíguos frente a essa criança (IEVORLINO, 2005; LEAL, 2006).

O impacto emocional do nascimento de uma criança com algum tipo de deficiência, assim como o diagnóstico dessa deficiência traz consigo, seja na hora do nascimento ou no momento de sua identificação, uma profunda desilusão na família. Para Franco e Apolónio (2002), essa decepção é sempre acompanhada de sofrimento emocional, exigindo um período de luto, um tempo durante o qual a perda possa ser elaborada pela família.

Entretanto, o modo que os pais lidam com suas emoções pode ser diferente. Há os que se voltam para dentro de si, outros expressam abertamente seus sentimentos, alguns buscam ativamente informações; e outros esperam que as pessoas a seu redor tomem a iniciativa da situação (HOLANDA; COLLET; COSTA, 2008).

Tomar conhecimento do diagnóstico de uma condição de deficiência no filho não é fácil para os pais, em especial, à mãe, que se mostra decepcionada, ao mesmo tempo em que luta para elaborar a perda do filho imaginário. Ao viver essa experiência, sente-se incapaz de gerar um filho perfeito e relata a sensação de fracasso materno (BARBOSA, 2000; COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

A criança com deficiência passa a existir e estar presente na vida da família, e não a que havia sido gerada em seu imaginário. A questão central do desenvolvimento emocional da família é o fato de precisar saber o que fazer com essa criança real. Franco e Apolónio (2002) acreditam que, para que estas crianças conquistem um lugar na família, deverão ser reidealizadas, isto é, assumidas uma segunda vez, como filhos, em ruptura ou em descontinuidade com sua posição de filhos imaginados, idealizados e construídos antes e durante a gravidez.

Assim é evidente o impacto psicológico causado pela notícia da deficiência ou malformação do filho, sobretudo nos membros adultos da família, independente do período em que isso acontece, ou seja, durante a gestação, imediatamente após o nascimento ou algum tempo depois.

Embora seja possível identificar a vivência de diversos sentimentos pela família, o sofrimento, a reação de choque, a culpa e a tristeza são comuns a todos os seus membros (PETEAN; SUGUIHURA, 2005).

Um estudo sobre a repercussão do diagnóstico de síndrome de Down para a família permitiu aos autores compreender que a informação da deficiência desencadeou sentimentos de decepção, choque, revolta e

negação. A família manifesta desconhecimento e desinformação sobre a deficiência e, por vezes, esconde o diagnóstico da família ampliada (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Muitas vezes, o sentimento de rejeição manifestado pela família concretiza-se em posturas de abandono, de superproteção e negação da deficiência. A atitude de abandono pode ser caracterizada pelo não investimento, seja de amor, dedicação ou de cuidado ao filho.

Por vezes, a família explica e conforma-se com o acontecimento da situação associando o filho a uma missão divina, que é justificada, como forma de explicação daquilo que é inesperado e também como modo de exigir-lhe a conformação com a situação de deficiência do filho (SOUZA, 2003; HOLANDA; COLLET; COSTA, 2008).

Dependendo da maneira como a família significa esse acontecimento a sua reação poderá ser a de acomodação no lugar de aceitação e tomada de decisões. A resignação e o deslocamento da responsabilidade para Deus podem criar uma atitude paradoxal, no qual a família aceita a deficiência do filho, mas apresenta uma negação imobilizadora ao buscar alternativas para a melhoria da situação que enfrenta (IERVOLINO, 2005).

O diagnóstico de deficiência no filho provoca alterações no dia a dia da família e em seu mundo de relacionamentos, que constituem outro aspecto a ser destacado. Assim, o conhecimento da deficiência é uma experiência traumática que pode abalar toda a família, alterando o estado emocional de seus membros, sua estrutura e funcionamento. Esse acontecimento demanda da família uma série de mecanismos de ajuste para o enfrentamento e a incorporação da nova situação provocando alterações na dinâmica familiar (SOUZA, 2003; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007; BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008; HOLANDA; COLLET; COSTA, 2008).

A família vivencia uma drástica mudança em sua dinâmica levando-a a uma redefinição de papéis, atitudes e valores e a uma sobrecarga física e emocional (BUSCAGLIA, 1993; SEIDEMAN; KLEINE, 1995).

A família percebe-se obrigada a olhar de um modo mais complexo as interações nessa nova situação. Nesse sentido, busca com dificuldades compreender os sentimentos e atitudes vivenciados nesse novo contexto, para os quais parece não encontrar definições e orientações. Os sentimentos de tristeza, vulnerabilidade, perda da autonomia podem nunca desaparecer por completo; contudo, muitas famílias também descrevem efeitos positivos da experiência de cuidar de filhos com deficiência. Sentem que adquirem uma nova dimensão quanto ao significado da vida e maior sensibilidade para aquilo, que é verdadeiramente importante para eles.

A aceitação de um filho com deficiência é um processo que envolve reajuste emocional e requer tempo. As reações da família podem ser diversas e dependem de sua história, de seus recursos físicos, sociais e emocionais. Assim, a família busca adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com o filho com deficiência, tentando reconstruir sua identidade como grupo familiar.

A situação de deficiência exige que a família modifique sua maneira de funcionar. Nessa experiência, existem as que dão conta do desafio, e outras encontram maior dificuldade e não conseguem organizar-se na situação. Dão mostras de desesperança, desânimo e cansaço na jornada com a criança e, por vezes, sua estrutura é ameaçada e sua capacidade de reagir, frente às situações de crise potencialmente desestruturadoras, encontra-se enfraquecida.

- **A convivência da família com o filho com deficiência e as repercussões familiares**

Neste tema, as demandas e desafios vivenciados pela família em sua convivência familiar e social com a criança com deficiência e com os cuidados a ela dispensados são apresentadas.

A condição de deficiência da criança e de sua saúde demandam cuidados e exigem maior dedicação da família, que nem sempre se sente preparada e instrumentalizada para lidar com a deficiência e com as situações que surgem em seu cotidiano com a criança.

De acordo com os estudos realizados por (HAUSER-CRAM *et al.*, 2001; PELCHAT; LEFEBVRE; PERREAULT, 2003) há evidências de que viver em uma família com um filho com síndrome de Down pode ser uma fonte de tensão e intenso sofrimento, quando comparado a viver em uma família e criar filhos com desenvolvimento típico. O fato ocorre porque as famílias com filhos com síndrome de Down, além das demandas e estresses diários, precisam arcar também com as responsabilidades e desafios relacionados ao diagnóstico da síndrome em si (VAN RIPER, 2000).

Guiller, Dupas e Pettengill (2009) realizaram um estudo para compreender o significado da vivência do processo de cuidar da criança com anomalia congênita sob a perspectiva da família. Observaram que a família precisa aprender a conviver com as limitações impostas pelo contexto, e com o medo da piora do quadro de saúde da criança. Assim vivencia uma sobrecarga de demandas no cotidiano e a falta de recursos financeiros e de transporte que a fragilizam. Tem dúvidas sobre os cuidados especiais exigidos pelas condições de saúde do filho que lhe desperta sentimentos de desconforto.

Em outro estudo, Andrade, Dupas e Wernet (2009) abordam a experiência da família na vivência com a condição de hidrocefalia da criança. As autoras encontraram que a família sofre por ter os sonhos e as

expectativas desmoronados, pelo sentimento de incapacidade que acompanha sua trajetória, pelo medo do desconhecido, e pelo sentimento de desilusão e tristeza. A situação afeta às suas forças, causando uma sensação de impotência e de não saber lidar com o contexto emergido pela condição, o que intensifica o sofrimento na família.

Diante do processo de adaptação à nova situação gerada pelas necessidades de saúde e reabilitação do filho com deficiência, a família repensa a sua estrutura e forma organizacional enquanto grupo, pois o cuidado à criança pode exigir a presença constante de uma pessoa e a mãe geralmente é a eleita (MILBRATH *et al.*, 2008).

Mães de crianças com deficiência revelam que a convivência com o filho modificou a vida familiar, gerando conflitos na relação conjugal e na relação com os demais membros da família, alterando os papéis de todos eles. O impacto da deficiência do filho mostrou-se como um processo doloroso para a família que se vê despreparada para enfrentar ou lidar com essa experiência e para manejar as interações familiares (BARBOSA, 2000).

A percepção das necessidades de cuidados especiais da criança e de proporcionar estímulos adequados que potencializem o seu desenvolvimento e ainda para poder dar conta da rotina de cuidados ao filho, exige da família a redefinição de prioridades. Nesse sentido, a mãe reduz a sua jornada de trabalho formal e, muitas vezes, se afasta completamente do mesmo, levando-a a dedicar-se exclusivamente ao cuidado do filho. Dificilmente ela consegue retornar ao mercado de trabalho ou ter novas oportunidades de emprego, o que resulta em isolamento social, falta de realização profissional e baixa autoestima (SHEARN; TODD, 2000; MILBRATH *et al.*, 2008).

Desta maneira, a sobrecarga de atividades e as demandas de cuidados ao filho impostas à mãe, afasta-a dos demais membros da família. Frequentemente compete a ela os cuidados rotineiros e também o acompanhamento dele aos diversos atendimentos especializados em que

está inscrito gerando sobrecarga e sofrimento na família (FARIAS, 2006; BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

As famílias que enfrentam maior acúmulo de demandas, com maiores exigências e desafios para cuidar dos filhos com síndrome de Down, experimentam menor grau de adaptação e funcionamento familiar (VAN RIPER, 2007; REITER-PURTILL *et al.*, 2008). A adaptação da vida familiar para o desenvolvimento do cuidado de uma criança com síndrome de Down é um processo complexo e multifacetado, no qual a família experimenta desadaptação, dificuldade em funcionar frente aos desafios que esse cuidado exige-lhe, na criação do filho e resolução de problemas, que geram sofrimento, especialmente, aos pais (HSIAO; VAN RIPER, 2011).

No estudo realizado por Williams, Graff e Stanton (2010), o sofrimento é também evidenciado em irmãos de crianças com deficiência. O estudo relata que os achados de que o contexto da deficiência mental causam importante impacto nos irmãos dessas crianças. Estes desenvolvem sentimentos de solidão e isolamento, ansiedade, depressão, vulnerabilidade, raiva, preocupação com o irmão com deficiência, problemas escolares e reações com os colegas da escola, retração e timidez, queixas somáticas, baixa autoestima e problemas de comportamento.

Nos estudos realizados por Fleitas (2000), Van Riper (2000) e Rossiter e Sharpe (2001) evidenciam níveis mais elevados de depressão, solidão, vergonha, ciúmes, ansiedade e agressão em irmãos de crianças com deficiência mental, assim como menos percepção de autocompetência quando comparados a irmãos de crianças sem deficiência.

Na vida dos irmãos de uma criança com síndrome de Down, o sofrimento é intensificado, pois elas têm suas vidas modificadas e agora devem assumir e tomar conta do irmão com deficiência, com seus desafios, assumindo tarefas que seriam de responsabilidade dos pais, desencadeando distanciamento entre todos na família (PETEAN; SUGUIHURA, 2005).

A família despende muito tempo no cuidado à criança com deficiência, reduzindo seus contatos sociais, recreativos e culturais (OLSSON; HWANG, 2003). As limitações da vida social, as demandas de cuidado, a sobrecarga de atividades do filho e, conseqüentemente da família, e a restrição de tempo para lazer e recreação, levam-na a uma situação de estresse constante e ao isolamento social. De acordo com Ebersold (2007), a família sofre por experimentar a redução das atividades de lazer e falta de tempo para si e a seus membros, com aumento significativo de demandas e responsabilidades, somadas à falta de dinheiro e rede social restrita.

Dyson (1997) e Lamb e Billings (1997) realizaram estudos que demonstram níveis altos de estresse em pais de crianças com deficiência, com as mães apresentando níveis superiores aos dos pais. Geralmente, a mãe fica responsável pela maior parte dos cuidados adicionais dispensados à criança e, com isso, é mais vulnerável ao estresse. O pai, com frequência, apresenta menor satisfação com a vida familiar, como resultado de demandas extras de acomodação ao filho com deficiência (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001).

A situação de estresse vivenciada pela família tem relações também com as características de deficiência da criança, considerando o tipo e o impacto da sobrecarga de cuidados com ela. O tipo de deficiência emerge como um fator que contribui para o estresse da família, em especial quando associado à dependência da criança, às dificuldades de manejo de comportamento e relativos às limitações na comunicação (MINNES, 1998). A situação econômica, o status empregatício, a habilidade de manter o funcionamento familiar, a satisfação conjugal e o nível educacional de seus membros também contribuem para o aumento do estresse na família.

Outro aspecto evidenciado pela família da criança com deficiência é a necessidade da convivência social. Embora a mãe considere que sua presença em casa e nos cuidados do filho seja necessária, precisa do convívio social com os amigos e com a comunidade. Sente necessidade de distrair-se e ocupar-se com outros afazeres e assuntos que não sejam

somente aqueles que envolvam o cuidado da criança e sua reabilitação (FARIAS, 2006).

Entretanto, no convívio social com a criança, a família percebe reações inadequadas das pessoas, amigos e familiares, o que evidencia preconceito e gera sentimentos de não aceitação, rejeição e pena do filho. A situação leva a família a limitar suas atividades e seu contato e o do filho com amigos, parentes e vizinhos, pois teme a rejeição social e a perda de prestígio. Assim, ela prefere evitar e renuncia sua participação social (BRITO; DESSEN, 1999; SOUZA, 2003).

Por vezes, ao perceber que a sociedade não aceita e nem oferece espaço à criança com deficiência, a família assume as mesmas atitudes encontradas e o padrão de normalidade imposto, reforçando seus próprios sentimentos de vergonha quanto às diferenças e impossibilidades do filho e preferindo, dessa maneira, não sair com ele de casa (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

Os limites sociais e psicológicos e as atitudes da sociedade em relação à criança com deficiência que, frequentemente, não são positivos, além da demanda de cuidados, são fatores identificados como sobrecarga para a família (ALI *et al.*, 1994).

Outro aspecto referente à convivência com a criança com deficiência é o de que a família tem dificuldades em se relacionar de maneira igualitária com todos os membros, em relação aos direitos, deveres e limites definidos, sobretudo entre o filho com deficiência e os demais. Por vezes, não sabe como lidar com a criança com deficiência, agindo de forma a superprotegê-la, com cuidados excessivos ou permissivos, em detrimento dos outros filhos.

A escola especial é um recurso que favorece a socialização da criança com deficiência e ajuda os pais em relação à sua educação. No estudo de Ramos *et al.* (2006), sobre a convivência da família com a criança com síndrome de Down, os pais expressaram a responsabilidade e a

preocupação em manter seus filhos na escola, para que sejam estimulados e socializados também em ambiente fora do lar.

Essa convivência pode também se revelar como uma possibilidade para a família descobrir potenciais no filho e pensar em seu futuro, por perceber que o filho poderá desenvolver e, assim, busca oportunizar-lhe uma vida mais inclusiva.

- **Desafios da família da criança com deficiência**

Diante da situação de ter uma criança com deficiência e das lutas enfrentadas no cotidiano e no relacionamento com o filho, a família encontra desafios e manifesta necessidades que precisam ser conhecidas para que seja possível uma intervenção efetiva. Desse modo, neste tema foram agrupados os aspectos relativos aos desafios e demandas da família na experiência com o filho com deficiência.

Ao estudarem sobre desenvolvimento, resiliência e necessidades de famílias de crianças com deficiência, Franco e Apolónio (2002) apontam que as famílias possuem necessidades não tanto em obter informações, mas em compreender o que está acontecendo com o filho, em especial, com relação ao futuro dele. Há uma dimensão emocional na vivência dos pais – seus sentimentos, emoções, ansiedade, depressão, confusão, esgotamento – que precisa ser compreendida e cuidada com os aspectos funcionais derivados das necessidades de desenvolvimento da criança.

As primeiras experiências de interação da família com a criança podem ser comprometidas pelo impacto produzido com a notícia de ter um filho com deficiência. As famílias necessitam de orientação e incentivo adequados dos profissionais para procurarem as melhores condições para o crescimento e desenvolvimento do filho e manutenção do funcionamento e interações familiares.

Um fato importante que contribui e dá origem ao sentimento de vulnerabilidade é que as famílias têm recebido pouca informação e orientação sobre a deficiência do filho e suas implicações para seu desenvolvimento. Elas precisam ser orientadas e fortalecidas para o cuidado do filho, a fim de que possam estabelecer interações e relações saudáveis com ele e para manter o equilíbrio do grupo familiar (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2002; HOLANDA; COLLET; COSTA, 2008).

A informação é a necessidade primordial da família ao cuidar de uma criança com anomalia congênita. Quando esta necessidade não é contemplada, vivencia dúvidas e dificuldades, que a faz perceber-se incapaz e insegura para cuidar do filho (GUILLER; DUPAS; PETTENGILL, 2007).

A falta de informação dá lugar ao acúmulo lento e silencioso de compreensões equivocadas. Por vezes a família relata sentir medo por não saber como cuidar da criança e revela a necessidade de alguém que a ajude. À medida que recebe informações voltadas ao que necessita e quer saber, acredita que a compreensão sobre a forma como deve agir com o filho vai sendo construída (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Precisa conhecer as necessidades do filho e identificar as ações facilitadoras que lhe permitam compreender melhor as situações vividas, e quanto mais esclarecida e informada estiver, melhor poderá ser seu empenho no cuidado da criança com deficiência (RAMALHÃO; DUPAS, 2003).

Em sua trajetória com o filho, a família investe no desenvolvimento das potencialidades que identifica nele, buscando recursos internos e externos para auxiliá-lo. É importante que encontre respaldo social, e que a sociedade seja corresponsável na criação de estratégias e ações que facilitem a vida, a inclusão e a saúde das crianças com deficiência e de suas famílias (IERVOLINO, 2005).

Na experiência de cuidado do filho com deficiência, a família tem uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e

com relação à demanda de cuidados e reabilitação da criança e necessita desta forma, acessar redes de suporte social disponibilizadas na comunidade (BARBOSA et al., 2009).

A rede de suporte social pode ser considerada um sistema composto por várias pessoas com funções específicas, que oferece apoio emocional, financeiro, educativo, além do compartilhamento de responsabilidades. Esse suporte pode ser uma informação útil, alguém para escutar, um encorajamento, dinheiro, equipamento e contribuição, podendo ajudar a pessoa a iniciar ou dar continuidade a comportamentos saudáveis, mantendo e promovendo sua saúde (BIRCH, 1998; DESSEN; BRAZ, 2000; VASCONCELOS; LEITE; SCOCHI, 2006; BARBOSA *et al.*, 2009).

Outro aspecto relevante a ser destacado são os recursos financeiros da família que são diretamente afetados, pois ela precisa agora arcar financeiramente com a maioria dos atendimentos ao filho.

Nesse sentido, as políticas públicas desempenham papel fundamental, particularmente, no que se refere às famílias de baixa renda, visto que o gasto com profissionais e com atendimento especializado torna-se oneroso. Essas políticas deveriam garantir o acesso ao acompanhamento ininterrupto dessas crianças a ações, sobretudo de saúde e educação, direcionadas ao desenvolvimento de potencialidades e habilidades que dessem conta da singularidade das necessidades de cada criança e família (HOLANDA; COLLET; COSTA, 2008).

As crianças com deficiência necessitam, dependendo do tipo de deficiência e de sua condição de saúde, de órteses e próteses, de terapia de reabilitação e estimulação, de acompanhamento educativo especial, de acompanhamento médico especializado, de intervenções cirúrgicas, de recursos tecnológicos e terapêuticos, de transportes adaptados e outros. Nem todos os recursos necessários à reabilitação e inclusão da criança, e à sustentação da família, estão disponibilizados pelas instâncias governamentais e pelas políticas públicas.

Os desafios que enfrenta nas demandas com um filho com deficiência, requerem que ela seja apoiada ao longo de sua história de vida, a fim de lhe possibilitar o manejo bem sucedido das situações e interações familiares, e a manutenção de seu bem estar, de seu funcionamento e seu desenvolvimento como unidade de relações.

- **Forças da família com crianças com deficiência**

Até décadas passadas, era frequente o entendimento de que o conflito gerado em ter e criar uma criança com deficiência resultaria em consequências negativas para toda a família. Atualmente, é crescente o consenso de que este não é mais o caso. Embora algumas famílias de crianças com deficiência apresentem dificuldades de adaptação à nova experiência vivida, outras conseguem adaptar-se positivamente (ABBOTT; MEREDITH, 1986; HELFF; GLIDDEN, 1998; VAN RIPER, 1999; FLAHERTY; GLIDDEN, 2000; KING *et al.*, 2000; KEARNEY; GRIFFEN, 2001; NACHSHEN; WOODFORD; MINNES, 2003; ROLLAND; WALSH, 2006; 2007; BAYAT, 2007).

Estudos relacionados à família de crianças com deficiência têm mudado o foco antes centrado nas incapacidades e dificuldades vivenciadas por essas famílias no cotidiano com um filho com deficiência, para a ênfase nas forças da família e em seu poder de recuperação frente aos desafios emergidos com o contexto da deficiência dele (ABBOTT; MEREDITH, 1986; HELFF; GLIDDEN, 1998; VAN RIPER, 1999; FLAHERTY; GLIDDEN, 2000; KING *et al.*, 2000; KEARNEY; GRIFFEN, 2001; NACHSHEN; WOODFORD; MINNES, 2003; 2007; BAYAT, 2007).

Vem aumentando a evidência de que as famílias dessas crianças demonstram um grande grau de força e articulam as contribuições positivas da deficiência à vida e ao bem estar de toda a família (SKINNER;

RODRIGUEZ; BAILEY, 1999; SCORGIE; SOBSEY, 2000; SILVA, 2003; HASTINGS; BECK; HILL, 2005).

Scorgie e Sobsey (2000) identificaram transformações pessoais e relacionais em famílias de crianças com deficiência. A transformação pessoal significou que seus membros incorporaram novos papéis na família, na comunidade e na profissão. Significou ainda que adquiriram novas características, como a habilidade de defender a criança ou a capacidade de demonstrar novas convicções e crenças. A transformação relacional foi percebida com o fortalecimento do relacionamento entre os pais, a aquisição de redes de relacionamento e o contato com outras famílias que tiveram crianças com deficiência.

Pesquisa com famílias de crianças com deficiência examinaram os aspectos positivos dessa experiência para todos os seus membros. A família relatou mudança de perspectiva sobre a vida, aumento de sensibilidade, oportunidades de aprendizagem, melhoras na dinâmica familiar, crescimento da família como um todo, confiança aumentada e crescimento da religiosidade e da fé em Deus (VAN RIPER, 1999; TAUNT; HASTINGS, 2002).

Um fator comum emerge com esses estudos, pois, pais e demais membros da família articulam suas próprias percepções positivas sobre o fato de ter uma criança com deficiência na família, dão novo significado à experiência e agem utilizando recursos que vêm ao encontro de suas demandas e necessidades.

Achados de três programas de pesquisa relativos à adaptação familiar relacionada ao nascimento de uma criança com síndrome de Down reforçam a evidência de resiliência e adaptação positiva dessas famílias (HELFF; GLIDDEN, 1998; HASTINGS; TAUNT, 2002; MILES, 2003; VAN RIPER, 2007).

King *et al.* (2006) estudando os sistemas de crenças de famílias de crianças com síndrome de Down, como sendo um importante fator de

adaptação e resiliência dessas famílias, apontam para o poder de recuperação e adaptação próspera delas. O sistema de crenças o uso de estratégias positivas da família permitiram-lhes criar um novo modo de ver o mundo, a família e a criança. A visão de mundo descrita por essas famílias incluiu a adoção de forças e necessidades pautadas na aproximação para ajudar a criança, e a crença de que seu filho traria contribuições positivas para o mundo.

Os indicativos de resiliência familiar em estudos de Silva (2007a,b) com famílias de crianças com deficiência também foram evidenciados por meio da coesão familiar frente à adversidade, na qual a família cultiva afeto entre seus membros, mantendo-se unida na resolução de problemas, e na flexibilidade com que busca administrar e adaptar-se à tensão, tornando-se mais maleável e aberta à mudança. Também, foram evidenciadas pela religiosidade, demonstrada por meio da busca pela fé e participação nas comunidades religiosas, além da procura de recursos sociais, como um suporte a mais para enfrentarem a adversidade.

Compreender os aspectos sadios e de sucesso do grupo familiar nessa situação constitui-se em desafio para o trabalho bem sucedido com a família e é, atualmente, um campo de conhecimento em processo de construção e desenvolvimento.

- **A percepção da família em relação ao cuidado prestado pela equipe**

Este tema retrata o modo como a família percebe a abordagem do profissional de saúde nos diversos momentos de sua trajetória com a criança e como esta abordagem pode afetar o funcionamento familiar.

A falta de preparo dos profissionais para informar o diagnóstico de maneira clara e adequada desencadeia o surgimento de fantasias na família, aumentando o impacto, a angústia e o medo (LEMES; BARBOSA, 2007).

O momento e a forma como o diagnóstico é comunicado à família constitui um aspecto importante para o processo de adaptação familiar. Os pais percebem que muitos dos problemas e medos que experienciam, são decorrentes de informações tardias, desconstruídas e incompletas dadas pelos profissionais de saúde (MARTINS, 2002).

A forma como o diagnóstico é comunicado à família pode resultar em uma percepção muito ruim sobre essa experiência. Os profissionais, por vezes, adotam uma postura negativa e pessimista, fechada ao diálogo e pouco acolhedora, caracterizada pelo fato de não fornecerem informações ou quando o fazem, é de maneira impessoal (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Ao se deparar com o desconhecimento e a desinformação do profissional de saúde, a família tem dificuldade para nortear suas atitudes. Percebe na atitude do profissional a falta de envolvimento e apoio necessários para sua adaptação à situação vivenciada e para a tomada de decisões em relação aos cuidados da criança. Para a família é perturbador encontrar uma discrepância entre seu próprio tumulto emocional e a insensibilidade dos profissionais (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

Os relatos de mães apontam que a equipe hospitalar costuma ter dificuldades para realizar o acolhimento indispensável no momento de informar sobre a deficiência do filho. Os profissionais agem de forma evasiva perante a família ou restringem-se à mera transmissão do diagnóstico, sem lidar ou preocupar-se com sua dimensão emocional. Também sentem falta de uma orientação ou referência ao acompanhamento psicoterapêutico da família (COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007).

A família tem dificuldades em encontrar nos profissionais de saúde o apoio de que necessita para o momento vivido e para o desenvolvimento do cuidado ao filho com maior preparo e segurança. Sente-se cobrada por eles, quanto a seu papel de cuidadora e precisa proporcionar ao filho todas as condições necessárias para seu crescimento e desenvolvimento saudável.

A atitude de distanciamento dos profissionais, percebida pela família, significa para ela não ser vista e respeitada em seus sentimentos, levando-a a vivenciar a descrença e a desesperança (BARBOSA, 2000).

Outro aspecto a ser considerado é o fato de ainda precisar arcar com a maior responsabilidade pelo desenvolvimento eficiente da criança, o que é notado quando profissionais, professores e mesmo algumas famílias, mencionam que uma escolarização bem sucedida depende de esforço, de dedicação, estímulo e apoio da família (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2007).

Os estudos analisados e apresentados acima trazem importantes contribuições para o conhecimento a respeito das respostas da família ao vivenciar a condição de ter um filho com deficiência, para a compreensão dos processos interacionais familiares, para o entendimento dos desafios e demandas da família, para a compreensão da maneira como ela percebe o cuidado prestado pela equipe.

A leitura e a análise dos artigos apontou avanços sobre a resiliência da família de crianças com deficiência. Entretanto, estes ainda precisam ser aprofundados para ampliar a compreensão dos processos utilizados pela família para o enfrentamento da situação, em especial para promover o fortalecimento da resiliência de famílias estressadas e sobrecarregadas por demandas prolongadas na experiência com a condição de deficiência do filho.

Na experiência da família com o filho e com as demandas e desafios desencadeados pelo contexto da deficiência dele é evidente o distanciamento dos profissionais de saúde. O desrespeito oculto e silencioso é percebido pela família em atitudes de pouco ou nenhum acolhimento. Assim a família torna-se desprovida de apoio para o enfrentamento das situações emergidas nesse contexto intensificando o sofrimento.

Apesar de esses estudos referirem-se à experiência da família, nem todos podem ser classificados em estudos de família como unidade de análise. Eles tangenciam a situação da família na vivência, cujo enfoque

ainda é a doença de um de seus membros ou se referem à percepção de um deles sobre a experiência, sendo consideradas pesquisas relativas à família. Para Angelo *et al.* (2009) para que seja um estudo de família seus membros não podem ser permutados pelo grupo familiar como um todo.

Robinson (1995) apresenta uma consistente elucidação entre indivíduos, membros da família e unidade familiar no domínio da pesquisa: (a) o indivíduo, como membro da família, onde esta serve como contexto e a ênfase está no fenômeno individual; (b) o indivíduo como parte de um subgrupo familiar, no qual tanto indivíduos como relacionamentos são estudados, tendo a família como contexto; (c) famílias como um grupo, que tem a família como foco e (d) indivíduos e famílias, onde o foco pode ser dois ou mais níveis do subsistema, que inclui indivíduos, relacionamentos e famílias.

Durante a leitura dos artigos, o sofrimento da família na experiência da deficiência do filho desde o momento em que se depara com a suspeita do diagnóstico revelou-se como um conceito central, e evidencia-se como um aspecto relevante da família nesse contexto, daí a necessidade de ampliar a compreensão sobre o sofrimento, família e deficiência que apresento a seguir.

1.4 Sofrimento da família

O sofrimento pode ser definido como uma experiência individual, subjetiva e complexa caracterizada primeiramente por alguém atribuindo à situação ou ameaça percebida um significado negativo quase sempre intenso. Este envolve perda ou sensação de perda da integridade, autonomia e humanidade atual (RODGERS; COWLES, 1997). Na concepção de Wright (2005), sofrimento é definido como angústia, dor ou aflição física, emocional e espiritual.

Vários são os sinônimos que mostram a natureza afetiva do sofrimento: desconforto, angústia, tormento, dor, desolação, aflição e ansiedade (MORSE, 2001; FERREL; COYLE, 2008) e abrange muitas dimensões na vida de uma pessoa, sendo considerado uma resposta a uma experiência que põe em risco sua integridade e constitui uma manifestação de sua dependência e vulnerabilidade (RODGERS; COWLES, 1997; SELLI, 2007; MORSE, 2001; FERREL; COYLE, 2008).

O sofrimento também é definido como uma experiência intensa e pessoal, e é a perda do controle e da autonomia que gera insegurança. Quem sofre normalmente sente-se ameaçado e desamparado. No geral, o sofrimento vem acompanhado do sentimento de tristeza, angústia, medo, abandono e desespero (FERREL; COYLE, 2008; CHESLA, 2005).

Entretanto, o sofrimento não afeta apenas a pessoa enfrentando uma adversidade, uma perda importante, uma situação de doença ou deficiência. Essa é uma situação e um assunto de família, e todos os seus membros sofrem.

Famílias que são expostas a situações de adversidades prolongadas vivem um sofrimento profundo que muda para sempre sua vida e que a faz sentir-se desafiada diariamente. Experiências de sofrimento profundo alteram a vida e interferem nos relacionamentos e no cotidiano familiar, gerando tensão pela tentativa de resistir à situação (WRIGHT, 2005).

Para Ângelo e Bousso (2001), a saúde física e emocional dos membros da família ocupa um papel importante em seu funcionamento e, ao acontecer qualquer evento de mudança na saúde de um deles, tanto a unidade familiar como todos os seus membros são afetados e sofrem pelo contexto.

Conforme Wright (2005) é preciso compreender de que maneira o sofrimento a atinge, quais mudanças provoca na família e quais os significados que ela atribui a eles. Para a autora citada, o sofrimento pode

experenciado, passar ou tolerar a angústia, tristeza, perda e ou modificações não desejadas e não previstas pela família.

Desta maneira, podemos compreender que o sofrimento está relacionado aos valores e significados atribuídos pelos membros da família e às circunstâncias que os afetam. A deficiência de um filho é uma dessas circunstâncias que traz intenso sofrimento a todos na família, embora no plano concreto, o sofrimento signifique algo físico presente em circunstâncias de doenças; no plano abstrato, passa a ser entendido pelos significados que ultrapassam os limites da experiência da doença física, ou seja, o sofrimento da alma (MELO, 2008; SELLI, 2007) refere-se aos desajustes dos relacionamentos e afetividades, conflitos espirituais, emocionais e morais.

Também a sobreposição de sentimentos de piedade, autopiedade e culpa cria um estado sistêmico de sofrimento na família, contribuindo, muitas vezes, para a manutenção de uma estrutura desorganizada, desadaptada e, por consequência, um estado de conflito e sofrimento intenso (IERVOLINO, 2005).

Na trajetória da família, embora haja diferenças na maneira como pais e mães lamentam a condição de deficiência do filho, ambos experimentam dor persistente que, muitas vezes, se intensifica a cada nova situação desafiadora que eles precisam enfrentar. A intensidade e a duração do sofrimento da família são explicadas pela natureza imprevisível do evento e pela incapacidade de determinar as causas da deficiência do filho (SINGER *et al.*, 1999; PELCHAT; LEVERT; BOURGEOIS-GUÉRIN, 2009).

Nessas famílias, o sofrimento profundo surge também da perda de significado, sentido e esperança. A família necessita de um sentido para viver, assim, ela se questiona do porque sofre e busca por caminhos que a ajudem a compreender sua experiência, por identificar o motivo pelo qual sofre e por meios que a ajudem a lidar com a dor e a angústia.

Ao refletir sobre o sofrimento da família, fica evidente que este quando vivenciado por ela no contexto da deficiência do filho, marca

profundamente a vida e envolve todos os seus membros, de modo a alterar sua história e interações. Ele precisa ser conhecido, validado, aliviado, para que a família encontre sentido e possa lutar e prosseguir acreditando que seus esforços e lutas terão valido a pena.

O sofrimento é desafiador para a família que precisa desenvolver a consciência de que ela não poderá ser substituída nesse processo, no qual vive uma adversidade que lhe é imposta, porém, que é sua e, deste modo, será necessário que a enfrente. Entretanto, é preciso ajudá-la a passar pelo sofrimento que lhe é peculiar, próprio e único e pelas modificações não desejadas nem previstas que o contexto lhe causou, e ajudá-la a prosseguir por meio deles. Conforme Wright (2005), reduzir ou aliviar o sofrimento é a essência e o coração da prática clínica do enfermeiro.

Ao longo da trajetória da família da criança com deficiência, o sofrimento está presente em diversos contextos, sendo caracterizado por intensidades diferentes para cada situação. Embora o sofrimento e a consequente resposta a ele tenham uma conotação individual de quem está sofrendo e passando pela situação que os desencadeou, a condição de deficiência impõe uma carga de sofrimento intensa para toda a família que busca de alguma forma compreender, o que está acontecendo, reunir esforços, fazer modificações necessárias, reorganizar-se, e lutar para preservar seus valores, crenças e laços afetivos.

Nos dados do Quadro 1, apresento as hipóteses de sofrimento da família na experiência da condição de deficiência mental do filho, fundamentada na literatura.

Quadro 1 – Hipóteses de sofrimento da família no contexto da deficiência mental do filho

Hipóteses de sofrimento da família	
Demandas emocionais e relacionais da família na interação com o contexto da deficiência mental do filho	<ul style="list-style-type: none"> • dificuldades para aceitar a condição de deficiência • despreparo para lidar com a deficiência • desconhecimento sobre a deficiência e incertezas • submissão ao desconhecido • sentimento de ameaça e impotência
Demandas na capacidade de funcionamento da família	<ul style="list-style-type: none"> • conflitos e rupturas no relacionamento familiar • desorganização da vida familiar • sobrecarga familiar e rotinas estressantes • ausência de suporte e rede social de apoio • dificuldade em tomar decisões • desorientação quanto ao manejo de crises
Demandas e crises na interação com a equipe	<ul style="list-style-type: none"> • falta de diálogo com a equipe • dificuldade de acesso à saúde e acompanhamento profissional • dificuldade de acesso à estruturas e políticas públicas de apoio • discriminação e preconceito

O sofrimento é uma experiência que acompanha a família da criança com deficiência desde o momento em que a situação lhe é revelada, quando tem sua vida e interações alteradas por esse contexto.

Frank (2001) argumenta que alguns aspectos do sofrimento são incomuns, indizíveis e permanentes. No entanto, Wright (2005) acredita que os aspectos do sofrimento que podem ser narrados, podem ser reduzidos quando há seu reconhecimento, quando ele é testemunhado ou quando apenas se ouve quem o está vivenciando. Para o sofrimento ser aliviado, a enfermeira deve estar disposta a enfrentar o sofrimento com a família. Engajamento e sofrimento são aspectos essenciais do processo de cuidar de forma responsável.

1.5 Delineando o problema

Considerando que o sofrimento é o sentimento central da família que vivencia o contexto de deficiência do filho, é premente que estudos sobre intervenções que a ajudem no alívio do sofrimento sejam desenvolvidos.

Wright (2005) evidencia que embora a maioria dos estudos relate a experiência da família com o sofrimento vivido em situações de doenças e adversidades, eles ainda não abordam, o que tem sido feito para aliviar o sofrimento da família.

Entretanto, alguns pesquisadores (ROBINSON; WRIGHT, 1995; ROBINSON, 1998; TAPP, 2000; MOULES, 2003; 2009; DUHAMEL; DUPUIS, 2004; DUHAMEL; TALBOT, 2004; LIMACHER; WRIGHT, 2006; LIMACHER, 2008; MCLEOD; WRIGHT, 2008; CHESLA, 2010) tem estudado a natureza e o processo das intervenções de enfermagem com a família, com o objetivo de identificar o que está acontecendo no campo das intervenções na relação do enfermeiro com a família.

Apesar dos avanços no conhecimento sobre a experiência de sofrimento da família no contexto da deficiência e do movimento de pesquisadores interessados em estudos de intervenções de enfermagem com família, estudiosos nessa temática observam que há ainda uma lacuna em relação a estudos de intervenção, que são imprescindíveis para promover o cuidado da família, e ajudá-la a se fortalecer, a manejar as interações familiares perturbadas por esse evento e aliviar o sofrimento (SVAVARSDOTTIR, 2006; BELL; WRIGHT, 2007; GANONG, 2011; BELL, 2011).

Madsen (2010) destaca que todas as interações com a família têm potencial interventivo, porém existe distinção entre a interação instrutiva, em que se tenta fazer alguém ver algo ou produzir determinado resultado, e a interação convidativa, em que se reconhece não poder prever os resultados dos esforços e busca-se interagir de maneira a convidar a família à reflexão,

expansão de possibilidades e a abertura de espaços para a consideração de modos alternativos de observar e reagir a situações.

Wright e Leahey (2002; 2008) enfatizam que as intervenções de enfermagem são as respostas da enfermeira às famílias e têm por objetivo diminuir ou aliviar o sofrimento e ajudar a família a promover mudanças. Para elas, a intervenção em um sistema familiar de modo a promover ou facilitar a mudança é o aspecto mais desafiador do trabalho clínico com as famílias, pois proporciona um contexto apropriado no qual a família pode fazer as alterações necessárias.

Wright e Bell (1994) afirmam que a intervenção de enfermagem na família é a prática de cura que pode aliviar o sofrimento da família ao passar por situações difíceis. Portanto, estudos de intervenções devem ser a ênfase e o foco da pesquisa em enfermagem com famílias.

A vulnerabilidade e o sofrimento da família ao viver a experiência de ter um filho com deficiência, permeada pela ausência de informações, pelo distanciamento do profissional de saúde e dificuldade de uma abordagem profissional que olhe para a família no sentido de ajudá-la a aliviar o sofrimento e a instrumentalizá-la para o manejo das situações e interações familiares é uma realidade.

Considerando que o alívio do sofrimento é o centro da prática clínica do enfermeiro com a família que experimenta a condição de deficiência no filho, e convencida de que as intervenções podem promover possibilidades de mudanças e fortalecimento da família, é preciso que a enfermeira utilize ferramentas conceituais que possam direcionar intervenções efetivas com famílias de crianças com deficiência (WRIGHT, 2005).

Desse modo, minha experiência profissional e pessoal suscita alguns questionamentos a respeito do sofrimento da família da criança com deficiência:

- Quais intervenções de enfermagem poderão ser úteis para assistir e apoiar a família nessa situação?
- Como ajudar famílias a se moverem para um espaço de cura?
- Como expandir possibilidades e abrir espaços, para que a família considere maneiras alternativas de observar, interagir e reagir às situações?
- Como um trabalho sistematizado com famílias que vivenciam o cotidiano com um filho com deficiência, poderá possibilitar ao sistema familiar seu fortalecimento, o desenvolvimento de processos de resiliência e o ajustamento de seus membros às situações surgidas em sua trajetória com ele?
- Como as intervenções de enfermagem direcionadas às potencialidades da família possibilitarão o alívio do sofrimento gerado pelo impacto da deficiência sobre o sistema familiar?

Considero ser preciso avançar em termos de reconhecer e identificar as fontes geradoras de sofrimento na família e compreender a atribuição de significados ao evento de ter um filho com deficiência, para permitir à enfermeira o entendimento da situação e das interações familiares, e a busca por intervenções em uma prática avançada com essas famílias.

Desta maneira, é fundamental estruturar uma proposta de intervenção com essas famílias para apoiar seus esforços e fortalecer a resiliência em sua trajetória como família.

2 OBJETIVOS

- Construir e implementar um programa de intervenção com famílias vivenciando o contexto da deficiência mental para promover suas forças e potenciais e fortalecer sua resiliência.
- Compreender a experiência vivenciada pela família a partir das intervenções realizadas.

3 MARCO TEÓRICO DO PROGRAMA DE INTERVENÇÃO NA FAMÍLIA NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA MENTAL - PIFCDM

*“Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas,
que já tem a forma do nosso corpo, e esquecer os nossos caminhos,
que nos levam sempre aos mesmos lugares.
É o tempo da travessia: e, se não ousarmos fazê-la,
teremos ficado, para sempre,
à margem de nós mesmos.”*

Fernando Pessoa

A construção de um Marco Teórico configurou-se como uma etapa essencial para a proposição de um Programa de Intervenção na Família no Contexto da Deficiência Mental – PIFCDM.

Um Marco Teórico pode ser construído com base nas teorias já existentes na enfermagem ou em áreas afins, ou ainda a associação de duas ou mais teorias que trazem a crença, a filosofia e a prática de quem as construiu.

Um método para construir um Marco Teórico é a identificação de conceitos relevantes que descrevem a estrutura de tais teorias, aproximando-a a um contexto específico de aplicação prática (KING, 1998; CARRARO, 2001).

Neste estudo, a construção do Marco Teórico foi realizada pautada na articulação teórica entre os conceitos do Interacionismo Simbólico, do Modelo de Vulnerabilidade da Família e do Modelo de Resiliência, considerando que tais perspectivas guiam minha percepção de mundo, dando-lhe sentido e explicação. Também, a compreensão da experiência da família no contexto da deficiência mental do filho, objeto de

estudos realizados, contribuiu com o processo de construção deste Marco Teórico.

A seguir, apresento as ideias centrais dos referenciais acima citados que considere essenciais para fundamentar o PIFCDM.

3.1 Interacionismo Simbólico - IS

O IS é uma perspectiva útil para compreensão da ação humana, enfoca o comportamento humano individual e grupal, tendo como princípio a compreensão do processo vivido. Nesse referencial, o ser humano define e age na situação de acordo com significações ali construídas, que emergem na interação social e exercem influência nas atitudes, formas de organização e relações intra e interpessoais estabelecidas.

Conforme Blumer (1969), o IS busca estudar a natureza das interações e das ações desempenhadas pelo indivíduo e baseia-se em três premissas básicas.

- Os seres humanos agem em relação às coisas apoiado no significado que estas têm para eles; tais coisas incluem tudo aquilo que os homens podem perceber no mundo;
- Os significados das coisas derivam das interações sociais que uns têm com os outros; e
- Esses significados são modificados em um processo interpretativo usado pela própria pessoa ao lidar com as coisas que encontra.

O conceito de significado é importante no entendimento da conduta humana, considerando que emerge na interação social, e é nela que ocorre a definição simbólica da situação, do contexto e dos demais elementos determinantes do comportamento humano, criando uma imagem

mais ativa do ser humano. A interação implica pessoas agindo em relação a outras, percebendo, interpretando e atuando novamente.

O ser humano confronta-se com o mundo que deve interpretar, a fim de agir. Precisa lidar com a situação para qual é chamado e agir, investigar o significado das ações dos outros, além de definir sua própria linha de ação à luz da interpretação. Pelo processo de autointeração, o indivíduo manipula seu mundo e constrói sua ação. A ação humana diz muito a respeito da pessoa que a realiza, por ser um processo simbolicamente construído.

A **definição simbólica** da situação, isto é o significado atribuído pelo ser humano nas interações que estabelece consigo, o outro e o mundo conduz suas ações e reações.

O Interacionismo Simbólico descreve o ser humano como imprevisível e ativo no mundo. O ser humano é "livre" de alguma forma, no que faz. Todos nós definimos o mundo onde atuamos.

Pensando em família interagindo na situação, Angelo (1997) realizou uma aproximação entre o IS e a família trazendo contribuições para se "*pensar a família interacionalmente*", trazendo a definição de família:

[...] "Família é um grupo de indivíduos em interação simbólica, chegando às situações com os outros significantes ou grupos de referência, com símbolos, perspectivas, self, mente e habilidade para assumir papéis".

Nesse sentido, afirma que cada indivíduo tem um passado a resgatar para ajudar a definir a situação, e cada um possui uma visão de futuro. Os indivíduos dão significado às situações, usando esses instrumentos (ANGELO, 1997).

Assim, guiada pelo pensamento interacionista, considero que o conceito de **definição simbólica** é central na experiência da família no

contexto da deficiência mental, pois a família **atribui significados** à experiência da condição de deficiência mental, que direcionam sua maneira de agir no mundo, isto é, como conduz e maneja a vida familiar nesse contexto. Tais significados podem ser comuns e diferentes a cada grupo familiar e para cada membro da família, por causa do processo interno de cada pessoa, pautado pelos sentimentos, valores, atitudes e experiências com as interações prévias.

A família está em constante interação simbólica com seus membros, com a equipe profissional, com a sociedade e com as situações emergidas em seu cotidiano e nos processos interacionais modificados pela condição de deficiência.

Os **significados** resultam das interações que a família tem com os elementos presentes na experiência de deficiência mental do filho e toma decisões sobre como agir e reagir às situações impostas por esse fenômeno.

O Interacionismo Simbólico considera que o ser humano apresenta um **self**, isto é, assim como o indivíduo age socialmente em relação aos outros indivíduos, também interage consigo mesmo.

A família da criança com deficiência é composta por indivíduos em interação simbólica, agindo e cooperando em relação uns com os outros e consigo mesma. O **self** é, portanto, um objeto social, surge na interação, sofrendo mudanças ou permanecendo estável na interação. Os indivíduos da família conseguem ver a si mesmo.

Outro conceito central do IS é a **mente** que é definida como ação simbólica em relação ao 'self'. Deve ser vista como atividade, e é uma comunicação ativa com o 'self' pela manipulação dos símbolos. O indivíduo faz indicações a si próprio, pela atividade mental. A família da criança com deficiência faz indicações para si, atribui significados, interpreta dando sentido às coisas em relação à situação vivenciada com o filho. Assim a ação é a resposta decorrente da interpretação que ela fez e, não, uma resposta reflexa à situação.

O conceito **assumir o papel do outro** é considerado como condição à comunicação e à interação simbólica, pois o indivíduo busca uma explicação à ação que observa e, em consequência, alinha sua ação à razão identificada. É pela mente que os indivíduos na família entendem o significado das palavras e das ações das outras pessoas.

A capacidade que o ser humano possui de fazer indicações para si mesmo, dá uma característica à **ação humana**. Significa que o indivíduo encontra-se com o mundo que deve interpretar, a fim de agir. Assim, a família precisa lidar com a situação de ter um filho com deficiência mental e é chamada a agir, investigar o significado das ações dos outros e definir sua própria linha de ação à luz da interpretação. Pelo processo de auto-interação, a família manipula seu mundo e constrói sua ação.

Todos os conceitos básicos para o IS surgem da interação, construída na ação social. A família da criança com deficiência está interagindo simbolicamente consigo mesma, quando age em relação aos outros e ao filho.

Ao vivenciar uma experiência de um filho com deficiência mental, a família entra na situação, estabelecendo como objetivo a reestruturação da dinâmica e do funcionamento da família, investindo na capacitação do filho para agir em sociedade. Interage com as perspectivas da equipe, da família e da criança, definindo para o *self* os objetos relevantes na situação, trazendo para o presente as experiências vividas no passado ou na vida familiar e considera as possibilidades do futuro, temendo as consequências. Com base nas interações e nos significados que a família atribui à experiência, ela toma decisões sobre como agir, reagindo à situação.

3.2 Modelo de Vulnerabilidade da Família

O Modelo de Vulnerabilidade da Família foi construído com base no método qualitativo de análise de conceito baseado em Morse (1995).

A primeira tarefa foi a identificação dos atributos abstratos indicativos do conceito em um incidente particular, usando-se a Análise Crítica da Literatura. Após essa etapa teórica, em que o dado provém da literatura, passou-se a uma etapa de campo, destinada à verificação e construção de atributos do conceito, mediante a comparação dos atributos universais com a experiência dos participantes, buscando conhecer todas as possíveis manifestações do conceito. Nesse momento, as estratégias da Teoria Fundamentada nos Dados foi utilizada para guiar os processos de coleta e análise dos dados, não se constituindo em metodologia distinta, mas, estratégia da mesma natureza qualitativa para manejar dados diferenciados. Após, as manifestações do conceito foram verificadas, comparando-se os atributos identificados na literatura à procura da variação dos dados obtidos nas experiências dos participantes. Os elementos comuns e os identificados isolados foram exaustivamente examinados por meio de ampla e profunda reflexão, tornando possível a proposição teórica do conceito de Vulnerabilidade da Família (PETTENGILL, 2003).

A partir desta análise, pode-se fazer uma síntese da proposição teórica do conceito vulnerabilidade da família.

"A vulnerabilidade da família, em uma situação de doença e hospitalização de um filho é sentir-se ameaçada em sua autonomia, sob pressão da doença, da família e da equipe. Os elementos desencadeadores são as experiências vividas anteriormente, o acúmulo de demandas que comprometem sua capacidade para lidar com a situação e o despreparo para agir. Os atributos definidores da vulnerabilidade estão

relacionados ao contexto da doença que gera incerteza, impotência, ameaça real ou imaginária, exposição ao dano, temor do resultado, submissão ao desconhecido e expectativas de retornar à vida anterior; ao contexto da família com desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, tendo desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos familiares; ao contexto hospitalar com conflitos com a equipe, marcado pela falta de diálogo, desrespeito e afastamento de seu papel. Como consequência, a família alterna momentos em que não consegue fazer nada com outros, em que tenta resgatar sua autonomia, sendo, portanto, um movimento dinâmico e contínuo que atribui uma transitoriedade a seu sentimento de vulnerabilidade ao longo da experiência da doença e hospitalização da criança. A ameaça à autonomia exprime o significado de vulnerabilidade para a família nessa circunstância".

O Quadro 2 sumariza o Conceito de Vulnerabilidade da Família.

Quadro 2 – Síntese do Conceito de Vulnerabilidade da Família

Definição	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Sentindo-se ameaçada em sua autonomia sob pressão da doença, família, equipe</i>
Antecedentes	<ul style="list-style-type: none"> • <i>experiências vividas anteriormente, o acúmulo de demandas e o despreparo para agir</i>
Características definidoras	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Contexto da doença: incerteza, impotência, ameaça real ou imaginária, exposição ao dano, temor do resultado, submissão ao desconhecido e expectativas de retornar à vida anterior</i> • <i>Contexto da família: desequilíbrio na capacidade de funcionamento, desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos familiares</i> • <i>Contexto da equipe: conflitos marcados pela falta de diálogo, desrespeito e afastamento da família em relação ao seu papel</i>
Consequências	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Alternância de momentos em que não consegue fazer nada com outros, em que tenta resgatar sua autonomia</i>

Fonte: PETTENGILL, M.A.M. *Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito*. 2003. 164 p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

Na experiência vivida pela família no contexto da deficiência mental, a ameaça a sua autonomia é identificada baseada nas interações com a própria condição de deficiência, com a família nuclear e ampliada, e com a equipe de saúde, conforme evidenciado na literatura.

Os atributos conceituais de vulnerabilidade da família são relevantes para conduzir o processo teórico de compreensão da definição simbólica que a família faz da condição de deficiência mental e como age e reage na situação.

3.3 O Modelo de Resiliência

A estrutura conceitual de resiliência da família, proposta por Walsh (2005), permite a identificação de elementos característicos da resiliência que podem ser úteis para capacitar a família frente às adversidades, denominados processos-chave, com o objetivo de promover o fortalecimento

da família que se encontra esgotada em suas forças e frustrada em sua trajetória com as situações de doença.

Neste modelo, a resiliência é definida como a habilidade da família suportar a dificuldade e o inesperado frente às adversidades e tornar-se forte e organizar-se. Caracteriza-se pela sua capacidade de responder de forma positiva às demandas da vida cotidiana, apesar das adversidades que enfrenta ao longo de seu desenvolvimento.

Para Walsh (2005), o termo “família resiliente” refere-se aos processos de enfrentamento e adaptação na família como uma unidade funcional. Diz respeito ao processo interacional que se desenrola nela como unidade funcional, ao longo do tempo, fortalecendo a ambos (indivíduo e conjunto), mediante o qual a família enfrenta seus períodos de crise ou desorganização, resiste às privações prolongadas e efetivamente reorganiza-se.

Uma abordagem da resiliência familiar permite-nos deixar de enxergar as famílias como prejudicadas e passar a entender como elas são desafiadas pela adversidade, e afirma o potencial da família para o auto-reparo e para o crescimento a partir da crise.

A estrutura conceitual compreende três domínios: *sistema de crenças, padrões organizacionais e processos de comunicação*. Os processos fundamentais da resiliência familiar são identificados em cada domínio e podem ser organizados e expressados de diferentes maneiras e em graus variados, à medida que se ajustam às distintas formas, valores, recursos e desafios familiares.

As crenças estão no âmago de quem somos e da maneira como entendemos e extraímos sentido da nossa experiência. Os sistemas de crenças abrangem amplamente valores, convicções, atitudes, tendências e suposições que se misturam para formar um conjunto de premissas básicas que desencadeiam reações emocionais, informam decisões e guiam ações. As crenças facilitadoras aumentam as opções para a resolução de

problemas, a cura e o crescimento, enquanto as crenças restritivas perpetuam os problemas e restringem as opções (WRIGHT *et al.*, 1996).

Os sistemas de crenças familiares proporcionam coerência e organizam a experiência para possibilitar aos membros da família extraírem sentido das situações de crise.

Os padrões organizacionais familiares dão apoio à integração da unidade familiar. Eles definem os relacionamentos e regulam o comportamento e são mantidos por normas externas e internas, reforçadas por sistemas culturais e de crença familiar.

O Quadro 3 apresenta uma síntese do Modelo de Resiliência.

Quadro 3 – Síntese do Modelo de Resiliência

Sistemas de Crença
<i>Extrair significado da adversidade</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Valor da união: resiliência baseada na relação • Orientação do ciclo de vida familiar: normalização e contextualização da adversidade e da angústia • Senso de coerência: a crise como um desafio significativo, compreensível, administrável • Apreciação da crise, da angústia e da recuperação: crenças facilitadoras <i>versus</i> crenças obstrutivas
<i>Perspectiva positiva</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Iniciativa ativa e perseverança • Coragem e encorajamento • Manutenção da esperança, visão otimista; confiança na superação das dificuldades • Concentração nas forças e no potencial • Enfrentamento do possível; aceitação do que não pode ser mudado
<i>Transcendência e espiritualidade</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Valores mais amplos, propósitos • Espiritualidade: fé, comunhão, rituais • Inspiração: vislumbre de novas possibilidades; criatividade; heróis • Transformação; aprendizagem e crescimento a partir da adversidade
Padrões Organizacionais
<i>Flexibilidade</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Competência para a mudança; recuperação, reorganização, adaptação para se ajustar aos desafios ao longo do tempo • Compensação por meio da estabilidade; continuidade, segurança durante a perturbação
<i>Conexão</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Apoio mútuo, colaboração e compromisso • Respeito para com necessidades, diferenças e limites individuais • Liderança forte: compreensão, proteção, orientação das crianças e dos membros vulneráveis da família <ul style="list-style-type: none"> • Formas familiares variadas: equipes cooperativas de pais/cuidadores • Relacionamento casal/pais: parceiros iguais • Busca de reconexão e reconciliação em relacionamentos perturbados
<i>Recursos sociais e econômicos</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Mobilização da família ampliada e do apoio social; redes comunitárias • Construção de segurança financeira; equilíbrio entre as tensões profissionais e familiares
Processos de Comunicação
<i>Clareza</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Mensagens claras; consistentes (palavras e ações) • Esclarecimento de situação ambígua; buscando a verdade/falando a verdade
<i>Expressão emocional aberta</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Compartilhamento de uma série de sentimentos (alegria e tristeza; esperanças e temores) • Empatia mútua: tolerância para com as diferenças • Responsabilidade pelos próprios sentimentos e comportamento; evitar responsabilizações • Interações prazerosas; humor
<i>Resolução colaborativa dos problemas</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Discussão criativa; desenvoltura • Tomada de decisão compartilhada: negociação, justiça, reciprocidade • Resolução de conflitos • Concentração nos objetivos; dar passos concretos; acreditar nos sucessos; aprender com o fracasso • Postura pró-ativa: evitar problemas e crises; preparar-se para os desafios futuros

Fonte: WALSH, F. *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca, 2005.

Os três domínios de funcionamento familiar proporcionam uma estrutura favorável à identificação das potencialidades e vulnerabilidades da

família, sendo úteis para orientar a avaliação do funcionamento familiar, proporcionar coerência ao planejamento de intervenções, pois ajudam a encontrar os processos-chave para fortalecer a resiliência familiar.

3.4 Marco Teórico do PIFCDM

O Marco Teórico do PIFCDM é composto por seis dimensões interrelacionadas que guiam a compreensão da definição simbólica da experiência de sofrimento e vulnerabilidade da família, assim como sua capacidade para o enfrentamento, direcionando as intervenções com o objetivo de ajudá-la a extrair potencialidades para lidar com as situações emergidas pela deficiência, adaptar-se ao futuro imediato e a reorganizar a vida a longo prazo.

A Figura 1 apresenta o diagrama representativo do Marco Teórico:

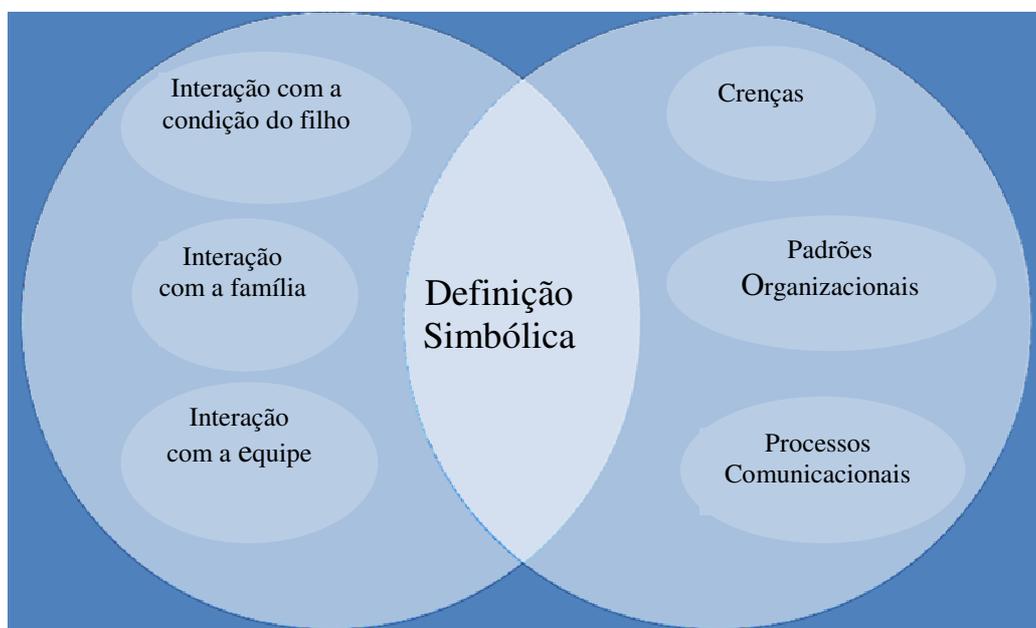


Figura 1 – Esquema do Marco Teórico do PIFCDM

Definição Simbólica: A definição simbólica representa o significado que a família atribui a experiência e norteia as ações e reações da família nessa vivência. É influenciada pelas interações da família com a criança, com a condição de deficiência, com os demais atores nesse processo (equipe de saúde, família ampliada, comunidade, entre outros) e com os símbolos, *self* e mente da família. A compreensão da definição simbólica atribuída pela família é central, pois possibilita ao enfermeiro propor intervenções que ajude a família no processo de ressignificação, em que a família vislumbre um potencial para transformação.

Dimensão 1: Refere-se a vulnerabilidade da família na interação com a condição de deficiência do filho. Sua compreensão permite identificar os elementos que contribuem para a intensificação da vulnerabilidade nesse contexto, que são desencadeados a partir do diagnóstico ou mesmo na suspeita do diagnóstico, tais como: incerteza, impotência, ameaça real ou imaginária, exposição ao dano, temor do resultado, submissão ao desconhecido e expectativas de retornar à vida anterior.

Dimensão 2: Refere-se a vulnerabilidade da família na interação simbólica intrafamiliar em razão da condição de deficiência mental. Sua compreensão fornece evidências sobre a maneira como a família lida no ambiente intrafamiliar com a situação. Nesse contexto interacional, a vulnerabilidade da família manifesta-se pelo desequilíbrio na capacidade de funcionamento, desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos.

Dimensão 3: Refere-se a vulnerabilidade da família na interação simbólica com a equipe de saúde e os equipamentos sociais. A compreensão dessas interações propicia o entendimento de como ocorrem os processos de aquisição de informações, acolhimento, participação nos cuidados e nas tomadas de decisão. Quando essa interação é marcada por conflitos com falta de diálogo, desrespeito

e afastamento da família em relação a seu papel, a vulnerabilidade da família é intensificada.

Dimensão 4: Refere-se ao sistema de crenças da família fornecendo pistas sobre o que a família acredita e valoriza no contexto vivido e os elementos que influenciam suas percepções. A identificação das crenças facilitadoras pode ser fundamental para desenvolver e fortalecer o potencial da família no enfrentamento dos desafios emergidos pelo contexto da deficiência, pois abrangem valores, convicções, atitudes e suposições que formam um conjunto de premissas básicas que desencadeiam reações emocionais, informam decisões e guiam as ações da família.

Dimensão 5: Refere-se aos padrões organizacionais da família facilitando a compreensão de como a família da criança com deficiência mental pode mobilizar recursos, resistir ao estresse e reorganizar-se para adaptar ao contexto e para lidar de maneira eficiente com as crises e a persistente adversidade advinda dessa condição.

Dimensão 6: Refere-se aos processos de comunicação que a família estabelece que são fundamentais para a compreensão de como ela lida com a adversidade. Processos de comunicação eficazes podem facilitar o funcionamento familiar ao potencializar a competência de seus membros, para expressarem sentimentos e emoções emergidos pelo contexto da deficiência mental do filho, para satisfazer novas demandas na situação de crise provocada pelo contexto e para negociação dos processos de mudanças na família.

A aplicação do Marco Teórico direciona o olhar para a experiência da família e para o planejamento de intervenções de enfermagem com o objetivo de minimizar a vulnerabilidade e potencializar sua resiliência por meio de mudanças promovidas pela própria família.

4 PROGRAMA DE INTERVENÇÃO NA FAMÍLIA NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA MENTAL - PIFCDM

“Preciso de outras mãos

pra desatar meus nós.

Preciso teus dedos.

Preciso de nós.”

Laís Chaffe

O Programa de Intervenção na Família no Contexto da Deficiência Mental – PIFCDM foi desenvolvido baseado no Marco Teórico, sendo realizado em duas etapas. Na primeira, seu protocolo de atendimento foi desenvolvido e na segunda, foi aplicado.

Trata-se de uma estrutura organizada para direcionar a intervenção na família da criança com deficiência mental, que se encontra em situação de vulnerabilidade desencadeada nas interações que estabelece com a condição da criança, com a família nuclear e ampliada e com os profissionais e instituições de atendimento especial.

Desta maneira, as intervenções propostas no PIFCDM visam a criar e potencializar recursos na família, para que ela possa lidar mais efetivamente com a experiência da deficiência e recuperar-se de maneira fortalecida, tanto individualmente como enquanto um sistema relacional; estimular a capacidade da família para enfrentar situações de crise imediata, aumentando sua competência para enfrentar desafios futuros e fortalecer os processos interacionais fundamentais para estimular o enfrentamento, a recuperação e a resiliência.

Assim, ao avaliar cada família e propor as intervenções, considere a diversidade das interações familiares e das potencialidades necessárias à

família, para que ela desse conta das demandas e desafios que circundam sua experiência.

Tendo feito essas considerações, apresento as etapas da pesquisa:

Etapa 1 - A Dinâmica do Programa

O PIFCDM foi desenvolvido e implementado pela própria pesquisadora que buscou, por meio da avaliação e intervenção de enfermagem, ancorada no estímulo das potencialidades familiares, aliviar o sofrimento experienciado pela família com um filho com deficiência mental e identificar processos fundamentais que pudessem fortalecer os processos protetores e a capacidade da família para superar os desafios que se deparam nessa situação, reforçando sua competência para os enfrentamentos futuros.

- **Os aspectos éticos da pesquisa**

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição sob o Parecer de número 0597/09 (Anexo A). Todos os aspectos presentes na Resolução CNS 196/96, com o objetivo de garantir os direitos das famílias participantes do estudo, foram observados. A participação das famílias foi dada por meio da assinatura individual do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

Cada família foi convidada a participar da pesquisa de forma voluntária, tendo recebido informações e esclarecimentos em relação à proposta da pesquisa, objetivos, tempo a ser disponibilizado para os encontros e entrevista, garantia de acesso às informações, e a garantia do sigilo e anonimato dos participantes. Também foram orientadas de que todas

as dúvidas poderiam ser esclarecidas com a pesquisadora, sendo garantido ainda o direito de recusar-se e desistir de participar durante qualquer fase do estudo e a qualquer momento dele.

Em caso de família com membros menores de 18 anos, estes foram convidados e, ao aceitarem a participação foram solicitados a assinatura de um Termo de Assentimento (Apêndice B) e a autorização da família por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A autorização especial para filmar a entrevista de finalização com uma família e a divulgação das imagens gravadas em congressos, eventos científicos e atividades acadêmicas, foram solicitadas sob a responsabilidade da pesquisadora, com assinatura do Termo de Autorização (Apêndice C).

- **Os locais escolhidos para o desenvolvimento da pesquisa**

Para desenvolver a pesquisa, elegi a Associação Pestalozzi de Campo Grande e o Ambulatório de Pediatria do Núcleo do Hospital Universitário – NHU da UFMS, que autorizaram o desenvolvimento do estudo (Apêndice D), ambos na cidade de Campo Grande e apresento-os a seguir.

A Associação Pestalozzi de Campo Grande

Trata-se de uma associação civil, filantrópica, sem fins lucrativos, de caráter educacional, cultural, de assistência social e saúde, filiada à Federação Nacional das Associações Pestalozzi – FENASP; reconhecida de utilidade pública federal, pelo Decreto-Lei, de 24 de junho de 1991; publicado no Diário Oficial da União, de 25 de junho de 1991; de utilidade pública estadual, pela Lei Estadual nº 59, de 24 de abril de 1980 e de utilidade pública municipal pelo Decreto-Lei Municipal, nº 2.364/79 com sede e foro na cidade de Campo Grande (MS). Foi fundada em maio de 1979 pela mãe de

uma criança com deficiência mental e por voluntárias que percebiam a necessidade de proporcionar condições de reabilitação a crianças com deficiência mental. Conforme seu estatuto, tem por finalidade propor, realizar e apoiar ações que visem à promoção da pessoa com deficiência, particularmente, da pessoa com deficiência mental ou transtorno neuromotor por meio de políticas inclusivas.

A admissão das pessoas na instituição é efetivada, após parecer de equipe designada.

Para a consecução de suas finalidades, a Associação Pestalozzi desenvolve, entre outras iniciativas: manutenção de unidade de ensino especial; manutenção de unidade de saúde; manutenção de unidade de profissionalização; manutenção de unidade de incentivo à cultura, ao esporte e ao lazer; manutenção de centro de capacitação de recursos humanos e manutenção do serviço social. Para complementar as iniciativas acima, a instituição incentiva também a participação de terceiros.

A unidade de saúde da Associação Pestalozzi funciona como um ambulatório e atende a 211 pessoas com deficiência, destas, 56 são crianças; 57 adolescentes e 98 pessoas adultas dos quais alguns frequentam também a unidade escolar da instituição, a sua grande maioria frequenta o ensino comum nas escolas do município, atendendo à proposta da política de educação inclusiva vigente.

Crianças com algum tipo de atraso no desenvolvimento ou com a dificuldade que é mais aparente, chegam à instituição no primeiro ano de vida, por demanda espontânea ou encaminhadas por profissionais. São inscritas na unidade de saúde, a partir dos 3 meses de idade, e grande parte dessas crianças apresenta deficiência mental e atraso no desenvolvimento.

Nesta unidade, as crianças são atendidas individualmente e/ou em grupos pela equipe de saúde. Mas, suas famílias não são inseridas em nenhum programa de atendimento, apenas uma psicóloga realiza palestras e conversas informais na recepção.

A unidade escolar atende cerca de 160 alunos, sendo 25 crianças e 135 jovens e adultos e funciona como escola especial. Os professores são cedidos pela Secretaria de Educação do Estado de MS. Cada turma tem disponibilizado um professor e um assistente para 6 alunos. Para frequentar a escola, o aluno deve ter completado 6 anos de idade. Além das atividades de ensino, a Associação Pestalozzi participa de projetos externos oferecidos pela comunidade que favorecem à pessoa com deficiência a ter oportunidade de participar dos cursos de dança, natação, pintura e outras atividades disponibilizadas, além de projetos de inserção do jovem com deficiência no mercado de trabalho.

Por ser uma instituição de referência em reabilitação, estimulação e educação da criança com deficiência mental no Município de Campo Grande, atende hoje cerca de 500 usuários com deficiência mental entre crianças, jovens e adultos.

Minha inserção nesse campo iniciou-se em 2000, quando firmamos um convênio para acompanhamento de estágio prático da disciplina Enfermagem Pediátrica para alunos do 4º ano do curso de graduação em enfermagem da UFMS. Também desenvolvemos um projeto de extensão para atender as crianças com deficiência e suas famílias em suas necessidades de saúde. No atendimento à comunidade, o docente realiza em conjunto com os alunos, consulta de enfermagem à criança e família com acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento infantil; encaminhamentos a outros profissionais de saúde; orientação e atendimento familiar; visita domiciliar; educação em saúde e discussão dos casos com a equipe multiprofissional.

Quando iniciei o projeto de pesquisa, em 2009, o atendimento de saúde das crianças era realizado por uma equipe multiprofissional composta por psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, odontólogos, pedagogos e profissionais voluntários, como médico neurologista e outros. Em 2010, a instituição contratou uma enfermeira para compor a equipe multiprofissional, por perceber, pela atuação dos alunos e

docentes que realizam estágio prático da disciplina de Enfermagem Pediátrica, a relevância desse profissional para o atendimento das necessidades de cuidado de sua clientela.

O Ambulatório de Pediatria do Núcleo do Hospital Universitário/NHU da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS

O HU é uma unidade que atende crianças e adolescentes com intercorrências de saúde, encaminhadas por diferentes instituições e regiões do Estado e de países circunvizinhos.

O ambulatório oferece atendimento à comunidade em todas as especialidades médicas. As crianças são acompanhadas em consulta médica agendadas mensalmente por uma equipe do ambulatório, composta por médicos pediatras, psicólogo, nutricionista, auxiliar de enfermagem e auxiliares administrativos. O enfermeiro participa apenas das atividades administrativas no local.

Os Professores da Disciplina de Neonatologia do Curso de Medicina acompanham recém-nascidos prematuros, com malformações e síndromes, nascidos no próprio hospital ou encaminhados de outra localidade. Recentemente, foi implantado o Serviço de Genética Humana para investigação diagnóstica, sendo referência no Município e no Estado.

- **Os participantes no PIFCDM**

Famílias vivenciando o contexto da deficiência mental de um membro, criança ou adolescente, com manifestação verbal e/ou não verbal de dificuldade para manejar a situação, em relação ao cuidado da criança/adolescente e/ou no relacionamento intrafamiliar; com disponibilidade para participar de encontros semanais com a pesquisadora.

Captação dos participantes:

- reuniões com os membros das equipes multiprofissionais das duas instituições para apresentação do programa e para envolvê-los no encaminhamento, acompanhamento e suporte das famílias, quando fosse necessário;
- afixados cartazes nos ambientes de permanência da família, em ambas as instituições, com um convite para sua participação, estendido a todos os seus membros.

As famílias interessadas e as encaminhadas pelas equipes foram convidadas a participar de uma reunião pré-agendada pela pesquisadora, com o objetivo de aproximação com a família e para apresentação do programa e seus objetivos. Após essa reunião, as famílias que desejaram participar do PIFCDM agendaram a entrevista de iniciação descrita a seguir:

- **Entrevista de iniciação das famílias no PIFCDM**

Trata-se do início do processo de intervenção com a família e teve por objetivo favorecer seu acolhimento, realizar a avaliação inicial e firmar o compromisso entre a família e a pesquisadora. De acordo com Wright e Leahey (2008), este é um estágio de engajamento em que a enfermeira e a família estabelecem um relacionamento terapêutico.

Deste modo, para receber a família busquei promover o estabelecimento de um vínculo de confiança e cooperação, recebendo-a de maneira acolhedora, em ambiente privativo, e deixando-a confortável e à vontade. Neste momento, realizei escuta atenta sobre os motivos do encaminhamento profissional ou da busca espontânea por acompanhamento no PIFCDM.

Após esse contato inicial, e os acordos com a família sobre sua participação no PIFCDM, foi coletada a assinatura do Termo de

Consentimento de todos os membros que concordaram em participar, e realizado com a família, o agendamento do primeiro encontro terapêutico e a avaliação da família.

- **Avaliação da família**

Foi o momento em que busquei conhecer em profundidade a experiência da família e explorar seus processos interacionais, a fim de elaborar as hipóteses de sofrimento e direcionar o plano de intervenções.

Cada família foi atendida individualmente em encontros terapêuticos, seguindo agenda previamente programada em conjunto, respeitando o tempo e suas necessidades.

Os encontros foram realizados em local privativo que garantiu o sigilo das informações e o conforto da família. Todas as informações foram registradas em ficha da família, que foi construída tendo por base a sugestão de Wright e Leahey (2005) (Anexo B).

Nessa etapa, também foram construídos o genograma e o ecomapa, a fim de fornecer subsídios para avaliação da estrutura, funcionamento e desenvolvimento da família e a identificação das dimensões de vulnerabilidade e resiliência da família e suas interações com a situação.

A avaliação da família foi alicerçada no Modelo Calgary de Avaliação da Família (WRIGHT; LEAHEY, 2008), que é uma estrutura multidimensional e baseada em um fundamento teórico que envolve sistemas, cibernética, comunicação e mudança.

Depois de concluída uma avaliação minuciosa, não significando contudo, que já havia obtido todas as informações sobre o funcionamento e as interações familiares relacionadas ao contexto vivido, busquei identificar as prováveis hipóteses de sofrimento da família.

- **Hipótese de sofrimento da família**

Uma hipótese é uma proposição ou pressuposto experimental que proporciona base a uma exploração posterior (WRIGHT; LEAHEY, 2008).

A literatura evidencia que o contexto emergido com a condição de deficiência de um filho é, frequentemente, estressante à família. Utilizando-se disso como hipótese inicial, foi possível direcionar a entrevista com a família para discutir suas estratégias de adaptação à realidade e ao contexto vivido. A hipótese proporcionou uma orientação, para que eu pudesse explorar as interações, as reações e o ajustamento da família à situação imposta pela deficiência mental no filho, e ela foi validada pela família.

A história de cada família foi considerada como exclusivamente pessoal e foi explorada na narrativa da família, a fim de poder guiar a análise da situação desencadeadora e intensificadora de seu sofrimento nesse momento de sua trajetória. Tratou-se de um processo intuitivo dentro dos limites do contexto científico e dos objetivos terapêuticos. As hipóteses de sofrimento foram validadas pela evidência e confirmadas, desconfirmadas ou modificadas em uma construção conjunta com a família. Nesse processo, minha experiência e o conhecimento prévio foram elementos importantes.

As hipóteses de sofrimento foram relacionadas às interações da família com a condição do filho, com a própria família e com a equipe e relativas às demandas e desafios vividos por ela.

A formulação das perguntas auxiliou e foi considerada importante ferramenta, pois convidou à formulação de hipóteses sobre as interações familiares.

Exemplo de perguntas utilizadas durante os encontros com a família: *Como a família interage com a condição de deficiência do filho, com os membros familiares e com a equipe? Qual é a situação e os desafios vividos? Como a situação tem afetado a família? Qual é o significado que a situação tem para a família e seus membros? O que essa situação*

representa para a família? Quais soluções foram tentadas? Como a família tem manejado a situação e os relacionamentos intra e extrafamiliares? Quais crenças permeiam a situação e as tornam um problema permanente? Quais crenças são perturbadas pela situação? Ao que a família refere, como sendo a origem da situação vivida? Quando a situação torna-se um problema? Como uma mudança na situação poderá afetar a família?

Após o desenvolvimento desse processo, foi possível formular as hipóteses de sofrimento da família para conduzir a etapa de proposição de intervenções.

- **Intervenção**

Adotei a definição de intervenção de enfermagem com família proposta por Wright e Leahey (1994): “qualquer ação ou resposta da enfermeira, compreendendo ações terapêuticas e respostas internas cognitivo-afetivas evidentes, ocorridas no contexto de um relacionamento enfermeira-cliente oferecidas para efetivar o funcionamento individual, familiar ou comunitário pelo qual a enfermeira é responsável” (p. 120). As autoras expandiram sua definição de intervenção, sugerindo que ela “implica geralmente um ato passado, com claros limites, quase sempre oferecendo ou fazendo algo a alguém mais” (p. 154).

A intervenção deve promover as forças e o potencial da família, fortalecendo sua resiliência para os enfrentamentos necessários, de maneira que possa resgatar sua autonomia na situação de crise e decidir-se quanto ao que considera melhor para si e para seus membros.

Nesse sentido, o cerne da intervenção foi proporcionar à família da criança com deficiência mental mudanças na perspectiva da experiência, a fim de que ela ressignificasse suas crenças e desafios, mobilizasse recursos, e se re-estruturasse para melhor comunicar expressões de preocupações e

sentimentos, com o foco em seu fortalecimento para o alcance de autonomia, encorajamento da resiliência e alívio do sofrimento.

As intervenções foram apresentadas e discutidas com a família de maneira colaborativa, ocasião em que também foram estabelecidas as prioridades. Desta maneira, elas foram direcionadas a promover a ressignificação das interações da família com a situação geradora de sofrimento. A resiliência foi estimulada ao ajudar a família a adquirir um senso de coerência, tornando a experiência da crise e do sofrimento mais compreensível, administrável e significativa.

Durante os encontros com a família, permaneci atenta para que as intervenções fossem relacionadas à situação que ela havia se comprometido a promover mudança e foram derivadas da hipótese que formulei sobre a situação geradora de sofrimento e significado que a família atribuiu a ela, considerando o estilo relacional da família, suas forças, recursos e crenças. Assim, as intervenções foram personalizadas a cada família e a seu contexto, e variaram para cada família, embora em algumas ocasiões tenha utilizado a mesma intervenção para famílias diferentes e com interações distintas com o contexto vivido.

Embora, cada família seja única e seja importante dar nomes às intervenções, elas não podem ser consideradas como um manual de receitas prontas (WRIGHT; LEAHEY, 2008). Desta forma, as intervenções sugeridas neste estudo, são exemplos daquelas que poderiam ser utilizadas com famílias, vivendo o contexto da deficiência mental do filho, e não pretendem, contudo, ser totalmente definidoras de mudanças na família.

Ancorada por essa compreensão, apresento nos Quadros 4,5 e 6 as intervenções que foram direcionadas aos Domínios Cognitivo, Afetivo e Comportamental do Funcionamento Familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2008) e realizadas por meio de conversas terapêuticas.

Conversas terapêuticas configuram-se em importante intervenção, pois são diálogos privilegiados que ocorrem entre enfermeiras e famílias no

contexto do sofrimento da doença e oportunizam à família ser ouvida e reconhecida, como possuidora de potencial de cura. As conversas terapêuticas entre a enfermeira e a família têm o potencial para curar por meio do próprio ato de reunir a família (ROBINSON; WRIGHT, 1995; WRIGHT, 2008). Madsen (2010) observa que tais conversas ajudam a reorganizar o pensamento e a promover a ação da família.

Conforme referem Wright e Leahey (2008), as intervenções no Domínio Cognitivo do funcionamento familiar foram aquelas que ofereceram novas ideias, opiniões, crenças, informações ou orientação sobre uma situação ou risco de saúde em particular, conforme o Quadro 4.

Quadro 4 – Intervenções no domínio cognitivo do funcionamento familiar

Intervenções no Domínio Cognitivo do Funcionamento Familiar
Oferecer informações e orientações a respeito da deficiência mental do filho, sobre o manejo de relacionamentos familiares e de crises, e sobre instituições especiais no atendimento à pessoa com deficiência mental.
Elogiar as forças, os esforços, as realizações e as competências da família no cuidado do filho.
Oferecer ideias que desafiem crenças restritivas no manejo das interações familiares, ajudando-a a extrair significado da experiência de crise e deficiência, a identificar maneiras de reduzir os fatores de risco à sua integridade e a conviver com a incerteza do futuro ou de situações que não podem ser previstas ou controladas.
Encorajar a narrativa da história da família, do significado atribuído à experiência de deficiência e do enfrentamento das crises.
Ajudar a família a extrair recursos ocultos e a competência perdida, ajudando-a a reconhecê-los.

Para Wright e Leahey (2008), as intervenções do Domínio Afetivo do funcionamento familiar foram destinadas a reduzir ou aumentar as emoções intensas que podem impedir as tentativas da família de solucionar a situação, conforme são sintetizadas no Quadro 5.

Quadro 5 – Intervenções no domínio afetivo do funcionamento familiar

Intervenções no Domínio Afetivo do Funcionamento Familiar
Encorajar a narrativa de situações vivenciadas no contexto da deficiência mental do filho, estimulando a expressão dos sentimentos e crenças, o compartilhamento aberto de pensamentos, e emoções que circulam a experiência da família.
Validar ou normalizar respostas emocionais e a angústia da família, emergidas pelo impacto da deficiência na família.
Encorajar a estima e a eficiência familiares e individuais com o enfrentamento bem sucedido da situação, ajudando os membros a desenvolverem conexões empáticas entre eles.
Incentivar a aquisição de competência, confiança e conexão por meio de esforços colaborativos.
Instilar esperança e otimismo de que a família pode triunfar sobre sua adversidade.

Wright e Leahey (2008) consideram que as intervenções para promover mudança no Domínio Comportamental do funcionamento familiar foram as que desafiaram os membros da família a interagir e comportar-se de modo diferente em relação uns aos outros, conforme são apresentadas nos dados do Quadro 6.

Quadro 6 – Intervenções no domínio comportamental do funcionamento familiar

Intervenções no Domínio Comportamental do Funcionamento Familiar
Incentivar os membros da família a serem cuidadores, e a organizar descanso e lazer.
Oferecer novas ideias e estratégias de enfrentamento da situação, com esforços compartilhados e colaborativos.
Mobilizar recursos familiares e socioculturais para a recuperação e o enfrentamento da situação, e para a busca por recursos extrafamiliares e o desenvolvimento de vínculos com as redes sociais e comunitárias disponíveis.
Encorajar os membros da família a persistirem em seus esforços, a aceitar as limitações humanas e a desenvolver estratégias de comunicação empática.
Fortalecer os relacionamentos familiares.
Incentivar a família para respeitar as necessidades individuais de seus membros.
Desenvolver potencialidades na família para o cuidado do filho com deficiência mental.

Outras estratégias para a proposição das intervenções sugeridas no PIFCDM:

- Perguntas de intervenção: Destinaram-se a informar e a efetuar mudanças nas definições simbólicas e interacionais da família. Elas podem ser investigativas e explorar a percepção da família ou de um

de seus membros sobre o contexto vivido, ou revelar a compreensão deles sobre este e, neste caso, elas buscam a explicação dada pela família à situação vivida. Perguntas terapêuticas são elementos-chave que definem uma conversa terapêutica (WRIGHT; LEAHEY, 2008).

São exemplos das perguntas de intervenção utilizadas no PIFCDM:

Quem na família preocupa-se mais com o despertar da sexualidade do filho com deficiência mental? Qual a informação seria mais apropriada no sentido de lidar com isso? Como você se sente, quando seus pais demonstram dedicação e cuidados a seu irmão com deficiência mental? O que você considera como a razão da deficiência mental de seu filho?

- Cartas terapêuticas: Foram escritas de forma a pontuar positivamente os encontros e os esforços da família, ofereceram elogios e confirmações dos avanços e sucessos que ela alcançou, e foram encaminhadas via correio, após os primeiros encontros com a família e conforme a avaliação de sua necessidade. Elas foram usadas para reforçar o reconhecimento da relação recíproca entre a família e a pesquisadora, e enfatizar as ideias sugeridas nas sessões, oferecer novos questionamentos que possibilitassem à família o desafio para mudanças e para novas reflexões, e o que poderia ser aprendido com a família (WRIGHT; LEAHEY, 2008; MADSEN, 2010).

As cartas podem ser inestimáveis para recolocar a família na vivência de um encontro, ajudando seus membros a lembrarem-se de suas intenções e opções declaradas e recorrem a elas para reagir aos problemas. As cartas também podem documentar as habilidades, capacidades e *expertise* existentes e torná-las mais acessíveis à família (MADSEN, 2010).

- Telefonemas terapêuticos: Telefonemas foram direcionados à família no decorrer dos encontros terapêuticos a fim de encorajá-la em seus esforços e estimular sua resiliência. Tanto as cartas como os telefonemas criaram um clima terapêutico que maximizou as

possibilidades de a família persistir com perseverança, dando passos concretos na direção dos objetivos e mudanças.

- Diário da família (WRIGHT; LEAHEY, 2008): A família foi incentivada a registrar sua história evidenciando as forças, o enfrentamento do sofrimento e o manejo da situação em família. O diário conteve os acontecimentos, os sentimentos e as modificações realizadas pela família no manejo da situação vivida.

- **Reavaliação**

Após cada encontro terapêutico, reavaliei as respostas da família às intervenções realizadas, buscando identificar mudanças vivenciadas pela família relacionadas à definição da situação.

Quando houve evidências de que a família havia criado circunstâncias para a mudança e mostrado habilidades para prosseguir superando a situação, com forças renovadas e alívio no sofrimento, os encontros foram finalizados.

Entretanto, se ao reavaliar a família, fosse observado que ela não estava conseguindo descobrir novas soluções, ressignificar a situação, efetuar mudanças e reduzir ou aliviar o sofrimento, dando mostras de que requeria acompanhamento, busquei fortalecer a relação terapêutica, e as intervenções foram reavaliadas colaborativamente com a família, dando continuidade aos encontros. Houve famílias que necessitaram de um tempo maior para se reorganizar e efetuar mudanças em suas definições simbólicas e padrões de funcionamento antes de conseguirem prosseguir, indo além com a vida familiar.

- **A finalização**

O processo de finalização ocorreu colaborativamente entre a pesquisadora e a família, quando ambas perceberam que ocorreu o alívio do sofrimento da família com a situação ou a maior percepção de sua capacidade e força, que lhe permitiu conviver com seus desafios de uma maneira manejável e interacionalmente positiva. Não houve um momento certo, para que a finalização com a família ocorresse.

Nesse estágio, é importante incentivar a família a associar as mudanças efetuadas a seus próprios esforços (WALSH, 2005; WRIGHT; LEAHEY, 2008). Desse modo, as competências, os recursos e as forças da família foram francamente reconhecidos pela pesquisadora que identificou, afirmou, encorajou e reforçou as mudanças que ocorreram nas interações familiares, aos membros da família.

As observações abaixo guiaram a etapa de finalização com a família, conforme citam (WRIGHT; LEAHEY, 2008):

- Houve mudança significativa na situação atual e nas interações da família;
- A mudança parece ser duradoura e a família dá mostras de manutenção da mudança e de suas interações; e
- A família percebe-se apta a lidar com a situação sem o auxílio da pesquisadora.

Também foram dirigidas perguntas à família para conhecer sua perspectiva quanto às mudanças efetuadas. São exemplos dessas perguntas:

- *Que mudanças você notou na vida familiar, desde que adotaram essa nova ideia de reorganizar os horários de reabilitação de seus filhos na escola especial?*

- *O que mais vocês notaram no comportamento do filho LD. a partir do momento que vocês dedicaram mais tempo às suas necessidades individuais?*

Todas as finalizações ocorreram de forma colaborativa. Entretanto, a finalização pode ser também uma proposição da família. Quando esta toma a iniciativa de finalizar os encontros, deve-se reconhecer esse seu desejo e de maneira colaborativa identificar e concordar sobre as mudanças significativas ocorridas na família. Mas, caso a decisão da família seja prematura, deve-se tomar a iniciativa de rever com a família a decisão tomada. Nesse caso, é necessário reconceitualizar o progresso feito pela família e reconhecer qual situação permanece e quais soluções ainda podem ser alcançadas. Quando a finalização proposta prematuramente pela família é inevitável, é razoável e ético aceitar sua decisão de finalizar os encontros (WRIGHT; LEAHEY, 2008).

Em algumas ocasiões, houve a necessidade de encaminhar a família ou seus membros a outros profissionais. Os motivos dos encaminhamentos foram definidos pelo contexto em que a família estava vivendo. Neste caso, foi explicado à família o motivo do encaminhamento e preparado-lhe um resumo escrito com cópia. O encaminhamento a outro profissional pode acontecer durante os encontros ou em sua finalização, quando houver necessidade.

A finalização aconteceu de maneira formal ao final do processo terapêutico em uma conversa com a família. Uma carta de finalização foi enviada à família ao encerramento dos encontros. Elas ressaltaram as forças da família, reforçaram as mudanças e as interações efetuadas e ofereceram uma revisão dos esforços da família e do que realizaram. As cartas evidenciaram também o que foi aprendido com a família e quais ideias foram oferecidas. Elas documentaram e evidenciaram as forças da família, as modificações efetuadas e as intervenções oferecidas.

Etapa 2 - Desenvolvendo a prática no PIFCDM

As atividades do programa iniciaram-se em maio de 2009, com as reuniões e o convite às famílias.

Em junho de 2009 seis famílias iniciaram sua participação nos encontros, e aos poucos este número foi sendo elevado, e ao final deste ano havia 11 famílias sendo atendidas.

Mas, no início de 2010, saíram duas famílias por motivo de mudança de domicílio para outra cidade, tendo permanecido oito famílias que receberam alta do programa, cada uma a seu tempo, até o final de 2010.

Em 2011, apenas uma família manteve-se no programa, porém, por motivo de doença da mãe, a família precisou afastar-se da instituição, pois era a responsável por trazer o filho aos atendimentos na instituição. Entretanto, manifestou o desejo de retornar, assim que sua condição de saúde permitisse.

Desta maneira, nove famílias de crianças com deficiência mental que frequentam a unidade de saúde da Associação Pestalozzi de Campo Grande e/ou o Ambulatório de Pediatria do NHU/UFMS participaram do programa. Dentre estas, apenas uma não pode finalizar sua participação nos encontros por motivo de doença materna.

Três famílias possuíam mais de um filho com deficiência; e também três famílias tinham outros membros com algum tipo de deficiência, além dos filhos.

Cada família foi atendida individualmente pela pesquisadora, em local privativo na Associação Pestalozzi, por esta ter espaço e salas disponíveis. Mesmo as famílias captadas no ambulatório de Pediatria do NHU eram encaminhadas para participar dos encontros na Associação Pestalozzi, de comum acordo com elas. Apenas uma família foi atendida em

seu domicílio para facilitar a participação de seus membros da família ampliada.

Todos os encontros com cada família foram registrados pela pesquisadora na ficha da família logo após sua finalização, a fim de não haver perdas de dados e facilitar o planejamento das intervenções.

Houve, em média, dez encontros por família, com média de duração de 45 minutos cada, com a presença de oito mães, três pais, um padrasto, uma tia paterna, uma avó materna, três irmãos e quatro crianças com deficiência mental.

Em média, duas cartas terapêuticas foram encaminhadas por família e realizados em média dois telefonemas terapêuticos por família.

A entrevista de finalização ocorreu, em média, 3 meses após a alta da família no PIFCDM.

As nove famílias que participaram no estudo estão descritas a seguir:

Família 1

A família 1 é composta por M., sexo feminino, de 36 anos de idade, seus filhos MV. e F., sexo masculino, de 10 e 7 anos de idade, respectivamente, e J., seu companheiro há 6 anos, sexo masculino, 41 anos de idade, presta serviços de pedreiro, é tabagista, etilista e cursou o Ensino Fundamental incompleto. M. ficou órfã quando era criança e foi criada por avós e tias, é tabagista e foi drogadivã, cursou o Ensino Médio incompleto, não tem emprego formal e teve depressão. Seus dois filhos: MV. é um menino ativo, já foi aluno da Pestalozzi, tem hiperatividade leve, atualmente frequenta a escola do ensino comum e recebe atendimento psicoterápico em grupo na Pestalozzi, e F. que nasceu com uma síndrome ainda não esclarecida, necessitou ser hospitalizado várias vezes quando era bebê. Ele é acompanhado por médica geneticista do ambulatório de pediatria do HU, é

aluno da Pestalozzi e recebe atendimento de reabilitação na unidade de saúde da instituição, e o benefício previdenciário. J. tem três filhas de relacionamentos diferentes, porém tem contato apenas com a mais nova. A família apresentava dificuldades em manejar os relacionamentos familiares e a educação dos filhos e desconhecia a causa da deficiência do filho F. e do comportamento do filho MV. Definição simbólica: a criança com deficiência é o centro das atenções da família, sendo o foco das suas ações.

Família 2

Esta família é composta por H. sexo masculino, de 40 anos, cursou o Ensino Fundamental, é tabagista e passa a semana trabalhando na fazenda onde é motorista, seus pais são vivos, e ele tem mais 13 irmãos. Também compõe a família M., sexo feminino, de 42 anos, trabalhadora do lar, possui o Ensino Fundamental, foi criada pela avó paterna, quando sua mãe deixou a família. H. e M. estão casados há cerca de 20 anos e faz parte da família, J., sexo masculino, 23 anos, filho de M., auxiliar administrativo, cursa administração na faculdade e mora em uma cidade próxima a Campo Grande, e HC., sexo masculino, 17 anos, com deficiência mental, filho do casal, aluno da Pestalozzi, é acompanhado por neurologista, faz uso de medicamentos diariamente e recebe o benefício previdenciário. Quando a família inscreveu-se no Programa, HC. vivenciava o despertar de sua sexualidade e apresentava comportamento agressivo. A família buscava ajuda para manejar a situação. Definição simbólica: crenças restritivas da família sobre o desenvolvimento da sexualidade do filho com deficiência mental que determinavam ações de represálias ao comportamento do filho.

Família 3

Compõe a família 3: OR., sexo masculino, 46 anos, aposentado por invalidez por ter aneurisma cerebral diagnosticado há 19 anos, sua esposa A. sexo feminino, 41 anos, cursa o supletivo do Ensino Médio, e os

filhos do casal OJ., sexo masculino, 13 anos de idade, síndrome de Down, atendido na Pestalozzi, e LD., sexo masculino, 11 anos, estudante. Embora aposentado, OR. trabalha como vendedor autônomo no próprio comércio, não terminou o Ensino Médio, tem mais sete irmãos, um com deficiência mental, dois filhos de um relacionamento anterior, sendo um deles adotivo, já são casados e moram em outra cidade. OR. e A. são casados há cerca de 21 anos. A. ajuda no comércio da família, tem hipertensão arterial, depressão e cardiopatia. Este é o segundo relacionamento de A. que teve uma criança natimorta do sexo feminino do primeiro relacionamento. O primeiro filho de OR. e A. faleceu com oito meses por cardiopatia. A família buscava ajuda para manejar o conflito familiar e entre os filhos. Definição Simbólica: a criança com deficiência é o centro das atenções da família, sendo o foco das suas ações.

Família 4

Esta família é composta por L., sexo feminino, 37 anos, cuida da casa, dos filhos e acompanha-os diariamente à Pestalozzi, não concluiu o ensino Fundamental. Também compõe a família sua filha A., do primeiro relacionamento de L. que foi desfeito, sexo feminino, 14 anos, tem deficiência mental, é aluna da Pestalozzi e recebe o benefício previdenciário, D., atual companheiro de L., sexo masculino, 38 anos, trabalhador da área da construção civil no qual presta serviços de pedreiro. L. e D. são casados há cerca de 14 anos e têm três filhos, P., sexo feminino, 12 anos, tem deficiência mental, aluna da Pestalozzi, S., sexo masculino, 10 anos, estudante, e AL., sexo masculino, 7 anos, com deficiência mental, é aluno da Pestalozzi e frequenta a unidade de saúde da instituição. L. tem mais sete irmãos, e o irmão caçula, de 25 anos, tem deficiência mental, já tentou suicídio e mora com sua mãe Dona N., viúva, 52 anos, tem depressão. D., seu esposo, cursou parte do Ensino Fundamental e tem uma filha de outro relacionamento, e não tem contato com ela. D. não concorda com a permanência da esposa na instituição o dia todo. A família sentia-se

sobrecarregada pelas demandas familiares, desafiada e sem forças para a tomada de decisões. Definição Simbólica: a deficiência dos filhos é o centro das atenções da família, sendo o foco das suas ações.

Família 5

A família é composta por V., sexo feminino, 33 anos, cursou até a 6ª série do Ensino Fundamental, trabalhadora do lar, tem três filhas: K., 14 anos, estudante e filha de R. com quem V. não tem contato. As outras filhas são J., 13 anos, estudante do Ensino Fundamental, e JH., 8 anos, tem síndrome de Dubowitz, é acompanhada por geneticista, endocrinologista e cardiologista no ambulatório de pediatria do HU, frequenta a unidade de saúde da Pestalozzi e escola comum. Também compõe a família, O., sexo masculino, 34 anos, mototaxista, com quem V. mantém uma união consensual há cerca de 7 anos, e C., sexo feminino, 55 anos, mãe de V. O pai das filhas J. e JH., de 33 anos, não as ajudam com as despesas. A família estava vivendo conflitos no relacionamento e no manejo do comportamento das filhas adolescentes. Definição Simbólica: a criança com deficiência é o centro das atenções da família, sendo o foco das suas ações.

Família 6

A família é composta por A. 24 anos, descendente de japoneses, separada, cursa faculdade de contabilidade, desempregada, mãe de Y., 5 anos, com paralisia cerebral, cadeirante, frequenta a pré-escola do ensino comum, faz atividades de reabilitação na Pestalozzi, participa do projeto de capoeira na comunidade e recebe benefício previdenciário. A. e Y. moram com a avó materna, 56 anos, japonesa, é auxiliar de escritório em uma fundação de ensino e com a tia materna, 18 anos, faz faculdade de pedagogia. O avô materno de Y., 59 anos, japonês, tem problemas cardíacos, mora no Japão de onde envia recursos financeiros à família. A. foi casada com I. pai de Y., de quem se separou quando ele tinha 1 ano de

idade. Y. nasceu prematuro, com hidrocefalia e permaneceu na UTI-neo por cerca de 3 meses. O pai de Y. não contribui financeiramente e também mora no Japão. Os avós paternos de Y mantêm pouco contato com a família. A. procurou o Programa voluntariamente em razão de vivenciar conflitos no relacionamento com sua família e dificuldades para expressar seus sentimentos. Definição Simbólica: a criança com deficiência é o centro das atenções da família, sendo o foco das suas ações.

Família 7

Esta família é composta por A., sexo feminino, 48 anos, do lar, tem hipertensão arterial e depressão, seu filho W., 25 anos, trabalhador informal, usuário de drogas, J., 56 anos, irmão de A., deficiente físico por amputação dos membros inferiores pós-trombose, cadeirante, alcoólatra (em abstinência de álcool há 4 anos), tem hipertensão arterial e depressão e seu sobrinho F., sexo masculino, 15 anos, filho de J., tem deficiência mental, epilepsia, estuda na Pestalozzi e recebe o benefício previdenciário. A. tem mais dois filhos que não moram com a família, está separada, tem a guarda definitiva do sobrinho F. desde que ele tinha 4 meses quando a mãe o deixou-o. J. veio morar com A. há 4 anos. A família estava sobrecarregada pela rotina diária e pelos cuidados a seus membros, com dificuldades no manejo da crise e da vida familiar e na tomada de decisões. Definição Simbólica: a deficiência de seus membros é o centro das atenções da família, sendo o foco das suas ações.

Família 8

Esta família é composta por M., sexo feminino, 43 anos, do lar, tem depressão, tendo permanecido em união consensual de 1997 a 2007, quando formalizou o casamento com A. sexo masculino, 43 anos, têm hipertensão arterial, empresário do ramo de madeiras, estando juntos há 12 anos. M e A. tem dois filhos, AL., sexo feminino, 8 anos, com síndrome de Down, frequenta a unidade de saúde da Pestalozzi e escola de ensino

comum, e AN., sexo masculino, 4 meses de idade. A. tem duas filhas de outros relacionamentos, N. de 21 anos, e G., 16 anos, que não moram com a família. Quando AL. nasceu a família não foi informada nem orientada sobre a síndrome de Down. Quando chegou ao programa a família enfrentava o desafio de manejar a educação da filha com deficiência, estava sentindo-se sobrecarregada com as demandas das atividades da filha. Definição Simbólica: a criança com deficiência é o centro das atenções da família, sendo o foco das suas ações.

Família 9

A família 9 é composta por M., sexo feminino, 48 anos, do lar, Ensino Fundamental incompleto em união consensual desde 1995 com LC., sexo masculino, 42 anos, tabagista e etilista, desempregado, dois filhos dessa união, L., sexo masculino, 11 anos e LU., sexo masculino, 10 anos, síndrome de Down. Compõe a família MA., sexo feminino, 21 anos e suas duas filhas, 6 anos e 2 meses de idade, R., 22 anos, RO., 20 anos, e RN., 18 anos, com deficiência mental, trabalhador formal de uma rede de supermercados, todos do sexo masculino e filhos de M. Apenas LU. recebe o benefício previdenciário. Tanto M. como LC. possuem outros filhos que não moram com a família. LC. não colabora com M. nos cuidados do filho LU., pois, quando se conheceram ela contou-lhe que era laqueada, desde que seu filho RN. com deficiência mental havia nascido. Quando se inscreveu no programa, a família sentia-se sobrecarregada com as demandas de atividades dos filhos, M. não tinha com quem dividir as tarefas e viviam conflitos familiares. Definição Simbólica: a criança com deficiência é o centro das atenções da família, sendo o foco das suas ações.

- **Atendimento realizado com uma família no PIFCDM**

Apresento o caso da família 3, atendida no PIFCDM, destacando as dimensões do Marco Teórico exploradas e as reflexões ou decisões do pesquisador:

Família 3

Entrevista inicial

A família foi encaminhada pela equipe da Associação Pestalozzi em razão dos conflitos no manejo do relacionamento familiar. Participou de uma reunião convite na própria instituição. Após os esclarecimentos sobre o PIFCDM, a família concordou em participar dos encontros, assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o início dos encontros foi agendado em conjunto com ela.

A família ingressou no PIFCDM em 4 de junho de 2009. Após nove encontros no programa, recebeu alta em 15 de outubro de 2009, e participou da entrevista de finalização em 24 de novembro de 2009.

Composição familiar: OR., sexo masculino, 46 anos, aposentado por invalidez com diagnóstico médico de aneurisma cerebral há 19 anos. A. sexo feminino, 41 anos, cursa o supletivo do ensino médio, e os filhos do casal OJ., sexo masculino, 13 anos de idade, síndrome de Down, atendido na Pestalozzi, e LD., sexo masculino, 11 anos, estudante.

História da família: embora aposentado, OR. trabalha como vendedor autônomo em um comércio próprio e não terminou o Ensino Médio. Ele tem mais sete irmãos, e um deles tem deficiência mental e mora com sua mãe em outra cidade no interior do Estado de Mato Grosso do Sul. OR. tem dois filhos de um relacionamento anterior, sendo um deles adotivo, ambos moram em outra cidade com suas famílias. OR. é casado, há cerca de 21 anos com A., trabalham juntos no comércio da família. A. tem hipertensão

arterial, depressão e refere problema no coração. Este é o segundo relacionamento de A. que teve um filho natimorto, sexo feminino, do primeiro relacionamento. Juntos A. e OR. tiveram três filhos, sexo masculino, e o primeiro faleceu aos oito meses de idade, durante a hospitalização, com diagnóstico de cardiopatia; OJ., 13 anos tem síndrome de Down e frequenta a unidade de saúde da Pestalozzi e escola comum de ensino; e LD., 11 anos, estudante. Sempre que possível a família viaja para o interior do Estado para visitar os demais familiares. Quando o filho OJ. nasceu, o pai informou que a equipe profissional da maternidade não lhes permitiu ver o bebê e não os informou sobre a síndrome de Down. Com a alta de A. da maternidade, OR. assinou um Termo de Responsabilidade para ver o filho e levá-lo para outro hospital, onde recebeu as informações sobre as condições de saúde da criança. Quando A. engravidou do filho caçula LD., recebeu informação do médico obstetra que, provavelmente, o bebê também nasceria com a síndrome, fato que trouxe expectativas negativas à família.

- Avaliação da família

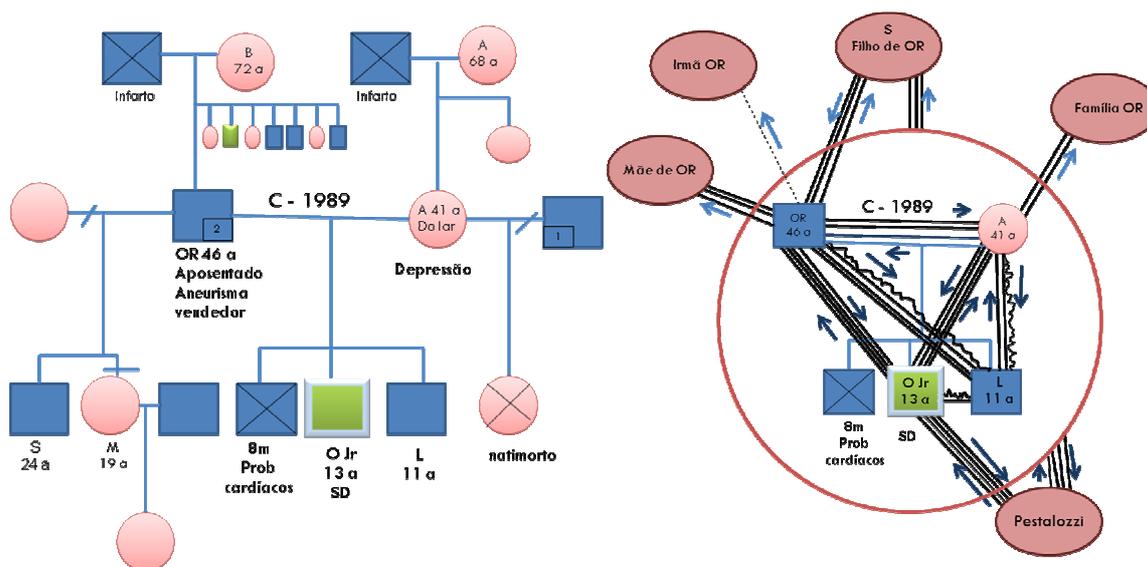


Figura 2 – Genograma e ecomapa

- **Identificação das interações e definições simbólicas da família**

Definição Simbólica da experiência da família: a criança com deficiência é o centro das atenções da família, sendo o foco das suas ações.

Forças: A família interage com seus membros, mantendo vínculos fortes e de ajuda aos demais membros da família ampliada. Proporciona atividades de estimulação ao desenvolvimento do filho com deficiência mental, colaborando com a equipe de saúde no que lhe é solicitado. A família percebe-se capaz para buscar recursos profissionais que ajudem no desenvolvimento do filho com deficiência mental.

Demandas e desafios: Conflitos nas interações familiares: entre os pais e o filho LD. e entre os irmãos. Crenças restritivas que desencadearam reações emocionais e comportamentais na educação dos filhos e no manejo das interações familiares. Acúmulo de tensões e interações negativas que impedem a expressão de sentimentos e emoções. Desequilíbrio na capacidade de manejar o funcionamento familiar. Necessidade da família em ser orientada e informada sobre a deficiência mental do filho.

Hipótese de sofrimento: As forças da família estavam sendo desafiadas pelo contexto da deficiência mental do filho que desencadeou conflitos nas interações familiares e afastamento entre seus membros. Os pais apresentavam dificuldades no manejo dos conflitos entre os irmãos resultando em sobreposição de tarefas, responsabilizações e cobranças sobre a criança, para que cuidasse do irmão com síndrome de Down, com a aplicação de punições que repercutiam em crise no relacionamento do casal; alteração nos processos de comunicação e distanciamento entre os membros da família. Sentimento de impotência e de fracasso dos pais no cuidado dos filhos. Temor pelo futuro do filho com deficiência mental.

Objetivos e planos: Desenvolver habilidades na família para se fortalecer e aprender a manejar os relacionamentos intrafamiliares alterados

pelo contexto de deficiência mental do filho e para a reorganização do funcionamento e da comunicação na família.

- **Intervenções realizadas**

Fundamentadas pelo Marco Teórico as intervenções propostas visavam a ajudar a família a promover mudanças na maneira como significava a situação. Deste modo, foram direcionadas ao sistema de crenças da família, para promover a mudança no manejo dos relacionamentos intrafamiliares; ao padrão organizacional, a fim de que a família se reorganizasse e restabelecesse seu funcionamento; e no processo de comunicação, a fim de potencializar a competência dos membros da família para expressarem seus sentimentos. As dimensões 4, 5 e 6 do Marco Teórico guiaram o caminho para promover o fortalecimento da resiliência dessa família.

As intervenções sugeridas foram realizadas durante os encontros terapêuticos com a família. Nessas ocasiões, houve a participação do pai em seis encontros, da mãe e do filho LD, em cinco encontros e de OJ. em quatro. Apenas em uma ocasião, após a concordância dos pais, LD. foi ouvido em separado, a fim de facilitar sua abordagem.

A seguir apresento cada intervenção realizada com esta família, contendo exemplos de perguntas que favoreceram o diálogo, provocando reflexões e facilitando a participação da família. Note-se que as perguntas de intervenção apresentadas nos exemplos não se esgotam nelas mesmas, e estão disponibilizadas apenas para facilitar a compreensão da condução do processo terapêutico com essa família.

1. Criar ambiente dialógico para incentivar a narrativa da família sobre sua vivência. O foco foi buscar um espaço relacional em que ela mesma pudesse extravasar as emoções, compartilhar do pensar do outro, conhecer os sentimentos, a experiência e o sofrimento

recíprocos, narrar os sentimentos de culpa e ressentimentos, abrindo espaço para um membro ouvir a experiência do outro. Assim, os pais podiam se abrir para ouvir a criança e a criança para ouvir os pais e, desta forma, conhecer-se mutuamente, permitindo o extravasamento das emoções, percepções e crenças restritivas.

Perguntas de Intervenção: *Conte-me como tem sido a experiência da família frente às situações impostas pela condição de deficiência mental de OJ. De que maneira vocês interpretam o comportamento do filho LD.? Quem de vocês tem sofrido mais com os conflitos entre os irmãos? A que vocês atribuem a razão do comportamento do filho LD.? Quais as atitudes de LD. que contrariam vocês? O que vocês acreditam que pode melhorar essa situação? Como você pode ajudar?*

2. Oferta de informações e orientações sobre o manejo de relacionamentos entre irmãos. A leitura e discussão de textos explicativos sobre individualidade e privacidade, estabelecimento de limites e divisão de tarefas foram encorajadas. Com essa intervenção, o objetivo foi oferecer condições, para que os pais compreendessem melhor o comportamento e as reações dos filhos e para subsidiá-los a lidar de maneira mais eficiente com as crises no relacionamento entre eles e a reorganizar padrões de funcionamento mais saudáveis. A dimensão da comunicação foi explorada com o objetivo de proporcionar à família maior preparo para negociar e efetuar mudanças na abordagem aos filhos e no manejo das interações familiares.

Leitura e discussão dos textos:

Irmãos de crianças com deficiência nos dizem o que precisamos saber - Adaptado de Sibshops, de Don Meyer Patricia Vadasy - <http://www.inclusive.org.br/?p=262>

A importância dos limites no desenvolvimento de crianças com necessidades especiais. Jussara Iensen Pedroso, Carlos Décimo Martin. Revista Educação Especial n. 31, p. 105-116, 2008, Santa Maria. Disponível em: <http://www.ufsm.br/ce/revista>

Perguntas de Intervenção: *Conte-me o que vocês compreenderam sobre a leitura realizada? Como o texto ajudou vocês? O que mais chamou a atenção de vocês no texto entregue no encontro passado, conte-me por quê?*

3. Validação e normalização de respostas emocionais emergidas na família no contexto da deficiência mental da criança. O objetivo desta intervenção foi proporcionar à família a possibilidade de expressar sentimentos ocultos nunca antes narrados, especialmente, pela criança LD., e potencializar suas competências para mudanças em seu processo de comunicação relacional entre os membros. A intervenção também buscou possibilitar à família a discussão sobre a existência de sentimentos negativos do casal em relação à deficiência mental do filho; em relação à quebra de suas expectativas e em relação às práticas disciplinares não eficazes.

Perguntas de Intervenção:

Para a mãe: *Quando você diz claramente que se sente triste com a família (ampliada) por tratarem de forma diferente o filho OJ. como você demonstra isso? Em que medida a tristeza que você sente afeta sua família?*

Para LD.: *Se a sua família conversasse mais com você sobre a deficiência mental do seu irmão, como você se sentiria? Como você se sente, quando sua mãe pede para você cuidar do seu irmão na escola?*

4. Elogio às forças, aos esforços, às realizações e às competências da família no cuidado dos filhos. Busquei mostrar para a família sua capacidade de mobilizar recursos e resistir à persistente adversidade

vivida por ela na trajetória em família e com o filho com síndrome de Down, e como se adaptou, com os recursos de que dispunha no contexto vivido.

Foram realizadas *reflexões* com a família buscando evidenciar e reconhecer sua luta por recursos para garantir o crescimento e o desenvolvimento do filho com deficiência mental e sua inclusão no ensino comum, e também sua capacidade para investir no cuidado de seus membros. O objetivo era reforçar o potencial da família para enfrentamento da situação atual, tendo por base seus próprios recursos.

Perguntas de Intervenção: *Eu percebi que vocês não mediram esforços para proporcionar ao filho OJ. condições para seu desenvolvimento e aprendizado. Conte-me quais os recursos que vocês dispuseram que consideram que os ajudaram a garantir isso a ele?*

Busquei *reafirmar as potencialidades* da família, ajudando-a a se perceber como uma família colaborativa e bem-sucedida no enfrentamento das situações já vividas e no enfrentamento dos atuais desafios e nos futuros. O objetivo dessa intervenção foi também apontar aos pais os avanços e os êxitos nas mudanças comportamentais de LD. em relação ao irmão OJ., e aos mesmos.

Perguntas de Intervenção: *Vocês me contaram que passaram por vários desafios e uniram-se para lutar pela família. Como vocês se sentem com relação a terem vencido tantos desafios? Quais são as capacidades que vocês têm que os ajudaram a enfrentar? Quando o LD. colabora com vocês no comércio da família e nas tarefas da casa, como vocês agem com ele?*

Discutir situações vivenciadas em que a família percebeu-se capaz de enfrentar seus medos e crenças e de acertar na condução da educação dos filhos e no manejo do relacionamento familiar e em

fazer o melhor pela família. Esta intervenção buscava trazer à tona a competência da família no enfrentamento dos desafios familiares vivenciados e empoderar a família de seus próprios recursos para atuais enfrentamentos.

Perguntas de Intervenção: *lembro-me de terem me contado que vocês enfrentaram a deficiência do OJ. com dificuldade, mas com a ajuda um do outro buscaram apoio para aprender a lidar com o filho e com a deficiência dele. Percebo o quanto a história da família trouxe sentimento de orgulho para vocês. Como essa experiência ajuda a resolver as situações e conflitos surgidos hoje na família?*

5. Favorecimento da aproximação dos pais com o filho LD. Esta intervenção envolveu os sistemas de crenças da família, seus padrões organizacionais e os processos de comunicação, ao buscar explorar as crenças dos pais quanto aos conflitos no relacionamento com o filho LD. e dele com os pais, apoiar os esforços da família para reorganizar as rotinas familiares, destinar os momentos de lazer em família e dedicar mais tempo ao filho LD., e para a abertura de espaço em que pudessem falar sobre os sentimentos desencadeados por esse contexto. O objetivo dessa intervenção era melhorar e fortalecer a interação entre a família, em especial, entre os pais com o filho LD.

Estimular os esforços dos pais para dedicarem momentos exclusivos ao filho LD., elogiando seus valores, sua participação mais efetiva, e sua colaboração em casa e no relacionamento com o irmão OJ., ouvindo suas necessidades, emoções e sentimentos.

Perguntas de Intervenção para a criança LD.: *Conte-me um pouco mais sobre seu relacionamento com seus pais. Como tem sido para você conviver com seu irmão com síndrome de Down? A que você atribui o nervosismo de sua mãe? Como você pode colaborar no relacionamento com seu irmão OJ.?*

Perguntas de Intervenção para os pais: *A que vocês atribuem a razão do comportamento do filho LD.? O que vocês acreditam que pode melhorar essa situação? Como você pode ajudar? O que vocês acham que poderia acontecer se pudessem dedicar mais tempo ao filho LD.? Se seu filho LD. falasse mais com você sobre os sentimentos dele, como você se sentiria?*

6. Facilitar o relacionamento entre os irmãos, a fim de provocar mudanças em crenças e mobilizar recursos para a criança LD. aprender a lidar com o irmão com síndrome de Down.

Encorajamento de ambos os irmãos para evitar as brigas e as discussões, e no compartilhamento das tarefas domésticas. Convite para a criança LD. conhecer a Pestalozzi, pois até então ele nunca havia entrado na instituição onde o irmão frequentava desde bebê, nem participado de qualquer atividade de estimulação que o envolvesse. A intenção com essa intervenção foi proporcionar maior compreensão da criança LD. quanto às demandas de cuidados e reabilitação do irmão e provocar mudanças em sua maneira de entender a situação e a atitude dos pais.

Perguntas de intervenção: *O que você acha de conhecer os locais e as atividades que seu irmão participa aqui na instituição?*

Apoiar a decisão da família quanto à mudança de escola dos filhos, mantendo-os juntos e mais próximos da residência, adequando ao contexto e realidade da família, estimulando a participação e colaboração da criança LD. com as demandas da família, ao mesmo tempo em que buscava proporcionar maior interação entre os irmãos e o fortalecimento do poder decisório da família.

7. Manutenção da esperança e do otimismo da família para resistir às adversidades atuais, ajudando-a a refletir sobre os relacionamentos possíveis. Esta intervenção, guiada pelas dimensões 4 e 5 do Marco Teórico, pretendia fortalecer o potencial da família no enfrentamento

dos desafios vividos pelo contexto da deficiência mental do filho, reforçando crenças facilitadoras de que eram possuidores de habilidades e forças, fortalecendo processos familiares protetores, as interações e a resiliência de todos na família.

Perguntas de Intervenção: *Já houve uma época em que vocês se sentiram mais esperançosos com a situação? O que era diferente? Quem era mais otimista? O que vocês consideram que poderia ajudar a readquirir a esperança de que vocês podem vencer a crise no relacionamento familiar?*

8. Estimular a construção de conexões empáticas e afetivas entre os membros da família, especialmente entre a mãe e o filho LD. De acordo com o marco teórico, as crenças dos pais guiam suas atitudes e interações com os filhos. A comunicação e expressão aberta das emoções e sentimentos entre os pais e o filho LD. pode facilitar o funcionamento familiar, desencadear novas compreensões e ações na família e a construção de um relacionamento empático e colaborativo entre todos os seus membros. Dessa maneira, o objetivo dessa intervenção foi buscar incentivar novas percepções da situação e do potencial de cada um na família, e a criação de espaços para o diálogo entre eles.

Orientar os pais para promover o autocontrole e abrir-se para o diálogo, evitando explosões e agressividades diante das situações de conflitos e do comportamento de rebeldia do filho LD., como também frente as brigas entre os filhos OJ. e LD.

Perguntas de intervenção: *Eu percebi que vocês sentem-se tristes por bater no filho LD. Quem de vocês sofre mais por causa disso? Como vocês acham que seria a reação do LD. se vocês conversassem com ele, em lugar de baterem nele? Qual o efeito que a mudança na maneira de conduzir seu relacionamento com o filho LD. teve sobre o comportamento dele?*

Encorajar os pais a desenvolverem nova percepção e estima uns pelos outros, compartilhando com LD. a história da família, os enfrentamentos vivenciados pelo contexto de vida e pela condição de deficiência mental do irmão. O objetivo era despertar na criança LD. a empatia e a estima pela história de lutas, forças e resiliência de seus pais, melhorando sua compreensão com relação às reações, preocupações e interações deles com o contexto e com a família.

Perguntas de intervenção: *Se vocês contassem a história da família ao LD. como acham que ele se sentiria?*

9. Apoio à família para conviver com a incerteza do futuro ou de situações que não podem ser previstas ou controladas na vida do filho com deficiência mental e na vida familiar. A família pode mobilizar recursos e adaptar-se ao contexto e lidar de maneira eficiente com os desafios que possam surgir pela condição de deficiência do filho. Esta intervenção teve como objetivo identificar as habilidades dos filhos no cotidiano de suas interações, os potenciais da família no enfrentamento e nas lutas vividas, e mobilizar seus recursos para se adaptarem ao contexto e para lidarem com as demandas e desafios futuros.

Evidenciados o potencial e a força do filho com deficiência mental com os desafios do dia a dia e com tudo, o que já havia conquistado e superado, e para o enfrentamento de desafios futuros em família, na escola e na sociedade, e do potencial e responsabilidade do filho LD. com as demandas da família e com o cuidado do irmão.

Perguntas de intervenção: *Vocês têm proporcionado aos filhos as condições para que eles cresçam em atmosfera de ajuda e colaboração. Tem também demonstrado a eles sua história de superação e coragem para enfrentar os desafios da vida. O que mais pode ser feito para preparar seus filhos para os desafios futuros? Como vocês percebem a autonomia de OJ. no cotidiano das*

atividades dele? Em que proporção LD. tem demonstrado compreender as demandas do irmão?

10. Encaminhar carta terapêutica aos pais e à criança LD. para favorecer o vínculo terapêutico e testemunhar as mudanças que estavam sendo efetuadas com base na participação da família no PIFCDM. As cartas tiveram como objetivo convidar a família a refletir sobre as interações familiares, as crenças que desencadeiam suas ações e reações, sobre sua capacidade de resistir ao estresse persistente evidente em sua história, e sobre sua habilidade para se abrir a novas possibilidades de diálogo e mudanças. As cartas foram relevantes para promover a resiliência da família. Apresento a seguir um exemplo de carta terapêutica enviada aos pais e à criança LD.

Carta aos pais

Queridos OR. e A.

Saudações do 'Programa de Intervenção com Famílias no Contexto da Deficiência Mental - PIFCDM'

Fiquei muito impressionada pela dedicação e cuidado que vocês nutrem um pelo outro e a preocupação com o bem-estar da família. A história de vida de vocês mostra o quanto já superaram situações difíceis e dolorosas apoiando-se mutuamente. Entendo todo o sofrimento que passaram quando perderam o seu primeiro filho e quando OJ. nasceu com a síndrome de Down. Sei o quanto isso exigiu e exige de vocês e o quanto lutam para superar os desafios do dia-a-dia em família e na sociedade para dar as condições necessárias para que ele cresça e se desenvolva. Tarefa nada fácil, não é mesmo!

Me impressiona a força que tiveram para o enfrentamento dessa situação e dos outros desafios que a vida lhes trouxe.

Também percebi na história de vocês o quanto ficaram felizes pelo nascimento do LD. Um menino forte e inteligente que tem crescido e mostra uma enorme compreensão da situação vivida na família. Vocês são pessoas com habilidades lindas e especiais.

Durante nossos encontros, vocês compartilharam suas preocupações com relação à dificuldade em manejar o comportamento, o ciúme, as brigas e os conflitos no relacionamento dos filhos. Enquanto conversávamos pude perceber a força e a vontade de vocês em buscar superar as demandas e dificuldades se dispondo a aprender mais sobre as necessidades individuais dos filhos e em especial a do filho LD. Sei o quanto isso exigiu de vocês.

Estou muito feliz por ter conhecido a família de vocês e a história de superação que me contaram.

OR. você se mostra um esposo e pai amoroso e está sempre presente na vida de sua família. Conhece bem os seus filhos e demonstrou carinho e preocupação com o bem-estar deles. Tem paciência com OJ. e o atende prontamente quando ele lhe solicita. É uma pessoa dinâmica e sempre

pronta a aprender. Pode perceber que você busca oferecer momentos de diversão e lazer em família e também gosta de ensinar o seu trabalho na empresa da família ao seu filho LD. Dispôs-se a vir aos nossos encontros e a oferecer um tempo exclusivo ao filho LD, entendendo a necessidade dele em estar com você, em falar e em ser ouvido.

A. você tem muito a ensinar a outras mães a como enfrentar e agir frente a um determinado desafio e estou confiante em sua habilidade para colaborar com o LD, a entender os seus sentimentos e também os sentimentos dele. Percebi que você compreendeu que LD, é irmão e brinca e briga como irmãos o fazem, e que ele é um menino que precisa da sua atenção e que está disposto a ajudar. Também percebi que você entendeu que OJ, precisa entender e respeitar isso. Em nosso último encontro, você me pareceu bastante confiante em sua capacidade de manejar a situação e já tem percebido mudança na família.

OR. e A. vocês dois se dispuseram a ler os textos e a conversar em família e compreenderam que os filhos possuem necessidades individuais próprias que precisam ser atendidas.

Parabéns queridos. Gostaria que soubessem que vocês têm qualidades e muita força interior, e eu desejo sucesso em seus esforços em superar as situações e enfrentar os desafios.

Aguardo vocês para o nosso encontro no dia 10 de setembro às 10 horas, desejando que até lá, vocês fiquem na paz e proteção de Deus.

Abraços,

Maria Angélica

Carta para a criança LD.

Querido LD.

Saudações do 'Programa de Intervenção com Famílias no Contexto da Deficiência Mental - PIFCDM'

Foi muito legal te conhecer!

Fiquei muito impressionada com a sua força e habilidade em colaborar com a sua família e com a sua compreensão da situação que vivem. Sei o quanto isso exige de vocês, o quanto sente e luta para superar os desafios que é conviver com um irmão com síndrome de Down! Você é um menino muito especial e tem muito a ensinar a outros irmãos como você. Você demonstrou carinho, interesse e preocupação com o bem-estar dele. Também pude perceber o carinho e a admiração que OJ, tem por você. Em nossos encontros você mostrou ainda que tem aprendido com ele e sua família e o quanto você é corajoso e forte, sempre empenhando-se em ajudar.

Você falou sobre suas necessidades de 'ser ouvido' e em 'ter um tempo' só seu com os seus pais. Isso foi muito importante e ajudou os seus pais a entender que você precisa deles. Encorajo você a sempre conversar sobre os seus sentimentos com eles. Pode perceber a admiração, o carinho e o orgulho que eles têm por você.

Gostaria que soubesse que você tem qualidades e muita força interior, e eu desejo sucesso em seus esforços em superar as situações e enfrentar os desafios.

Estou enviando algo junto com a carta.

Então tá bom... nos encontramos novamente no dia 19 de agosto ok.

Até lá,

Maria Angélica

Mudanças realizadas pela família

Mudanças na Definição Simbólica da experiência da família: o bem estar da família passa a ser priorizado e as interações familiares são fortalecidas. A família compreende a necessidade individual de cada um e compartilha as demandas cooperativamente. Toma decisões e reorganiza a rotina e a dinâmica familiar de forma participativa e dialogada em família.

Essa família participou de nove encontros em um período de 4 meses, em que teve um espaço disponibilizado para ser ouvida, refletir sobre suas interações e as possibilidades de efetuar mudanças. As dimensões do Marco Teórico guiaram a compreensão da experiência da família e possibilitaram a observação das mudanças interacionais efetuadas pela família no contexto que estão descritas a seguir.

- Os pais conseguiram ressignificar suas crenças com relação à maneira de agir e de se relacionar com os filhos, em especial com o filho LD., o que desencadeou maior interação, aproximação e relacionamento empático entre eles. A modificação dos pais no modo de abordar o filho LD., dando maior atenção e tendo mais disponibilidade para ouvi-lo conduziu ao envolvimento e cumplicidade mútua entre eles e a uma harmonia familiar, antes inexistente. A harmonia na família foi evidenciada pelo clima de compreensão, colaboração e diálogo entre todos, com diminuição das brigas e discussões, pela manifestação de afeto nos relacionamentos e por não precisarem mais aplicar castigo físico a LD.
- Os pais modificaram sua relação com os filhos, compreendendo-os como indivíduos distintos e com necessidades próprias e particulares de atenção e cuidado. A mudança na maneira de se relacionar com LD. diminuindo as cobranças e as punições permitiu que o vissem com um olhar

mais generoso, e entenderam que ele estava se sentindo triste, sob pressão, tendo de tomar conta do irmão, cedendo sempre, sem vez. Ao abrirem espaço para as manifestações de sentimentos, expressão de emoções e para conversações na família, conseguiram proporcionar ao filho LD. momentos de convivência individual e de escuta atenta às suas necessidades.

- Por sua vez a criança LD. desenvolveu melhor entendimento sobre a deficiência do irmão e da história da família, fortalecendo atitudes mais colaborativas e empáticas na família. Essa compreensão também contribuiu para aumentar a autoestima da família e o sentimento de pertença de seus membros. LD. passou a respeitar as regras da família, desenvolveu atitude pró-ativa para colaborar com as demandas familiares e com o cuidado ao irmão com mais disposição e afetividade, tanto em casa como na escola, e tornou-se mais tranquilo e afetivo no dia a dia conseguindo expor seus pensamentos e sentimentos aos pais. Ao ouvir a história de sua família, ele pôde compreender melhor as atitudes dos pais em relação ao irmão com deficiência e passou a manifestar orgulho e admiração por eles e pela sua história.
- O processo de comunicação foi restabelecido, e a família compreendeu melhor o que estava acontecendo, sentindo-se mais esclarecida e confiante em sua capacidade para manejar o relacionamento familiar, para reorganizar-se e para prosseguir com esperança e perspectiva otimista de futuro. As interações familiares foram modificadas, sendo possível aos membros reunirem-se em família para falar sobre os sentimentos que a situação de deficiência estava desencadeando, e sobre os relacionamentos conturbados. Desta maneira, começaram a se conhecer melhor e a entender as necessidades individuais e da

família como um todo, indo em busca de soluções conjuntas e colaborativas.

Todos os membros da família engajaram-se no desejo de promover as mudanças, e a família tornou-se fortalecida e com sua competência retomada para enfrentar os desafios e buscar de forma compartilhada novas maneiras de agir e manejar os relacionamentos e a crise familiar provocada pelo contexto da deficiência mental e pela experiência de sofrimento. As interações estabelecidas pela família, com base em sua participação no PIFCDM, evidenciaram que ela redefiniu os significados e passou a priorizar o bem estar de todos na família antes direcionado quase que, exclusivamente, a atender as demandas emergidas pelo contexto da deficiência mental do filho. A família identificou suas habilidades, percebeu-se forte e com autonomia para tomar decisões, resistir ao estresse e reorganizar-se para se adaptar e lidar de maneira mais eficiente com a vida familiar.

5 COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO PIFCDM

“Tudo está em deixar amadurecer e então dar à luz. Deixar cada impressão, cada semente de um sentimento germinar por completo dentro de si, na escuridão do indizível e do inconsciente, em um ponto inalcançável para o próprio entendimento, e esperar com profunda humildade e paciência a hora do nascimento de uma nova clareza: só isso se chama viver artisticamente, tanto na compreensão quanto na criação.”

Rainer Maria Rilke

Para alcançar o objetivo de compreender a experiência da família com base nas intervenções realizadas no PIFCDM, foi desenvolvido um estudo de abordagem qualitativa, entendendo que esta aplica-se ao estudo das relações, das representações, das crenças, das percepções e das interpretações de vivências e sentimentos. Os estudos qualitativos ajudam o ser humano a encontrar sentido no mundo e nas experiências de um modo bem particular (MORSE, 2001).

Encontrar sentido envolve organizar a confusão indisciplinada dos eventos e das experiências daqueles que participam destas situações e em seu cenário natural, por meio do conhecimento e das ferramentas para resolver as confusões. Os métodos qualitativos fornecem maneiras diferentes de olhar a realidade e de estruturar o caos e manusear os dados, acabam por nos oferecer diferentes interpretações da realidade (MORSE; RICHARDS, 2002).

A abordagem qualitativa permite ao pesquisador captar a maneira pela qual os indivíduos pensam e reagem frente às questões focalizadas. Possibilita ainda conhecer a dinâmica e a estrutura da situação sob estudo, do ponto de vista de quem a vivencia, contribuindo para o melhor entendimento da distância entre o conhecimento e a prática, pois auxilia na compreensão dos sentimentos, dos valores, das atitudes e temores das pessoas (RUBIN; RUBIN, 2005).

O pesquisador deve manter-se aberto aos incidentes e fenômenos ocorridos, e ser capaz de desvestir-se de suas ideias e pressupostos emergidos de seu conhecimento e suas convicções para permitir o desvelar dos sujeitos e cenários com os quais desenvolve o estudo.

A pesquisa qualitativa não é simplesmente aprender sobre um tópico, mas também aprender sobre o que é importante para aqueles que são estudados (RUBIN; RUBIN, 2005). Deste, modo, a escolha da metodologia qualitativa neste estudo justifica-se por buscarmos compreender a experiência de sofrimento da família e o enfrentamento dos desafios gerados pelo contexto da deficiência mental do filho e por nos possibilitar compreender sua percepção a respeito das intervenções de enfermagem oferecidas.

A estratégia facilita o entendimento da complexidade dos fenômenos por meio de um olhar isento de julgamentos pré-concebidos, e uma atitude investigativa que analisa o que está por trás do que emerge como dado de pesquisa (RUBIN; RUBIN, 2005). Permite capturar a experiência vivida pela família no contexto da deficiência mental do filho, seu sofrimento, fortalecimento e resiliência diante das situações enfrentadas em sua trajetória com ele, a partir do significado que ela atribui à própria vivência, vindo, portanto, ao encontro aos propósitos deste estudo.

5.1 Referencial metodológico

Dentre os referenciais metodológicos optei pela pesquisa de narrativa por colocar o pesquisador em contato com a experiência da família no contexto da deficiência mental do filho; com o sofrimento gerado pelo impacto desse evento no sistema e nas interações familiares; com o enfrentamento e a resiliência da família frente às adversidades surgidas em sua trajetória nesse contexto; e com a experiência da família baseada nas intervenções de enfermagem realizadas no PIFCDM.

A abordagem das narrativas solicita do pesquisador adotar um pensamento analítico e envolver-se em categorias indutivamente derivadas dos dados brutos e/ou aplicar estas categorias de volta às narrativas para sua explicação ou elucidação. São métodos que buscam uma compreensão mais holística e integrativa das narrativas de forma empática, e têm por intuito extrair, analisar e compreender histórias vividas (BLEAKLEY, 2005). A narrativa como técnica de pesquisa mostra-se intrinsecamente relacionada à estrutura da vivência e permite descobrir o significado da experiência na perspectiva de quem narra a história (MCCANCE; MCKENNA; BOORE, 2001).

As investigações narrativas são estudos nos quais as rotinas, rituais e experiências cotidianas são captadas, desveladas e exploradas (CLANDININ; CONNELLY, 2000). Barton (2004) ressalta que a exploração pode ser conduzida com a coparticipação dos envolvidos a fim de existir a co-construção da história, em um processo circular de escutar, refletir e interpretar as histórias. Assim, a pesquisa de narrativa pauta-se no princípio de que o narrador seleciona, para a reconstrução da história, os componentes significativos, estruturando-os com o objetivo de alcançar a melhor retratação e tradução de sua experiência.

A técnica da narração é um meio pelo qual se confere um significado à experiência vivida e apresenta-se como uma das melhores

formas de fazer com que as pessoas falem sobre suas vidas e experiências, pois permite ao pesquisador explorar não apenas fatos, mas também os sentimentos. Ao falar as pessoas constroem identidades, articulam suas experiências e refletem sobre o significado destas experiências para si (BRUNER, 1987; 1990).

Nossas histórias vividas são emaranhadas nas histórias dos outros que, de alguma forma, fazem ou fizeram parte de nossas vidas, tendo no inacabamento narrativo da vida o caráter sempre aberto das duas extremidades das histórias que narramos. Por outro lado, um indivíduo reconhece a si mesmo como pessoa com base nas histórias que conta a si sobre si mesmo (RICOEUR, 1997).

Apoiadas na literatura e na experiência no uso de narrativas na pesquisa de enfermagem, Silva e Trentini (2002) perceberam diferentes tipos de narrativas e traduziram da seguinte maneira: narrativas breves (focalizam um determinado episódio), narrativas de vivências (são mais amplas e incluem a história da vivência de uma pessoa com a situação) e narrativas populares (contadas e recontadas entre pessoas de uma comunidade). Ao narrar um acontecimento, a família reorganiza sua experiência, de modo que ela tenha ordem coerente e significativa, dando um sentido ao evento.

Por meio das narrativas, podemos ter acesso à experiência do outro, porém de modo indireto, pois a pessoa traz sua experiência a nós da maneira como ela a percebeu e interpretou. O indivíduo fala de suas experiências, reconstruindo eventos passados de uma maneira congruente com sua compreensão atual; o presente é explicado tendo como referência o passado reconstruído, e ambos são usados para gerar expectativas sobre o futuro (GARRO, 1994).

A estrutura de uma narrativa possui três elementos-chave: o aspecto temporal, com o desdobramento dos eventos e ações; o aspecto do contexto, que abrange o enredo sobre o qual se desvela a justaposição dos eventos e as ações explicitando significados, causas e consequências dos

fatos; e os aspectos tradutores das preocupações, sofrimentos e aborrecimentos (GREENHALGH; RUSSEL; SWINGLEHURST, 2005).

O pesquisador busca conhecer os conflitos presentes nas narrativas como são interpretados e resolvidos, identificando como as pessoas constroem seu mundo e interpretam-no, e como esse mundo funciona. Nesse processo, ele identifica os dramas, sofrimentos e os significados que dão sentido a experiência (SILVA; TRENTINI, 2002).

As pesquisas narrativas têm como exigência metodológica a análise da história em seus blocos de texto. Para Clandinin e Connelly (2000), no processo analítico há a necessidade de considerar a narrativa como espaço no qual as interações e a situação estão contidas e articuladas. Por meio do processo analítico, o pesquisador deve conseguir recuperar a conexão das representações, o que traduz a própria história, valorizando a interação entre as experiências pessoais e sociais.

Esse método torna possível que as famílias, mergulhadas em sua história com o filho com deficiência mental, agenciem as situações de crise e sofrimento, de acordo com uma perspectiva de compreensão do mundo que queiram comunicar com certa experiência pessoal, familiar e social. Ele fornece estruturas de trabalho para ordenar e interpretar as experiências e as interações delas no mundo.

Então, o entendimento da família sobre sua própria vida é formado por histórias da vida ou narrativas. Contudo, essas histórias não são simplesmente histórias individuais. Elas estão incorporadas e profundamente delineadas por narrativas culturais mais amplas que organizam o sentido do *self* e a relação com o mundo.

Dentre as diferentes possibilidades de ler, interpretar e analisar as narrativas existem duas dimensões independentes e determinam as quatro formas usuais de análise: quanto à unidade de análise, temos um posicionamento mais holístico que leva em conta o todo da história ou o posicionamento a partir de categorias cuja ênfase será em unidades menores

e previamente selecionadas da história; quanto ao que é valorizado na análise, há a classificação em conteúdo ou forma. Na análise que considera a forma, a estrutura é o foco de atenção do pesquisador, e na de conteúdo, as temáticas são o foco principal. O encontro das dimensões traduz as possibilidades de leitura e o tratamento das narrativas, ou seja, holística com ênfase na forma, holística com ênfase no conteúdo, de categorias com ênfase na forma, de categorias com ênfase no conteúdo (LIEBLICH; TUVALLMASHIACH; ZILBER, 1998).

5.2 Realizando a pesquisa

5.2.1 Sujeitos

Oito famílias que participaram e concluíram os encontros no PIFCDM, participaram desta etapa, sendo sete mães, um pai, um padrasto, uma tia paterna, uma avó materna, três irmãos e duas crianças com deficiência mental.

5.2.2 Coleta de Dados

Foi realizada entrevista com cada família individualmente, após média de 3 meses da alta do programa, com o objetivo de compreender as interações da família com base nas intervenções realizadas no PIFCDM e seu impacto em sua experiência.

A entrevista semiestruturada permite a expressão de sentimentos, crenças e significados vinculados ao fenômeno em exploração. Nessa modalidade de coleta de dados, o pesquisador convida a família a contar sobre sua experiência, permitindo que a família fale de maneira ininterrupta,

até o completo desenrolar da história. Perguntas abertas e favorecedoras da narração foram utilizadas para este fim.

Conforme Rubin e Rubin (2005), a entrevista é um meio para se descobrir o que a pessoa pensa e sente sobre suas próprias vivências e por meio dela podemos compreender as experiências e reconstruir os eventos. O roteiro da entrevista visa a apreender o ponto de vista dos atores sociais previstos nos objetivos da pesquisa. Este roteiro deve facilitar a abertura, a ampliação e o aprofundamento da comunicação (MORSE; RICHARDS, 2002).

A entrevista foi previamente agendada com as famílias, em data e horário que contemplava suas necessidades, em local disponibilizado pela Associação Pestalozzi ou no domicílio.

Cada entrevista foi conduzida com o cuidado de permitir às famílias recontarem sua experiência no contexto da deficiência mental do filho, a vivência e as interações familiares, os desafios e demandas, pensamentos e sentimentos que desencadearam seu sofrimento, assim como as mudanças efetuadas, baseadas nas intervenções realizadas nos encontros terapêuticos do PIFCDM.

Então, utilizando-se de um roteiro inicial, parti de uma solicitação de narrativa ampla da experiência da família e, conforme a família ia narrando, novas questões foram sendo introduzidas para ajudar na compreensão dessa experiência.

Exemplos de perguntas utilizadas que ajudaram a nortear a entrevista com a família: *Como tem sido a história de sua família, desde que soube que seu filho tinha uma deficiência? Conte-me como é a experiência da família no cuidado à criança. Como vocês enfrentam as situações surgidas na família desde então? Durante os encontros do programa vocês narraram a experiência e os conflitos vividos pelo contexto da deficiência mental do OJ., especialmente, relativo aos desafios no manejo do comportamento do filho LD. e do relacionamento entre os filhos. Como vocês*

enfrentam esse desafio hoje? Contem-me como foi ter participado do programa? Como ele pôde ajudar? O que mais ajudou a família durante a participação no programa? Como os textos (filmes e cartas) ajudaram? Como vocês percebem a família hoje? Vocês podem me falar sobre como vocês se sentiam antes e como se sentem hoje? Houve mudanças? Quais as principais mudanças vocês observam na família?

Durante a entrevista, foram feitas notas para o registro de comportamento não verbal dos participantes.

Todas as entrevistas foram gravadas em mídia digital e transcritas na íntegra, pela própria pesquisadora, imediatamente após sua realização, a fim de não haver perdas de emoções expressas por meio de linguagem não verbal.

As famílias que participaram do estudo foram identificadas por um número para preservar seu anonimato e as iniciais dos nomes foram abreviadas.

5.2.3 Análise dos dados

A análise dos dados seguiu o método da pesquisa de narrativas com abordagem das categorias com ênfase no conteúdo preconizado por Lieblich, Tuval-Mashiah e Zilber (1998): seleção do subtítulo; definição das categorias de conteúdo; classificação do material em categorias; descrição das categorias e indicação dos temas. O material das narrativas foi processado analiticamente, nomeado pela quebra do texto em unidades menores de conteúdo e submetido a um tratamento descritivo.

O processo de leitura das categorias com ênfase no conteúdo recomendado por Lieblich, Tuval-Mashiah e Zilber (1998), foi desenvolvido da seguinte maneira:

1ª etapa. Seleção do subtítulo: leitura de forma empática, baseada na questão do estudo e com vistas ao estabelecimento de um núcleo central, um foco da história como um todo. As partes relevantes do texto foram marcadas e agrupadas de modo a formar um novo arquivo.

2ª etapa. Definição das categorias de conteúdo: escrever as impressões globais iniciais, contradições, aspectos inerentes ao narrador. As categorias, são temas variados ou perspectivas que foram extraídas do texto selecionado e fornecem os significados de classificação das unidades. Para a seleção das categorias os subtítulos foram lidos de maneira aberta e o conteúdo de categorias emergidas com a leitura foi definido. Esta etapa envolveu um procedimento circular com leitura cuidadosa, sugestão de categorias, classificação do material em categorias, gerando ideias adicionais para refinar as existentes.

3ª etapa. Classificação do material: elaboração e especificação dos conteúdos a serem seguidos e construção da história. Nesta etapa, foram separadas expressões determinantes às categorias relevantes.

4ª etapa. Elaboração dos resultados: retomada da leitura reflexiva da história, destacando trechos da narrativa. O conteúdo coletado em cada categoria pôde ser usado descritivamente para formular um panorama do conteúdo geral direcionado para indicação dos temas.

Após as transcrições e as leituras das entrevistas, foram destacados os textos significativos que, posteriormente, deram sentido às unidades formadoras das categorias, compondo-as por conteúdos descritos com a indicação dos temas emergidos.

6 RESULTADOS

*“Chorei, não procurei esconder
Todos viram, fingiram
Pena de mim, não precisava
Alí onde eu chorei
Qualquer um chorava
Dar a volta por cima que eu dei
Quero ver quem dava”
Paulo Vanzolini*

A análise permitiu compreender a experiência interacional da família no contexto da deficiência mental do filho, contemplando as repercussões na vida familiar, o sofrimento desencadeado pela condição imposta, a vivência da família no PIFCDM e as mudanças efetuadas pela família decorrentes das intervenções oferecidas.

Ao ter um espaço para ser ouvida e narrar sua experiência a família se reporta ao passado e relembra sua vivência desde o momento em que a condição da deficiência começa a fazer parte de seu cotidiano, muitas vezes a partir do nascimento, quando é informada pela equipe, e outras quando começa a perceber que algo está diferente com a criança, conforme ela vai se desenvolvendo.

Neste contexto de revelações a família vai se deparando com modificações que lhe são impostas pela condição de saúde da criança, e que provoca sofrimento intenso, pois altera sua vida para sempre.

O convite para participar do PIFCDM é percebido como uma oportunidade para receber ajuda e lidar com situações para as quais não se percebe preparada e que se sobrepõem ao sofrimento vivenciado. Assim o PIFCDM vai se tornando um espaço em que a família se percebe cuidada, em que é desafiada em suas crenças e provocada para efetuar mudanças na

maneira de lidar com a condição da deficiência, com a família ampliada, com os profissionais da equipe e com a instituição.

A partir das intervenções promovidas nos encontros, a família vai se percebendo mais forte para enfrentar as adversidades. Conforme interage com as situações que vivencia e fortalecida pelas intervenções, a vida familiar vai sendo restaurada.

Os três temas que compõem a narrativa da família são apresentados a seguir:

- ***A vida familiar moldada pelo contexto da deficiência mental do filho***
- ***O PIFCDM como espaço para mudanças***
- ***A vida familiar restaurada***

Tema 1: A vida familiar moldada pelo contexto da deficiência mental do filho

Desde o momento em que a família recebe a notícia sobre a deficiência mental da criança, a vida familiar vai se tornando moldada por essa condição crônica. Os sentimentos e ações que a família vive e desenvolve são influenciados diretamente pelas interações que ela vai estabelecendo com a deficiência, com a criança, com a unidade familiar, com a família ampliada, com a sociedade e com a equipe multiprofissional. A interpretação e o significado que atribui à deficiência são frutos dessas interações e tem o potencial para modificar a estrutura e o funcionamento da família, impondo-lhe sofrimento profundo, pois a deficiência expõe a família a algo que ela não conhece e imprime desafios e demandas para seu enfrentamento.

Neste contexto a família manifesta o sentimento de vulnerabilidade, pois percebe-se sem autonomia para agir, presa a um diagnóstico que não compreende e que a deixa sob ameaça. A família sente-

se despreparada para lidar com as novas demandas que lhe são impostas, o que a faz ir em busca de informações sobre a deficiência, a fim de se preparar para seu enfrentamento. Percebe seu futuro incerto, sem saber o que fazer, sem condições para tomar decisões relativas ao bem estar e ao desenvolvimento do filho e da família.

Diante das incertezas e do sentimento de estar só, a família prossegue na experiência, submetendo-se às decisões da equipe, por acreditar que está fazendo o melhor pelo filho. A vulnerabilidade é intensificada, porque recebe informações incongruentes e falta-lhe o apoio da família ampliada. Desta forma, submete-se ao que lhe é determinado pela equipe, considerando-se despreparada para proporcionar o melhor cuidado ao filho.

Ser surpreendida pela deficiência mental de um filho torna a família desafiada a conduzir a vida nesse contexto, impõe demandas e molda sua vivência.

As categorias **a vida familiar modificada pelo acometimento da deficiência mental do filho; a luta para incorporar a deficiência mental do filho no cotidiano familiar; e ter de prosseguir apesar do descompasso da equipe** compõe este tema e são apresentadas a seguir.

- **A vida familiar modificada pelo acometimento da deficiência mental do filho**

A vida da família é drasticamente invadida pela deficiência mental do filho. O impacto provocado pela notícia da deficiência com todos os significados que a família atribui-lhe, interfere em sua história e provoca uma desorganização em seu curso. Assim, a família percebe-se, *despreparada para lidar com a situação, impotente, tem dificuldade para aceitar a deficiência do filho, teme o futuro, exposta ao dano e preconceito,*

desamparada e sem apoio, e como consequências sente uma tristeza constante e não encontra sentido para a vida.

A família vê-se despreparada para enfrentar a deficiência mental do filho em razão da demanda intensa de cuidados e informações de que não dispõe e que acredita ser necessária para poder cuidar. Também se percebe despreparada porque nunca vivenciou experiência semelhante.

“Para mim foi muito sofrido... por que na minha família... não tem ninguém com problema igual o F.”

(Família 1)

“Eu também tive um choque quando o OJ. nasceu..., fiquei sem palavras, fiquei bastante chocada..., porque isso aconteceu? Porque nasceu assim? Não é porque eu não quero, mas eu não estava preparada... ter um filho igual ao OJ... Uma coisa que eu não conhecia..., o que é um síndrome de Down (?), o que uma mãe tem que fazer numa síndrome de Down (?)”

(Família 3)

O despreparo da família frente à deficiência mental não é percebido por ela somente quando recebe o diagnóstico, mas está presente sempre que ela precisa enfrentar novas situações, tais como o despertar da sexualidade desse filho, que a faz precisar buscar orientação profissional.

“Ah! Foi agora na fase de adolescência. Por que além da crise dele, dele ter crises de convulsões, ele ainda tinha o lado da sexualidade que a gente não sabia como lidar... Eu tinha medo de..., de eu não saber como lidar com ele. Se ele me perguntasse alguma coisa..., se eu visse ele fazendo..., eu não saberia como lidar.”

(Família 2)

Para a família, a deficiência mental impõe-lhe um jugo. Não há nada que possa fazer para mudar a condição da criança, isto lhe é imposto, ela não pode mudar. Desta forma, vê-se tendo de submeter-se ao inesperado e ao desconhecido, sente-se *impotente*, pois nem ao menos pode prever ou controlar o que vai lhe acontecer.

“Qualquer probleminha que acontece, ou que aparece nela, igual à semana passada mesmo, me dá um sentimento... A

gente se sente impotente..., sabe, não consegue resolver, tenta..., quando melhora alguma coisa aí aparece outra...”

(Família 5)

“A preocupação que eu tô tendo com ele, é que ele agora parou de andar, ele anda pouco, ele fica mais deitado, às vezes ele brinca até deitado... Por que ele tá... encolhendo o nervo da perna agora, e eu não posso mudar isso, me sinto impotente...”

(Família 7)

Para a família, é difícil aceitar a condição do filho, e é provável que isto nunca aconteça. Apesar de ouvir da equipe o prognóstico e acompanhar as manifestações da criança que, muitas vezes, apresenta atraso no desenvolvimento, pois demora em se sentar, andar, falar, apresenta convulsões e outros sintomas, a família sempre espera que a criança consiga realizar o esperado. Também é difícil aceitar os recursos instrumentais que a criança possa precisar, tais como: escolas especiais, centros de tratamento, órteses, cadeiras adaptadas entre outros e que, inicialmente, a assusta, pois tornam a deficiência pública. A nova realidade, com diferentes demandas exigidas pela deficiência do filho, intensifica o sofrimento e o sentimento de vulnerabilidade da família.

“Para mim, foi muito sofrido..., foi inaceitável, quando eu me vi com o F. daquele jeito eu fiquei... chocada entendeu? Eu não aceitava mesmo do jeito que ele é... Eu não falava para os outros, mas..., dentro de mim eu queria que ele fosse normal. Mas eu vivia, entendeu...?”

(Família 1)

“Tanto é que eu falo é... quando o Y. tinha um ano, ele ainda andava de carrinho de bebê porque eu dizia ‘ele vai andar já, já...’, então não precisa..., eu não aceitava a deficiência dele, eu não aceitava que ele não ia andar...”

(Família 6)

Embora a família não aceite a condição da criança, encontra instituições especializadas que surgem, como uma possibilidade de reabilitação do filho com deficiência mental. Entretanto, o contexto dessas instituições representa-lhe uma situação nova, desconhecida e ameaçadora,

pois confirma a verdade de que há algo de diferente com o filho, e consolida o seu diagnóstico de deficiência mental. Ao mesmo tempo em que elas são percebidas pela família, como sendo o veredicto da deficiência do filho, representam também a esperança de que ele possa receber os cuidados de que precisa para se desenvolver.

“Eu cheguei até a ir na..., na APAE..., mas eu cheguei lá e vi aquelas crianças tudo..., eu não estava acostumada. Eu desconhecia esse mundo... E aí eu..., eu não aceitei... Eu não aceitava de jeito nenhum que a minha filha ficasse lá...”

(Família 5)

“E aqui na Pestalozzi que eu fui dar de cara..., com a realidade, por que aí pediram cadeira de rodas... Eu não quis aceitar... Aí eu arrumei um carrinho de bebê grande, adaptei o carrinho... E aí, o Y. levou um tombo do carrinho..., daí, eu tive que por ele na cadeira...”

(Família 6)

A partir da notícia do diagnóstico da deficiência mental do filho, mesmo que a família não a aceite, ou que se sinta impotente surge o *temor pelo seu futuro*. A família questiona-se sobre como a criança sobreviverá, o que poderá acontecer com ela e com sua saúde futuramente. São perguntas sem respostas e que intensificam sua vulnerabilidade. A segurança na vida desaparece frente às inúmeras incertezas que emergem para o filho e à vida da família.

“Então, eu sofro bastante e fico com medo... Eu sofro por que..., como a gente não sabe dessa síndrome muita coisa..., eu fico pensando... ‘e depois’. Eu sei que tá errado ficar pensando no depois, mas eu quero pensar no depois, e quero tentar assim encontrar alguma maneira, pra evitar, de repente, algum transtorno, se eu puder evitar, que seja logo que eu descubra logo....”

(Família 5)

“Você fica assim quando recebe a notícia e pega aquele serzinho na mão... você não sabe se vai andar, se vai falar, se vai comer...”

(Família 8)

A família percebe que a deficiência mental torna o filho seu dependente, em especial, a mãe. Ela acredita que provavelmente ele nunca constituirá uma família nem seguirá seu rumo na vida tal como as outras crianças. Em sua concepção, não há possibilidade dele vir a se tornar independente e se auto sustentar, e isto a amedronta, pois se percebe sendo a única responsável por cuidá-lo e, em sua falta, ele poderá ficar desamparado. Daí, querer o envolvimento de todos para que um possa suprir os cuidados na ausência do outro, formando uma rede na própria unidade familiar.

“Eu digo pro LD. (irmão) ‘se a gente não tiver paciência com o OJ., ninguém vai ter paciência com ele..., ninguém...’ A própria família da gente não aceitou ele quando ele era pequenininho... Eu falei ‘e agora se a gente não aceitar? Isso é dolorido, né?’...”

(Família 3)

A não aceitação da deficiência do filho, com a recusa de utilizar os recursos disponíveis, revela que a própria família tem preconceito ou teme ser discriminada em relação a essa condição crônica. Torna-se refém de si mesma, fechando-se em seu mundo, trancando o filho em casa para que os outros não o vejam por *se perceber exposta ao dano e ao preconceito*. O isolamento é percebido pela família, como uma maneira de proteção do filho e dela mesma. Causa tristeza o fato de a família ampliada discriminar o filho com deficiência mental tratando-o de forma diferente dos demais integrantes da família, agindo com atitudes que evidenciam negativamente suas características físicas e comportamentais. A rejeição da família ampliada é percebida também pela falta de apoio a seus esforços e demandas em sua trajetória com o filho. A situação afasta-a dos demais membros familiares e a faz com que se sinta não compreendida e rejeitada por todos.

“Então é difícil por que você enfrenta muita discriminação, vem da família, vem dos estranhos... Então, você se sente muito..., rejeitado, por todo mundo você não tem apoio... Nossa, a gente vivia muita discriminação desde quando ele nasceu a gente não saía... A gente não podia ir na casa de um parente, a gente não ia em festas, não ia em casa de

estranhos também, porque ele era muito agitado. Não tinha como eu sair, ficava a maioria do tempo em casa mesmo...”

(Família 2)

A A. (uma das filhas com deficiência mental) já vai fazer 16 anos... e a cabeça, o preconceito... para com crianças com deficiência, que não se comunicam com ninguém, e eles (referindo-se à família) que não se comunicam com os meus filhos e ainda querem que os meus filhos se comuniquem com eles... Mas, ah íxi..., isso pra mim... (é um absurdo).”

(Família 4)

A percepção do preconceito e discriminação direcionado ao filho e à família pela sociedade e pela família ampliada oprimem a vida familiar, levando a família a afastar-se do convívio social e familiar, restringindo o convívio em casa e com poucas atividades de distração e lazer.

“... ficava em casa. Por que a gente saia, ele saia, as pessoas não entendiam ele, e a gente acabava ficando nervoso e brigava com ele e aí acabava irritando mais ele. Então a gente preferia nem sair de casa, ficava em casa mesmo. Isso afetou a família, porque a gente não tinha uma, uma vida ..., a gente não... não sei, não tinha lazer, não tinha como sair e se divertir..., ficava mais em função dele..., em casa mesmo!”

(Família 2)

“Meus filhos não têm muito relacionamento com as crianças de fora (se referindo à Pestalozzi), com crianças ditas normais..., não existe... Quando eles saem por aí é só junto comigo, meus filhos é mais dentro de casa comigo, nem com a minha família...”

(Família 4)

Os sentimentos negativos de tristeza, angústia, depressão, medo e desespero estão presentes durante a trajetória da família, fragilizando-a e também expõem-na a intenso sofrimento e permeia sua interação, marcando a vida da família, que se sente *desesperada e sem forças para lutar, pois fica imobilizada pela situação, sendo que a experiência é difícil de suportar.*

“Com muita luta... Tinha hora que eu entrava em desespero... sabe, que eu assim não conseguia... Eu via que as minhas

forças eram poucas..., uma vontade de desistir, uma vontade de sumir. Eu cheguei a pensar em abandoná-la...”

(Família 5)

“Por que antes eu tava até..., assim, num quadro quase entrando em depressão. Eu andava deprimida, triste, eu não tinha nem ânimo para trazer ele pra escola, eu me sentia muito... deprimida mesmo.”

(Família 2)

A experiência da família com a deficiência do filho é permeada por uma *tristeza constante*, que tem caráter único, cujos dilemas existenciais tornam a *vida sem sentido*, do ponto de vista de quem a vive. Assim, a vida da família é impulsionada e definida pelo que lhe está imposto, pelas interações que estabelece com a deficiência mental do filho e com a família, pelas demandas que impõem uma modificação e reorganização do novo ritmo familiar e que passam a imprimir a própria vida da família.

“Até vontade de suicidar eu já tive..., passou pela minha cabeça..., quando aconteceu tudo isso ao mesmo tempo... Pensa, a criança doente, sem dinheiro, já para ser enxotada de casa por que..., morando de aluguel, você sabe como é... Não tinha nada na minha casa...”

(Família 7)

“Ir e vir pra Pestalozzi... Essa é minha vida..., minha história. Ir e vir de casa pra Pestalozzi e daqui pra casa. De vim pra cá e deixar todos os meus afazeres em casa... por que eu vivia e vi a minha vida totalmente na Pestalozzi, ir e vir, todo dia... Minha vida não..., não tinha sentido mais...”

(Família 4)

- A luta para incorporar a deficiência mental do filho no cotidiano familiar

A deficiência invade a vida da família em meio a outros eventos de seu desenvolvimento e de seu ciclo vital, provocando alterações em seu cotidiano e impondo novas demandas que a família logo se percebe tendo de enfrentar. Para atendê-las, usa todos os seus recursos e capacidade. Assim,

aos poucos vai acomodando as novas demandas à sua rotina, por acreditar ser preciso *fazer tudo* que estiver a seu alcance para promover a saúde e o desenvolvimento do filho com deficiência, envolvendo todos os seus membros. Desta forma, *a vida da família é alterada por rotinas estressantes*, que provocam *conflitos familiares* com os quais não sabe como lidar e *nem conta com o apoio* da família ampliada, da sociedade e dos profissionais.

A nova ordem de funcionamento familiar, imposta pela deficiência mental do filho, é moldada por decisões que, por vezes, relegam as necessidades e demandas da própria família a segundo plano, com o objetivo de suprir e recuperar todas as condições de crescimento e desenvolvimento ao filho com deficiência. Assim, a *família faz tudo* o que pode por ele. Luta com os meios que conhece para oportunizar ao filho as condições ideais, para que ele possa desenvolver seus potenciais. Nessa busca, a reabilitação do filho passa a ser seu centro das atenções. Nesse sentido, tudo o que a família faz ou decide fazer tem como foco tornar o filho capaz, sem medir esforços para incorporar sua deficiência ao cotidiano familiar.

“A gente cuida dele mais... É que nem eu falo pro J. (companheiro), a gente faz o que pode...”

(Família 1)

“Você vê, ele não tinha nem pálpebra, os olhos dele era tudo fechado, a boca dele tudo fechadinho, não tinha cabelo, não tinha nada, e fomos... Nós dávamos atenção a ele, todos os pedidos de tratamento nós fazíamos..., levava ele e fazia, com muita dificuldade... Eu luto pra melhoria dele, fazer de tudo para ele...”

(Família 3)

“... o que tiver que fazer eu vou fazer, se falarem que agora ele tem uma chance...”

(Família 6)

A vida familiar tende a girar em torno das demandas do filho com deficiência mental, desorganizando o funcionamento anteriormente estabelecido pela família. Agora tais demandas são consideradas prioridade, o que provoca impacto nas interações com os demais membros da família

nuclear e ampliada. Os outros filhos percebem-se recebendo pouca ou nenhuma atenção dos pais, sendo cobrados além de sua capacidade, pois seus pais esperam deles um comportamento emocional, muitas vezes, incompatível com sua maturidade. Para eles, a tarefa é difícil, pois não compreendem a dedicação quase exclusiva dos pais ao irmão com deficiência; desde cedo precisam aprender a dividir a atenção dos pais e também dar atenção ao irmão com deficiência, cedendo sempre, e ainda tendo de aprender a cuidá-lo na escola e em casa.

“Ah é difícil, por que... tem que dividir muito a atenção, por que mais atenção é sempre pra JH. (criança com deficiência mental), sempre acontece as coisas, assim que é difícil..., por que é... sempre, sempre a JH., a K. (irmã) e eu fico de fora..., por que sempre acontece alguma coisa e a mãe tem que ta correndo para os médicos e tem que ficar de olho. Igual antes, eu tinha que ir no recreio..., toda vez eu tinha que sair 3 e meia pra ir ficar no recreio da JH. Agora não posso mais, mas todo dia eu tinha que sair..., incomodava, por causa que... sair daqui... eu tava assistindo televisão de boa, tem que ir lá cuidar da JH. É, a gente divide muito, tem que ter muita responsabilidade...”

(Família 5)

“... eu me sentia sozinho, assim que eu não tinha ninguém pra ficar comigo, não tinha ninguém pra mim conversar...”

(Família 3)

Quando a família tem mais de um filho, os pais precisam realizar muitas tarefas, uma delas é aprender a ser pais de uma criança com deficiência mental e, ao mesmo tempo pais de criança com desenvolvimento típico. Isto torna a tarefa muito complexa, exigindo que atendam às demandas de todos.

Enfim, todos se dedicam à criança com deficiência mental que passa a ser o centro das atenções e do cuidado da família. *Fazer tudo pelo filho com deficiência mental* expressa a luta da família para incorporá-la a seu cotidiano e tem o potencial de intensificar o sofrimento e o sentimento de vulnerabilidade da família.

“Meu outro filho ficou muito revoltado, por que há horas que a gente dá mais apoio pra..., para o que tem... deficiência, do que pra ele. Mas aí eu procurava lidar assim, com ele, de outra maneira, mandava ele ir com alguém pra passear, dava dinheiro pra ele ir, então procurava reverter um pouco, fazendo de outra maneira...”

(Família 2)

“E com as meninas eu já não pensava assim, não sofreu nada, não passou nada... Então a JH., tudo o que eu der pra ela é pouco, tudo o que eu fizer pra ela é pouco... Se eu tiver que dar minha vida por ela, eu vou dar. Então eu pensava assim, como se as outras não tivesse tanta importância, mas tem, que afinal é filho e tem importância. Só que a JH. merece um pouco mais de cuidado...”

(Família 5)

Para dar conta de fazer tudo pelo filho com deficiência mental, a família submete-se a uma jornada exaustiva de cuidados e terapias com idas e vindas às instituições de reabilitação, consultas a diversos especialistas, acompanhamento em escolas especiais, o que exige dedicação exclusiva e desta forma uma grande e profunda alteração em seu cotidiano. Trata-se de uma *rotina estressante* e monótona que intensifica o sentimento de vulnerabilidade e sofrimento a seus membros. Desta forma, a família modifica todo seu funcionamento com o objetivo de acomodar as necessidades e demandas do filho com deficiência mental e as da família, buscando oferecer ao filho todos os recursos que julga capaz de proporcionar-lhe melhores condições de vida.

“Tava afetando minha família toda, meu marido, o S. (irmão)... Tava afetando ele muito. Meu marido também ficava bravo, por que, como que eu ia trazer meus filhos aqui (se referindo à Pestalozzi), e o S. também ia pra lá e chegava pra ir pra escola cansado, o guri ficava chorando, não queria vir... Eu ficava com o meu coração apertado mesmo. Nossa uma angústia mesmo. Como que eu sou mãe e vou deixar meu filho sofrer desse jeito. Tinha que levantar 4 horas da manhã no frio, no calor, sem comer...”

(Família 4)

“Afetava toda a minha vida, porque eu ficava sempre em função do F. Eu é que tinha que trazer ele pra escola, eu que tinha que levar para os médicos, tudinho era eu sozinha. Eu não podia trabalhar e nem ter minha própria vida...”

(Família 7)

As alterações na dinâmica familiar impostas pela condição de deficiência do filho vão imprimindo no cotidiano da família sobrecarga física, emocional e socioeconômica. O cronograma intenso do plano terapêutico, das atividades de reabilitação e da escola especial do filho provocam o distanciamento da família de seus demais membros, acarretando prejuízo nos relacionamentos familiares com sobrecarga de atividades para uns e abandono para outros. Assim, a família vai se distanciando de seus membros e lamenta por se perceber fragmentada.

“Era muito difícil pra gente, e eu, eu... ao mesmo tempo fui me afastando (da família ampliada), o filho é meu e eu vou criar... (aumentou o timbre da voz) e foi... na luta... Nossa dificuldade era que tínhamos que fazer tudo, exames, terapias, e era muito puxado, mais ainda pra mãe dele por que ela tinha que levar ele e ficar com ele... e o outro filho tem ciúmes, e todos da nossa família não entendiam e não ajudavam..., e a gente foi se distanciando...”

(Família 3)

A mãe geralmente é eleita para essa nova função, o que a leva a anular seus projetos, tanto pessoais como familiares, sendo deslocada de sua vida anterior e, muitas vezes até do contato com os demais filhos. Isto a faz perceber-se sendo sobrecarregada por tarefas que vão se sobrepondo e para as quais não recebe ajuda.

“Eu tava carregada..., nossa minha cabeça pirou, eu tava carregada, supercarregada com tantos problemas de casa..., tudo, tudo..., é marido, filho, família, é mãe, irmão, tudo. Tava tudo sobrecarregada...” “Mas é eu que estava sobrecarregada, de manhã e a tarde, de manhã e à tarde, não se alimentava direito...”

(Família 4)

O cotidiano familiar vai sendo impresso por uma nova rotina que exige arranjos e alterações de papéis, com potencial de impor à família sobrecargas exaustivas que a expõe ao sentimento de vulnerabilidade e ao sofrimento.

“... eu tava numa situação muito difícil..., muito difícil porque eu tava sozinha. E eu tava sobrecarregada, eu tava cansada e eu não tinha nem como..., eu não tava dando conta nem de cuidar de mim mesma..., então, pra cuidar deles... era pior ainda...”

(Família 7)

Os conflitos surgem nas interações entre os membros desde o momento em que a família recebe a notícia sobre a deficiência mental e persistem, sobretudo em relação às alterações na dinâmica, no funcionamento e nos relacionamentos entre seus membros. Estes são percebidos como uma ameaça, pois tem o potencial para abalar ainda mais os relacionamentos já fragilizados pelas alterações a que a família está submetida.

“A minha família é mais a minha mãe que é a que sofre comigo, qualquer probleminha que ela (filha com deficiência mental) tem..., aí a gente sente bastante, desde o início de tudo isso abalou nossa família. Porque o pai dela sabe o que ela tem, mas também não ta nem aí... Por que família é só nós aqui... que eu considero, por que a família do pai..., sabe e eles ignora. E isso traz desavença para nós. Então, é nós mesmo, e é muito cruel, é muito difícil, porque, abala a família toda (lágrimas)...”

(Família 5)

“Mas assim, é por que muitas das coisas que a gente sofre é isso..., conflitos em casa. E com o Y. um momento difícil mesmo, quando o Y. tinha 11 meses ele teve diagnosticado a síndrome de West. Aí ele colocou a válvula, e muita coisa desencadeou depois disso e o meu pai foi embora para o Japão, que meu pai fazia tudo para o Y., tinha que dar banho, ele que dava, fazia dormir, se ele chorava era ele que acordava e dava de mamar. Mas com o pai do Y. a gente vivia se desbarrancando. Tinha que dar atenção ao Y. e ele me batia muito..., apanhei muito dele..., e graças a Deus ele nunca colocou a mão no Y. Eu nem conto muito ele, porque pra mim só atrapalhou a minha vida, não ajudou em nada...”

(Família 6)

A interação entre o casal, entre pais e filhos e entre irmãos fica prejudicada, e a família percebe-se frustrada, pois reconhece que, apesar de suas tentativas para lidar com tais situações, não consegue manejar os relacionamentos e as crises familiares. Nos relacionamentos familiares, os conflitos são somados aos demais desafios da família, imprimem um acúmulo de demandas e, como consequência, a família tem intensificado o sentimento de vulnerabilidade e sofre por *não saber como manejar as situações*.

“Eu no começo a gente brigou muito eu e ela... por que ela falava... ‘ah você pega muito no pé dele’..., mas não era questão de pegar no pé, eu quero ver o bem dele, e quando ele crescer, ele vai falar é... ‘o pai e a mãe me cuidou...’ não é porque eu não sou pai que eu não tô nem aí...”

(Família 1)

“Tava um conflito geral antes de começar. Eu tentando apaziguar eles, acalmar eles, para parar de brigar, e eles..., brigando, brigando. A mãe parecia uma criança com eles... E o LD. brigava com o irmão. Então, pra mim, foi o... maior sofrimento, eu acho, porque eu tentava ajudar, eu falava, conversava..., e nada resolvia...”

(Família 3)

“... nossa minha vida..., eu tava totalmente debilitada..., quebrada..., sei lá, tava cheia de tantos problemas e muita briga na família..., meu marido brigava porque eu tinha que levar meus filhos todo dia na Pestalozzi, e ele brigava porque eu não parava em casa... E a gente só brigava, eu tentava conversar, resolver, mas... como ia resolver isso?...”

(Família 4)

As demandas impostas pela condição de deficiência mental do filho apresentam-se à família como desafios à sua capacidade de funcionamento e à sua maneira de manejar as situações, pois encontra dificuldades em nortear suas ações e lidar com as crises e conflitos que emergem na situação. Quando a família não recebe suporte da família ampliada, de amigos e mesmo da comunidade, sente-se sozinha nessa luta. Desta maneira, não receber o apoio necessário que a ajude a enfrentar e a

suportar a situação vivida com as demandas e desafios de ter um filho com deficiência mental, e das demais demandas familiares que não cessam com esse evento, faz com que se *sinta desamparada e sozinha*, intensificando o sofrimento e o sentimento de vulnerabilidade.

“Pra mim cuidar..., não..., eu não conto com ajuda..., nem com a minha família..., eles não tentam ajudar não... é só meus filhos e eu, minha família nunca me ajudou, eles nunca perguntaram se meus filhos tão bem, meu marido nunca veio na Pestalozzi pra saber se meus filhos tá bem...”

(Família 4)

“Não, eu não tenho ajuda nem apoio de ninguém. É só eu mesma... Eu tava um caco dentro de mim que eu não podia contar com ninguém, que ninguém queria ouvir o que eu tinha pra falar..., o que eu tinha pra reclamar...”

(Família 7)

A família sofre calada sem poder compartilhar seu sofrimento, pois consolo e apoio dos familiares não lhe são disponibilizados. O distanciamento da família ampliada é incompreendido pela família que se sente rejeitada de seu convívio e dos eventos, sendo intensificado o sentimento de desamparo. Nos momentos em que mais precisa, não encontra o apoio que espera. Tanto a omissão como a maneira de abordar a questão da deficiência mental do filho pela família ampliada perturbam a família que se sente desprovida do carinho e do cuidado que esperava e que considerava precisar para enfrentar a situação.

“... porque a família nessas horas não apoia não..., nem família, nem vizinho, ninguém..., por que da família do meu marido, num sei..., não tinha apoio, e nem da minha também. Assim, de mãe, de irmão, ninguém nunca me deu apoio...”

(Família 2)

“Foi eu e ele... Nós tínhamos que sofrer calado... (choro) ... bastante coisa, superar..., passamos por várias coisas. Por hoje eu vejo que a gente cresce, então tem tudo isso, é difícil..., não entende (referindo-se a família) ... sem a minha e sem a dele... Isso foi assim uma coisa..., eu e ele (marido) sozinho... Então eu acho que, como ele falou... ‘não bota a família no meio’ por que..., a família não ajuda ninguém..., a família só ajuda a prejudicar, ajuda só a infernizar a vida da

gente só... Sempre nos viramos sozinhos. A gente tá levando. A gente cuida um do outro, ele cuida dos filhos, eu cuido dele...”

(Família 3)

Para garantir o cuidado e o processo terapêutico do filho, como exames, consultas médicas, terapias de reabilitação entre outros, a família necessita de recursos financeiros que a ajudem e de que ela não dispõe. Além disso, a família também precisa garantir aos demais filhos o cuidado e a provisão de que precisam. O afastamento de um membro da família do trabalho formal é quase sempre exigido e implica déficit no orçamento familiar.

“A minha sogra, na época, rejeitou..., disse que não tinha tempo pra cuidar delas..., das duas, pra eu poder ficar com a outra no hospital... Foi muito difícil, a minha mãe não tava comigo nessa época, porque minha mãe tinha que ficar com a minha avó, tive que..., que deixar a JH na mão de estranho, foi... Nossa! Foi muito difícil mesmo...”

(Família 5)

“A maior dificuldade que eu passei com a deficiência foi financeira... Eu tinha que trabalhar... e a creche não aceitava o F. por ele ter esse problema, e ele chorava muito. Eu passei até fome... com ele... Por que não tinha como eu trabalhar mesmo... Por que eu levava ele no trabalho, mas aí como ele chorava, a patroa já me dispensava... e em termos de apoio, minha família não mora aqui, e o pai dele na época... preso...”

(Família 1)

“Nenhum ajudou..., ninguém. E eu trabalhava como doméstica. Subia e descia as escadas, lavava, se virava... Mas nunca, nunca temos uma família, ninguém... pra falar... toma esse dinheiro para vocês se virarem. Luta..., vai a frente. Se não é o próprio pai e a mãe, eles não têm mais ninguém pra cuidar deles, somos nós... que ele tem...”

(Família 3)

Na luta por incorporar a deficiência mental, a família percebe-se sobrecarregada e sozinha para enfrentar as tantas demandas emergidas e

manifesta a necessidade de ser cuidada, ouvida e amparada, para que possa suportar o jugo da deficiência mental do filho.

“E a gente precisa de apoio moral, emocional, porque você não sabe como lidar... Às vezes você precisa até de colo mesmo..., porque você pega uma criança assim e você não sabe como...”

(Família 2)

“Porque é difícil a gente encontrar pessoas para a gente dividir... Igual é só eu, a minha mãe, ou então, a minha irmã, e, às vezes, não dá pra conversar e é bom conversar, quando é pessoa assim... que te entende.”

(Família 5)

“... uma pessoa pra mim conversar, pra mim desabafar, sabe... Então ficava aquilo ali dentro de mim, era só pra mim..., sabe, não tinha com quem eu conversar.”

(Família 7)

Muitas vezes, a família sente-se desamparada e percebe-se não recebendo o apoio de que precisa para enfrentar sua experiência; em outros momentos, ela se contrapõe e reconhece a escola especial do filho, como sendo importante ajuda, pois é nesse espaço que tem contato com outras famílias e que recebe orientações da equipe profissional sobre a deficiência mental da criança. Em outras ocasiões e na medida do possível, os amigos, vizinhos e alguns familiares presentes em seu cotidiano ampararam-na. Também o apoio e o companheirismo ente os membros da família é percebido como sendo essenciais, por permitirem o compartilhamento dos sentimentos e a divisão das tarefas e cuidados do filho. Eles se unem dando suporte um ao outro para enfrentar as demandas da família.

“Eu achei apoio na escola, com as outras mães na escola, com os médicos, porque a família nessas horas não apoia não, nem família, nem vizinho, ninguém. A escola ajudou muito, porque você tem o apoio dos funcionários, dos professores, dos especialistas, os psicólogo, meu marido e de uma tia que me ajudou muito e me deu muito apoio.”

(Família 2)

“Pra mim o importante foi o... o apoio do pai que desde o momento que soube..., que é muito apaixonado pelos filhos e

tive apoio de amigos, de parentes na medida do possível, por que a maioria dos meus parentes moram longe e das entidades que eles tem, da Pestalozzi...”

(Família 8)

A família percebe nos filhos a motivação de que precisa para prosseguir lutando e mantendo suas forças, apoiando-se na fé e nas crenças religiosas que a estruturam e ajudam-na a enfrentar os desafios familiares na experiência da deficiência mental. Percebe-se à vontade para falar com Deus sobre seu sofrimento, crendo ser ouvida e correspondida por ele. A espiritualidade oferece à família conforto e significado além da compreensão diante da adversidade. A fé pessoal apoia a crença de que poderá vencer seus desafios.

“Sem a religião eu não sou nada. Eu te confesso, eu sou totalmente desestruturada sem a religião. Com a religião eu sou bem estruturada comigo mesma. Por que que eu gosto de me reunir com as outras pessoas na religião? Porque, às vezes, você chega lá, tem pessoas que tá com problema maior do que o seu, e tá aí firme. Então, você tá com um probleminha, você fica se lamentando, se lamentando, vou me matar... Daí, você chega lá os outros tão com problemas pior do que o teu e um ajuda o outro. Então, isso pra mim é muito bom. Me sinto bem quando eu vou e alguém conta a sua experiência...”

(Família 1)

“Eu encontro forças em Deus, só Jesus mesmo pra dá força pra gente, porque às vezes você conversando..., você não tem um diálogo igual você tem com Deus. Por que ali você chora, você fala o que você tem que falar, porque às vezes pra pessoas você fica mais restringida. Então, aí é um desabafo.”

(Família 7)

“Eu acredito que foi a minha fé em Deus..., sabe, que me ajudou, Ele me deu muita força..., por que senão eu não teria aguentado não...”

(Família 5)

- **Prosseguir apesar do descompasso da equipe**

Aos poucos, a família percebe que sua vida não para em razão da deficiência mental do filho, que é preciso enfrentar as adversidades para poder cuidar dele. A interação com a equipe representa um desafio a mais nesse contexto, pois percebe logo de início um descompasso entre ela e a equipe, que *não lhe fornece informações congruentes e exige sua dedicação exclusiva ao filho, porém desconhece suas demandas como família*, o que contribui para intensificar seu sentimento de vulnerabilidade e sofrimento.

Para a família, a *equipe não lhe fornece informações congruentes* que ela tanto precisa, e quando lhe explica alguma coisa o faz de maneira inadequada. De qualquer maneira, aos poucos vai percebendo que a criança apresenta características físicas diferentes das outras que conhece, ou mesmo dos outros filhos, porém falta-lhe conhecimento da situação, porque a equipe é evasiva quanto à confirmação do diagnóstico. Assim, a família vai suspeitando que a criança apresenta alguma diferença, mas não tem a noção exata do que se trata. Por acreditar que lhe faltam informações congruentes sobre a deficiência mental do filho, a família sente-se desrespeitada e desnordeada o que pode permear toda sua trajetória, contribuindo para que se torne confusa e sem um rumo para nortear suas ações. A falta de informações assusta-a e a fragiliza.

“Eu não sabia dessa deficiência..., e ele nasceu na maternidade e eu não tive acesso à visita dele (aumentou o timbre da voz)...

(Família 3)

“Houve um impacto da minha parte. Porque até então eu desconhecia o que era a síndrome..., que síndrome para mim era como se o médico chegasse e falasse ‘oh ela ta com febre’, ia passar...”

(Família 5)

“Eu fui sabendo da deficiência aos poucos..., bem aos poucos mesmo, porque eu não tinha contato com criança deficiente, eu não tinha visão que ele ia nascer prematuro e

ia trazer isso... E toda hora (questionava a equipe) 'ai o Y. não segura a cabeça por que? Ah! porque nasceu muito prematuro, porque tem hidrocefalia e a cabeça é mais pesada...', 'ai o Y. não senta por que? Ah! porque tem que tirar os meses de prematuridade pra depois...', e aí, sempre foi assim uma enrolação..."

(Família 6)

Ao receber a informação sobre a deficiência ou mesmo o prognóstico do filho, a família compreende-a de maneira desoladora, pois atinge suas expectativas otimistas, e a força a ter de enxergar algo que não quer. Desta maneira, a família nega ter recebido informações ou mesmo acredita que foram oferecidas de maneira inadequada, o que a faz se sentir ansiosa, em dúvida e desesperada.

"Aí eu cheguei em casa com a minha mãe, o dia que a doutora tinha falado, que a doutora chegou e falou pra mim que ela ia ser uma criança... com... problemas neurológicos. Assim, talvez não andasse, não falasse..., ela praticamente... me deixou... sem chão... porque ela falou: 'Oh imagina um vegetal, você vai ter... um vegetal nas mãos..."

(Família 5)

A família busca informar-se sobre a condição do filho, para que possa aceitar e cuidar dele. Embora até reconheça que a equipe fornece algumas informações, ela se percebe não sendo orientada, como gostaria para o cuidado do filho.

"Na época que ele era pequeno... foi assim bastante puxado pra mim (lágrimas). Eu passei por várias palestras, pra eu poder entender..., por que isso aconteceu..., eu cheguei num momento que... eu achei que era eu que tinha culpa... Eu falei, será que eu que não presto mais nem pra fazer filho?"

(Família 3)

"No começo foi muito complicado... falta de conhecimento de tudo, da deficiência..., de como eu ia cuidar dela... A gente vai procurando entender, aceitar e buscar o que podia ser feito, pra poder fazer, porque eu me sentia mal... por não saber cuidar dela...As pessoas caem de pára-quedas numa situação dessas, é complicado... Ainda quando a pessoa, a família, tem um pouquinho mais de instrução... a gente busca

e consegue captar da equipe... Agora tem pessoas que não tem o mínimo de instrução, e joga aquelas informações..., ou nem tem nada pra poder é... cuidar de uma criança. Então acho que falta muito é isso aí... um apoio psicológico instrutivo para as mães e para os familiares que cuidam das crianças com necessidades especiais.”

(Família 8)

A família percebe-se *exigida pela equipe* para se dedicar ao filho com deficiência. A participação da família é solicitada pela equipe nos cuidados do filho e em seu acompanhamento nas atividades, não podendo faltar sem uma justificativa que seja aceitável pela equipe. Por muitas vezes, ela é advertida sobre faltas ou atrasos de maneira eloquente. Precisar cumprir as exigências e determinações dos profissionais quanto à melhor maneira de estimular e cuidar do filho, intensifica seu sentimento de vulnerabilidade, pois sente-se cobrada a fazer o que ela não tem domínio.

“Todo dia tava ocupada minha cabeça, porque eu não parava..., tinha tarefa todo dia e tinha que ficar com eles no atendimento e fazer tudo direitinho, o que eles mandam...”

(Família 4)

“Então antes ficava assim, eu ficava sempre em função do F., e do que me mandavam fazer. Eu é que tinha que trazer ele pra escola especial, eu que tinha que levar par os médicos, tudinho era eu sozinha. Eu não podia trabalhar e nem ter minha própria vida...”

(Família 7)

A família percebe que a equipe exige que ela cuide do filho, de maneira intensa e exclusiva, porém não lhe dá atenção e *desconhece suas demandas* e desafios, até mesmo da própria mãe, que está sempre com o filho, acompanhando-o nas atividades, consultas e escola. Ao ser cobrada pela equipe, a família revolta-se e questiona sobre a legitimidade desse papel da equipe. A mãe, por ser a cuidadora principal, quer ser respeitada pelos profissionais, pois é quem sabe melhor da vida familiar, quando isso não acontece, sente-se ignorada e desamparada pela equipe.

“Porque eles não sabem o sofrimento de uma mãe... Eles (equipe profissional da instituição especial) não sabem o que

é levantar quatro e meia da manhã com todos os filhos chorando... E se eu ficasse doente? Como é que fica? Se eu ficar doente quem vai cuidar de mim? Eles iam lá, cuidar da minha casa, dos meus filhos? Eles iam lá na minha casa buscar meus filhos pra... terapia? Não, né? Tanto que eu já falei aqui e já questionei pra L. do serviço social, pra ela ir fazer uma visita lá em casa, nunca foi..., nunca foram... Por que eu estou todo dia aqui..., eles me veem todo dia aqui, estou bem, tá vindo todo dia..., os filhos estão aí, então, ela tá bem... Mas, quem sabe é eu..., não é eles...”

(Família 4)

Tema 2: O PIFCDM como espaço para mudanças

A participação da família no PIFCDM representa um tempo para pensar e buscar novas maneiras para lidar com as situações que vivencia. O programa torna-se um espaço para a família narrar sua experiência, partilhar suas dúvidas e dificuldades cotidianas e se fortalecer para continuar em sua trajetória, repleta de desafios diários com o filho com deficiência mental. A família reconhece situações em seu cotidiano que são geradoras de crises, e ela sabe que precisa fazer algo para lidar com elas. Embora se movimente no sentido de tentar resolver essas situações, percebe-se sem condições ou forças suficientes que a ajudem. Ao ler o cartaz do convite ou ser encaminhada pela equipe, vem com a expectativa de ser ajudada a resolver seus problemas ou as situações que está tendo dificuldades para lidar. Acredita que o espaço do programa possa representar a possibilidade de receber as informações de que precisa para se instrumentalizar e se fortalecer para manejar as interações e as crises familiares surgidas pelo contexto da deficiência mental do filho.

O estabelecimento do relacionamento terapêutico entre a família e a enfermeira é importante, pois promove confiança na família que se percebe ouvida e respeitada em sua experiência, e a ajuda a reconhecer seu potencial para a mudança. Estas ocorrem dentro de um contexto particular

do relacionamento familiar: entre os membros familiares, entre os membros da família e a condição da deficiência mental do filho, e entre os membros da família e a equipe.

Este tema é composto pelas categorias: **ser ouvida em sua experiência; ser encorajada; receber aconselhamentos; ter acesso a informação** que apresento a seguir.

- **Ser ouvida em sua experiência**

As interações da família emergidas na experiência da condição de deficiência mental do filho e a persistente exposição ao sofrimento e ao sentimento de vulnerabilidade provocaram distanciamento, tanto físico como emocional entre seus membros. Por vezes, um deles cumpre com a criança, uma agenda de atividades de reabilitação que a mantém longe de casa e da família o dia todo. Esse distanciamento surge também das diferenças entre seus membros, na maneira como veem, reagem, compreendem e interagem com o contexto vivido, cuja resolução é aparentemente intransponível em sua perspectiva. Desta forma, *ser ouvida em sua experiência* representa para a família a possibilidade de ter com quem verbalizar sobre sua vivência, contar sua história e poder discutir suas experiências e decisões. Para isso, ela faz uma reflexão sobre a própria história, que a ajuda a ordenar e a interpretar sua experiência no contexto da deficiência mental do filho. Assim, durante a participação da família no PIFCDM ela *conta sua história e compartilha momentos juntos em família*. Nesse processo, *estabelece vínculo de confiança* com a pesquisadora e tem garantido um *espaço para revelar seus sentimentos*.

Ao *contar a história da família*, faz uma reflexão sobre o momento vivido e busca encontrar entre seus membros uma resolução colaborativa para a situação de crise familiar que estão enfrentando. Torna-se um espaço para a família toda se reunir e contar de maneira compartilhada sua história

de lutas e dificuldades, ouvindo um ao outro, enfrentando juntos e sendo reconhecidos. Saber que um profissional a ouve e registra suas vivências, com quem ela pode compartilhar medos, dúvidas e angústias faz com que se sinta respeitada e importante, pois não é um encontro qualquer, mas, um encontro sobre sua experiência. Isto a faz se sentir valorizada e respeitada.

“Podemos contar nossa história, falar sobre a nossa vida, tudo o que a gente passou de luta e de dificuldades..., que não foram poucas. A gente pôde se reunir e conversar, juntos..., reunir a família sabe, e também ouvir o LD.”

(Família 3)

“Me ajudando, me ouvindo, dialogando comigo... Não gostava de falar da minha vida, nunca gostei, mas aprendi a falar e foi muito bom falar dos meus problemas. Me senti respeitada e ajudou a pensar tudo. Hoje, eu sei que posso falar...”

(Família 4)

“E saber que não passou de uma conversa, sabe, não foi só um momento, mas que foi um momento que ficará registrado... está registrado, tá ali no papel... a minha história... Ah, eu me senti importante, respeitada, ouvida...”

(Família 6)

Assim, ao contar sua história, os membros da família sentem-se podendo conversar e desabafar. Nesse processo, encontram novas perspectivas e soluções para a situação vivida, e são fortalecidos para resolvê-las. Percebem que têm sua experiência validada e testemunhada de forma compreensiva e atenta, aliviando-se e tendo ajuda para dar uma interpretação fortalecedora à sua vida e às interações familiares.

“O que mais me ajudou foi que, quando eu vim, eu não tinha uma pessoa pra mim conversar, pra mim desabafar, sabe... Então, ficava aquilo ali dentro de mim, era só pra mim, não tinha com quem eu conversar. Então, pra mim o importante foi isso, foi de como eu cheguei e o que eu me abri aqui, e também foi muitas coisas que você me falou, que pra mim abriu mais o meu entendimento, que às vezes a gente fica tão nervosa que a gente não sabe como fazer.”

(Família 7)

“O programa ajudou muito! Ajudou por que a gente conversa e vai colocando nossa história, nossa vida, e coisas que a gente pensa de uma forma, mas depois que a gente expõe e a pessoa fala ‘não, e se for assim...’, trocando experiências ou dando conselhos... Aí você acaba vendo muitas coisas da sua vida, e percebe que a situação não é tão... tão impossível...”

(Família 8)

Os membros familiares *compartilham momentos juntos em família*, ao se reunirem nos encontros terapêuticos do PIFCDM, criando a oportunidade de se engajarem em novas e diferentes perspectivas e visão da situação vivenciada na família pela condição da deficiência mental, pois têm o diálogo estimulado. A família tem um tempo destinado a pensar sobre como tem manejado a crise e os relacionamentos familiares e une-se para buscar soluções conjuntas. Desta forma, percebe-se mais fortalecida para enfrentar seus desafios.

“Depois que a gente veio aqui no programa, a gente conversa tudo agora..., a gente conversou mais, a gente aprendeu mais... Por que a gente se reuniu em família pra pensar, se uniu mais, pra tentar uma solução pra nós, pra família...”

(Família 3)

“Minha vida e da minha família mudou que a gente pode ficar junto e conversar mais, parar e ficar mais junto e mais forte. Aí depois que a gente começou a conversar bastante, a gente pensou melhor sobre o que fazer.”

(Família 4)

A família *estabelece um vínculo de confiança* com a enfermeira percebido como elemento importante para o processo de mudança, pois a encoraja a expressar-se e a manifestar suas dúvidas e sentimentos. A família percebe na enfermeira uma aliada empática à sua situação e ao contexto de suas interações familiares e das lutas enfrentadas com o filho. Assim, o vínculo de confiança promove segurança na família e abre possibilidades de mudança na maneira como ela maneja a vida familiar e no modo como vê sua história de vida.

“Ah! Foi demais, a gente criou um ambiente de confiança, vou sentir falta..., com certeza, e nenhum momento eu tive vergonha de me abrir, mas acho que foi esse negócio de confiança mesmo. E eu confio muito nas suas palavras sabe, então, eu fico feliz, nossa! Eu conseguia falar tudo.”

(Família 6)

Foi muito, muito importante pra mim, pra minha família, na minha levantada, no meu ânimo e esperança..., em todos os aspectos. A confiança foi muito importante. Eu estou melhor, mais forte...”

(Família 8)

A família encontra dificuldades em compartilhar suas vivências e sentimentos com as pessoas que frequentam a instituição especial e com as outras de sua convivência e percebe que há alguém instruído para ouvi-la e ajudá-la, pois a compreende, assim expande o assunto que deseja conversar e mergulha em narrativas sobre seus sentimentos, medos, tendo momentos de choro e silêncio. Nesse espaço revive e ressignifica a experiência de forma emocionada e autêntica. Desta forma, um ambiente favorecedor da narrativa encoraja a família a revelar seus sentimentos e a conversar sobre os assuntos e desafios emergidos pelo contexto vivido na experiência da deficiência mental do filho. Poder falar de suas emoções e sentimentos é terapêutico para a família, ela se sente mais calma para enfrentar seus desafios. Assim, ao participar do PIFCDM a família *tem espaço para revelar seus sentimentos*.

“Me ajudou demais por que, querendo ou não a gente mexe com umas feridinhas, que estão ali... Por que eu não podia falar de certas coisas com o pessoal lá na frente (se referindo as outras famílias na recepção da instituição), não dá pra falar..., é muito pessoal...”

(Família 6)

“Por que quando eu comecei a conversar com você, eu me desabafei, eu tava um caco dentro de mim que eu não podia contar com ninguém, que ninguém queria ouvir o que eu tinha pra falar..., era resignada, e você conversou comigo, você me orientou, você me deixou calma, sabe...”

(Família 7)

O ambiente de escuta atenta oferecido permite à família a expressão de sentimentos e o extravasamento de emoções, muitas vezes nunca antes compartilhados entre seus membros. Desta forma, a família se abre para ouvir todos os seus integrantes compreendendo suas reações e interações na experiência da deficiência mental da criança, e se fortalece para o enfrentamento das situações e alívio do sofrimento.

“Esse encontro pra mim me ajudou por que o J. (companheiro) até então não sabia o que tava acontecendo comigo, eu tava numa prisão... Me ajudou, tanto na minha vida pessoal, emocional, sentimental e espiritual, nós pudemos sentar pra conversar e saber como cada um tá pra poder resolver.”

(Família 1)

“Eu deixei esclarecido o meu ponto de vista. Então hoje já tá conversado o que antes não estava. “Hoje eu falo sobre o que eu sinto e nós conversamos, eu não conseguia falar nada, primeira pessoa que eu falei foi pra senhora. Hoje eu já consigo pegar e... falar...”

(Família 6)

- Ser encorajada

O contexto desencadeador de mudança na família é favorecido também quando ela percebe que sua força e competência são encorajadas; observa seus relacionamentos fortalecidos e seus recursos reforçados, e traz à tona seus desejos de competência e pertencimento, sentindo-se apreciada no que tem de melhor, o que a ajuda a fazer tudo o que pode na situação em que vive. Percebe que tem suas capacidades evidenciadas e seus esforços valorizados, tendo reconhecida sua história de luta e enfrentamento. Desta forma, é encorajada e fortalecida para manejar as interações familiares e desencadear mudanças, pois *sente-se ajudada e defendida; sente-se cuidada e sente-se respeitada.*

A família *sente-se ajudada e defendida* a manejar os relacionamentos familiares e a modificar sua interação com a condição de

deficiência mental do filho. Sentir-se defendida significa que foi socorrida ao mesmo tempo em que também se sente justificada, pois algumas famílias consideram-se culpadas pela deficiência do filho ou pela incapacidade de manejar as situações. Têm seus esforços validados e reforçados e sente-se ajudada nas dimensões pessoal, emocional e espiritual, desenvolvendo confiança em sua capacidade de encontrar maneiras de resolver a situação vivida, ao mesmo tempo em que se percebe aliviada e fortalecida. A ajuda é compreendida, tanto como um refúgio, um abrigo, um momento de descanso, como é também vista como um importante amparo para que prossiga em sua experiência com o filho. Dessa forma, a família encontra no PIFCDM a ajuda que precisava para poder manejar a crise vivida e prosseguir sua vida.

“Esse encontro pra mim foi tudo na minha vida. Ter feito esses encontros aí... eu saí da prisão..., eu tava presa, eu tava encarcerada mesmo, entendeu, dentro de mim, na minha vida, na minha vida em tudo. Então esse encontro aí foi a chave mesmo... Nossa, hoje eu me sinto assim... livre!”

(Família 1)

“Ajudou muito e pra melhor mesmo, porque eles brigavam muito entre os irmãos, e além de ser eles dois a mãe também brigava com o LD. Eu to vendo o resultado hoje em dia. O LD. ta mudado..., ele mudou de comportamento, e pra melhor. Ajudou bastante, foi um alívio, eu agradeço muito e eu confiei bastante, eu vim no primeiro encontro e percebia que ia mudar, eu vim já com uma confiança..., que nós íamos mudar e que ia ajudar o LD...”

(Família 3)

“Porque nossa só me ajudou..., foi muito bom. Foi uma ajuda muito grande pra gente. E eu entrei no programa de curiosidade, por que eu vi aquele negócio lá e falei assim ‘o que que significa isso, daí eu pedi pra entrar’. Daí então me explicaram meio por cima, me falaram para deixar meu número, sabe, então ‘ah beleza né’... Eu ficava a toa aí, praticamente, e adorei mesmo.”

(Família 6)

A participação da família no PIFCDM é compreendida como fortalecedora, à medida que percebe o interesse da enfermeira por sua história e pelas situações desafiadoras que enfrenta, e *sente-se cuidada* por

ela. O cuidado é desencadeado na interação da enfermeira com a família em forma de ocupação, preocupação, responsabilização, envolvimento e interesse pelas suas demandas, que a faz se sentir confiante, apoiada e a reanima para manejar as situações e promover mudanças. Desta forma, sentir-se cuidada faz a diferença na vida da família que se torna confiante para se reestruturar e para falar de seus sentimentos e desafios com o filho. Ao se sentir cuidada, a família tem sua estima encorajada e percebe-se amparada em sua experiência.

“Me senti cuidada e ajudada a ver..., e onde eu achei que não tinha problema..., mas tinha, conseguiu me aconselhar e sempre desse jeito, e eu conseguia falar tudo...”

(Família 6)

“Hoje eu posso falar que a vida tá melhor pra mim, que foi ótimo nossos encontros, que foi muito proveitoso..., e você sempre tá cuidando, sempre tá mandando umas cartinhas pra mim, é... às vezes quando você pode, você liga pra mim, conversa, pergunta pra mim como que está... É muito importante porque... você se sente forte, às vezes com uma palavra de orientação, com uma palavra amiga. Então isso aí me ajudou muito, me fortaleceu muito. Eu vejo mudança na minha vida.”

(Família 7)

Participar do PIFCDM proporciona à família um sentimento de bem-estar, pois percebe a sua história e as lutas para o enfrentamento dos desafios desencadeados pela condição de deficiência mental do filho valorizadas e respeitadas. Assim, ao participar do programa, *sente-se respeitada*, pois tanto se percebe podendo falar sobre sua experiência, como se sente ouvida, encontrando o apoio de que precisa. As cartas recebidas do programa são compreendidas pela família como algo valioso, pois nelas estão registradas as suas narrativas e também os conselhos sugeridos, que a ajudam a relembrar a experiência e a apoderar-se de suas potencialidades. Desta forma, surpreende-se de maneira prazerosa, permitindo o despertar de sentimentos positivos.

“... os encontros do programa, e as cartas... me senti muito bem, eu nunca recebi carta de ninguém..., fiquei muito feliz.

Comentei, 'que bom! Nossa nós ficamos tão felizes... Adorei...! o H. (marido) também lia e gostou.

(Família 2)

"... e as cartinhas estão guardadas... Ontem mesmo eu tava mexendo pra guardar e li tudo de novo... Nossa! Estão todas guardadinhas..., adoro ler e reler..., são coisas assim que a gente não se esquece. Nossa é lindo. A gente fica lembrando, aqui a gente conversou tal dia... E saber que a senhora guarda tudinho isso, daí pra depois passar pra gente..., que não foi só uma conversa, mas que tudo foi importante e está registrado..., me senti respeitada..."

(Família 6)

Ao receber as cartas terapêuticas a família revela sentir-se valorizada e respeitada pela enfermeira de maneira nunca antes vivenciada, porque percebe a disponibilidade desse profissional em relação a seus problemas, elevando sua autoestima e despertando sentimentos de felicidade. A família percebe-se importante na relação com o profissional que demonstra por meio da carta valorizar sua experiência, ouvindo-a e registrando sua história. Perceber-se sendo respeitada também é evidenciado quando outros de seus membros reconhecem a importância daquele que recebe as cartas, ou que é mencionado em um trecho da mesma e, por isso, tem sua individualidade valorizada.

"Nossa e receber as cartas. Meu marido falou 'nossa hein, você tá hein...' E ele leu primeiro porque você mandou no nome dele, ele viu que era pra ele. Daí ele ficou todo todo..., agora quando é pra mim ele não abre, não! Ele disse 'você tá muito solicitada, recebendo carta, que importante...' (risos).

(Família 4)

As cartas terapêuticas transmitem à família um sentido de disponibilidade em termos de tempo e postura do profissional, assim como de sua capacidade de escuta atenta. A disponibilidade do profissional, provoca na família maior aproximação. Desta forma, a família sente-se respeitada e tem sua estima e força encorajadas.

“É a gente se sente importante, porque é uma coisa que a gente não recebe de ninguém. E a gente viu que tipo assim... é uma preocupação. Então, aquele dia lá eu me senti muito importante..., eu falei ‘nossa! É difícil achar alguém assim que se preocupe’. Daí, eu gostei muito...”

(Família 5)

“As cartas, pra mim significou muita coisa sabe, eu me senti feliz.! Achei super legal, fiquei muito feliz. Elas ajudam por que, às vezes você tá em casa e você pensa, ‘ninguém lembra de mim...’, ‘ninguém me escreve, ninguém me liga e ninguém faz nada...’ Aí de repente chega o carteiro com uma carta. Então traz alegria pra gente, agente receber uma carta assim, foi muito importante, porque eu me senti importante. Então a carta me ajudou muito, porque parece que ela levanta assim... sua estima, sua autoestima.”

(Família 7)

- **Receber aconselhamentos**

Para a família, o PIFCDM representa uma oportunidade de receber aconselhamentos sobre a maneira de manejar as interações familiares configuradas pela condição de deficiência mental do filho. A sobrecarga com as demandas atuais desvia a atenção da família para os déficits, e esta se sente fracassada e desmotivada, deixando de acreditar em sua competência e na possibilidade de solucionar o desafio enfrentado. Desse modo, busca por orientações direcionadas à sua vivência e que a ajude a manejar a situação geradora de crise e sofrimento. Os aconselhamentos recebidos no programa propicia-lhe refletir sobre o contexto vivido e sobre as interações estabelecidas com base nesse contexto, mobilizando-a para uma visão proativa da situação e para tomada de decisões e mudanças. Ao participar do programa a família encontra *espaço para refletir sobre sua experiência, a partir de textos, filmes, cartas e conversas terapêuticas*, oferecidos e percebe-se tendo elementos que a ajudam a desencadear modificações em suas interações.

Os *textos* direcionados à situação vivenciada pela família fazem com que reflita sobre como tem manejado a situação geradora da crise familiar e trazem elementos que a ajudam a pensar em soluções possíveis. Eles representam um suporte para a família que tem a oportunidade de expandir sua compreensão sobre um determinado assunto que a aflige no momento e abre perspectivas para novos entendimentos. Ao ler os textos, a família compreende melhor o comportamento do filho com deficiência mental e passa a entender que todos seus membros familiares têm necessidades próprias e requerem atenção. A leitura dos textos em família cria um ambiente de conversa sobre o assunto, o que desencadeia reflexões em todos e abre espaço para o processo de mudança. Por meio da leitura de textos direcionados para o problema apresentado pela família, provoca-se a reflexão sobre o assunto e faz com que melhor compreenda a situação vivida com mais elementos para agir e manejar a crise familiar. Sempre que precisa a família recorre ao apoio dos textos e os mantêm guardados.

“A gente foi buscar orientação com você que nos orientou e agora nós já estamos entendendo ele melhor. Agora eu já sei como lidar com a sexualidade dele. Eu me lembro de nossos encontros e de suas sugestões e do que você falava..., dos textos que eu li, que você deu. Agora eu mudei com ele, e daí ele melhorou o comportamento dele também, melhorou muito. Os textos contribuíram, ajudou bastante...”

(Família 2)

“Os textos que a senhora deu pra nós..., eu tenho eles guardados até hoje, tão tudo novinho, desde o primeiro que a gente ganhou que mostra a deficiência dele. E os textos do programa ajudaram muito a entender que cada filho tem suas necessidades..., e precisam de nós..., não é só o que tem deficiência...”

(Família 3)

“Aqueles textos que você me deu, sobre casal..., sobre adolescente, me ajudou pra caramba. Porque quando eu vejo alguma coisa diferente no MV., eu vou lá e corro no texto que eu sei que vai me ajudar...”

(Família 1)

Dessa forma, os textos ajudam a família a refletir sobre sua experiência e a se perceber encorajada a prosseguir de maneira otimista, buscando alternativas colaborativas para superar a adversidade desencadeada pela condição de deficiência mental do filho.

“Então, tanto com as suas palavras quanto com os textos me ajudou bastante. Eu to procurando mudar o meu comportamento para..., a nossa vida melhorar, já tem um pouco mais de harmonia. E o material que você deu para ler ajudou bastante. Eu acho que ajudou bastante e vem ajudando muito... Nossa. Abriu minha cabeça e mudou meus pensamentos...”

(Família 5)

“E os textos... li todos grifei bastante. Nossa aqueles textos lá...! Você vê assim que tem gente muito... parecido, e que enfrenta coisa muito pior, mas, que assim..., o nosso final é sempre a superação...”

(Família 6)

A família encontra também no PIFCDM um *espaço para refletir a partir de filmes* que lhe são oferecidos durante sua participação no programa, como um importante recurso gerador de reflexão. Os filmes, selecionados com base no contexto vivido e trazido pela família, possibilitam também a reflexão sobre sua experiência, a partir da identificação de sua história e da situação com a condição da deficiência mental do filho, com o enredo apresentado no filme. Seus membros reúnem-se para assistir ao filme e identificam na história, elementos encorajadores e propulsores de mudanças. O exemplo faz com que se sintam melhor por ver na vida de outras famílias, circunstâncias semelhantes à que vivem, o que a encorajam a acreditar na possibilidade de superação dos desafios. Desta forma, a família guarda os filmes e recorre a eles quando enfrenta algum problema em seu cotidiano, pois eles ajudam-na a refletir e a lembrar sua própria história de superação. Por meio das reflexões geradas baseadas nos filmes, a família sente-se desafiada para o enfrentamento da situação e para mudanças no manejo das interações familiares.

“E os filmes! Nossa aquele filme é... ‘A procura da felicidade’, me marcou aquele filme. Aquele filme pra mim foi uma lição de vida..., o que aquele homem passou, por que ele praticamente foi pai e mãe daquela criança. Ele tinha fé na vida com certeza! Ele acreditou, ele acreditou que ele ia vencer... O filme me ajudou assim que você..., você tem que ter fé, não desanimar diante das..., que nem, muitas vezes eu tentei me matar... Eu não queria mais viver, não... Então aquele filme me ajudou, assim, a gente por mais que tenha problema, tem força e fé também. O filme foi real, não foi inventado, ele aconteceu de verdade... Eu melhorei, e é um filme real que você pode se basear nele, entendeu, a história aconteceu. Então hoje eu falo assim ‘puxa eu to com problema...’ eu tenho ele lá, eu coloco. O outro dia eu coloquei de novo, assisti de novo.”

(Família 1)

“Ah, o filme também me ajudou bastante. Porque eu tava desesperada... o filme mexeu muito comigo, que eu lembrei tudo o que eu passei e o quanto fui forte... Eu falei ‘como que Deus é tão importante na nossa vida’... eu vou conseguir.”

(Família 5)

Da mesma forma, a família encontra no programa *espaço para refletir a partir de cartas terapêuticas*, integrando às demais intervenções que lhe são oferecidas à família pelo PIFCDM, e percebe tais cartas como propulsoras de reflexão e importante apoio, pois ao ler a carta a família relembra o que conversou nos encontros, as direções almejadas, os recursos disponíveis, o que a motiva a prosseguir com visão proativa e manutenção da esperança. As cartas oferecem novas ideias e provocam reflexões na família sobre o contexto vivido pela condição de deficiência mental do filho. Assim, a família compreende a carta, como validação das direções que escolheu, reflete sobre as mesmas e sente-se encorajada para tomar novas decisões.

“Ah também pra gente receber as suas cartinhas foi gratificante e muito bom que a gente reflete...”

(Família 1)

“... e as cartas..., me fez pensar e fiquei muito feliz”.

(Família 2)

Desta forma, as cartas terapêuticas são percebidas como algo inestimável pela família, por possibilitarem a reflexão, por recolocá-la na vivência de sua história, por trazer a si elementos fortalecedores e por evidenciar suas potencialidades e recursos nos enfrentamentos dos desafios surgidos em sua trajetória com o filho. A família recorre a elas para reagir aos problemas de seu cotidiano, sempre que é preciso.

“Acho que isso aí agora já entrou em mim, seus conselhos, suas palavras, sempre me estimulando..., e quando eu preciso, eu sempre leio as suas cartas... Porque nossa só me ajudou..., foi muito bom.”

(Família 6)

“Aí de repente chega o carteiro com uma carta... Aí você vai ler ali naquela carta tem... parece que é tudo o que você quer ouvir..., sabe..., assim, sobre a paz, felicidade..., muitas coisas... Quando eu lia as cartas eu ficava pensando assim ‘puxa eu nem acredito que eu passei por isso’, que agora eu to bem diferente do que eu tava...”

(Família 7)

A família encontra espaço para refletir a partir das conversas terapêuticas estabelecidas nos encontros do PIFCDM. Estas conversas são desenvolvidas em ambiente de confiança e de demonstração de interesse e apreço pela experiência da família, ajudam-na a refletir sobre a maneira de lidar com a situação vivida e com os relacionamentos entre seus membros. A partir das conversas, a família reflete sobre novas possibilidades de manejar os conflitos e os relacionamentos familiares, explora seus próprios recursos para solucionar a situação vivida, o que a faz sentir-se desafiada a tomar decisões que amenizem suas demandas e aliviem seu sofrimento. Assim, percebe-se acreditando na possibilidade de mudança e em sua capacidade e força para agir.

“Depois que a gente entrou aqui no Programa, a gente conversou muito e melhorou muito e ajudou..., e deu vontade de querer mudar. Ajudou através do conselho que eu escutei aqui..., que a senhora me deu muito, conversou como eu tenho que lidar com o LD., como eu tenho que conversar,

não bater nele..., como eu tenho que falar com ele. Por hoje eu to vendo que tudo melhorou...”

(Família 3)

“Aí depois que a gente começou a conversar bastante minha cabeça foi..., minha mente foi, parece que foi dando outro tipo de, de vida... e eu pude pensar melhor sobre o que fazer, eu pensei muito... que eu tinha que tomar uma decisão, é qualquer coisa... Aí eu tirei meus filhos..., eu pensei ‘não, eu preciso tomar uma decisão e tirar eles de lá’... E eu to bem mesmo... Nos primeiros dias eu fiquei pensando ‘mas como que eu vou tirar meus filhos da Pestalozzi?’ Ai falei ‘não, eu vou tirar e pronto’. Decidi mesmo. Agora tá tudo normal, tá tranquilo”.

(Família 4)

Nas conversas, a família reflete sobre sua postura diante da situação de crise que está vivendo e na necessidade de ser melhor preparada para o manejo da situação, o que a faz buscar por nova compreensão da experiência. As conversas mudam a visão que tem do problema e ampliam sua perspectiva de enfrentamento. Algumas vezes, a família registra a conversa em diários, para que possa recorrer a eles quando sentir necessidade e para se lembrar dos assuntos discutidos no programa, o que a motiva a colocar em prática as mudanças e as soluções vislumbradas.

“Com as suas palavras você me ajudou bastante, abriu os meus olhos. Em função só de cuidar da JH. (filha com deficiência mental), preocupada, eu não tava olhando o lado delas também, não entendendo... Mas me ajudou bastante, por que eu olho pra elas, eu entendo, eu to entendendo... Conversar no programa me ajudou bastante, eu vejo que eu não tava, agindo da maneira certa..., que eu tava só... dando mais carinho para a JH. Eu pensava como se as outras não tivesse tanta importância..., mas tem, que afinal é filho e tem importância... Abriu muito os meus olhos..., meu coração também... (risos) que era um gelo...”

(Família 5)

“Ah mais é, como eu conversei com a senhora, e a senhora conversou e me deu muitos conselhos pra eu conversar na família... Tem coisa que eu anotei na minha agenda, por que eu gosto de colocar as coisas importantes do dia pra gente

não esquecer, principalmente que eu gosto de falar, mas chegava na família eu não falava..., e a senhora me ajudou a ver isso..., e me aconselhou a conversar em família. Então às vezes eu folheava minha agenda e tá lá... To saindo outra pessoa mesmo.”

(Família 6)

Ao refletir sobre o contexto vivido, a família sente-se orientada e reorganiza seus pensamentos e sentimentos, o que a faz sentir-se mais tranquila e com competência para manejar a situação familiar. As conversas apoiam-na e a ajudam a desenvolver atitude proativa e a sentir-se útil.

“O Programa foi tudo de bom... Eu pude pensar, e eu me sinto útil agora...”

(Família 5)

“Por que não adianta sabe, igual eu tava daquela vez... Eu tava desesperada. E era uma coisa que tava me trazendo só mais sofrimento... Hoje eu to mais calma e to resolvendo as coisas com mais facilidade do que naquela época... Mas por quê? Porque alguém me orientou..., alguém conversou comigo. Alguém me orientou a fazer as coisas e não se sentir culpada das coisas, nem ficar desesperada, que o desespero não ia ajudar em nada, só ia trazer mais problema pra mim.”

(Família 7)

- **Ter acesso a informações**

Muitas crises vividas pela família na experiência da deficiência mental do filho são desencadeadas por sua dificuldade em manejar as interações familiares, pois não recebe informação e orientação sobre temas relacionados a esse contexto. O fato, frequentemente, acompanha a trajetória da família e representa um desafio a ser superado por ela, pois quer ser esclarecida a respeito de assuntos que a ajudem em seu cotidiano. Nas conversas terapêuticas e nos textos oferecidos pelo programa, reconhece importantes fontes de informações voltadas à sua necessidade e compreensão. Ter acesso a informações sobre os temas que precisa,

instrumentaliza a família para manejar as situações familiares e fortalece-a na tomada de decisões.

Ao ter acesso à informação, a família aprende o que considerava necessário saber e sente-se aliviada e com forças por se perceber instrumentalizada para agir. Assim, amplia perspectivas de manejo e encontra condições para mudanças, pois *recebe informações por meio de textos e nas conversas terapêuticas*.

Em sua participação no PIFCDM, a família *recebe informações por meio de textos* selecionados, conforme o contexto e a necessidade percebida pela família e pela enfermeira. Na experiência da deficiência mental do filho, a família interage com as situações do dia a dia, conforme suas perspectivas e crenças e de acordo com o conhecimento que tem a respeito dessa situação. Entretanto, outras situações desencadeadoras de crises na família vão surgindo à medida que o filho vai se desenvolvendo, e demandam novas informações que ela não se percebe disposta. Desta forma, os textos oferecidos à família proporcionaram-lhe as informações que ela se encontra precisando, mantendo-os guardados e consultando-os toda vez que sente necessidade.

A adolescência e o despertar da sexualidade do filho com deficiência mental somado às demais demandas vividas pela família representam-lhe um desafio por não saber como lidar com a questão. Ao receber os textos, a família percebe-se informada e passa a compreender melhor a situação. Desta maneira, sente-se melhor preparada para manejar e ajudar o filho.

“E os textos que você me deu, me deram esclarecimentos que eu tava precisando, e eu aprendi mais sobre adolescente e relacionamento de casal, me ajudou muito, e quando eu preciso eu leio, eu vou lá e corro no texto que eu sei que vai me ajudar... por que eu não sabia como lidar e nunca tinha lido nada, ninguém nunca me informou e eu aprendi mesmo, hoje eu sei disso.”

(Família 1)

“Os textos sobre sexualidade me ensinou, ajudou muito, nossa..., como me ajudou! A A. (filha com deficiência mental) tá bem mais calma agora sobre isso sabe... por que também eu aprendi como tem que fazer, me ensinou como eu tenho que lidar com isso Os textos me ajudaram a entender bastante em como lidar. Então, hoje tá superado tudo aquilo... Superado mesmo.”

(Família 4)

Os textos também proporcionam à família melhor entendimento sobre a deficiência mental do filho e a respeito de sua repercussão em seus membros, em especial, nos outros filhos. A família percebe-se sendo informada a respeito das prováveis reações e sentimentos que a situação desencadeia, e sobre as possíveis soluções para seu manejo. Assim, acredita ter mais instrumentos para efetuar as modificações necessárias para a solução da situação vivida e para seu melhor convívio.

“Os textos que a senhora deu pra nós... eu guardei eles tudo. E eles ajuda a gente a entender melhor a deficiência dele... e a entender mais o outro filho, que cada filho tem suas necessidades... e precisam de nós..., não é só o que tem deficiência...”

(Família 3)

“Ontem eu ainda tava dando uma olhada nos textos. Então, tudo me ajudou, as suas palavras, as conversas, e os textos, me ajudou bastante, por que agora eu sei como lidar, eu já sei como fazer com minhas filhas, mesmo que não é fácil... Mas, eu to tentando mudar meu jeito, meu comportamento, por que agora eu já sei o que tenho que fazer e aliviou..., deu uma aliviada saber mais e mudar.”

(Família 5)

Durante sua participação no PIFCDM, a família também *recebe informações por meio de conversas terapêuticas*. Estas favorecem suas interações proporcionando espaço e abertura para o diálogo. A família considera que as conversas são convidativas por possibilitarem a expressão de sentimentos e pensamentos e são colaborativas, pois ela se sente compreendida em suas dificuldades e encorajada a experimentar novas possibilidades de enfrentamento e manejo da situação vivida. Assim, tira

suas dúvidas e fala sobre seus medos e dificuldades vivenciados no cotidiano com o filho, e direciona o diálogo para suas demandas e conflitos. Dessa forma, ela percebe-se ser informada sobre o que considera importante saber, e sente-se esclarecida e apoiada.

“Os conselhos que você passou pra mim, nossas conversas, foram assim muito... família... Você passou pra gente muito família. Foi importante também porque você nos esclareceu..., porque a gente queria saber sobre a deficiência deles...”

(Família 1)

“O programa foi muito bom, por que você explica as coisas, você dá apoio..., as nossas conversas..., foi muito bom.”

(Família 2)

“Ajudou através das conversas que eu fui sendo esclarecida..., do conselho que eu escutei aqui..., que a senhora me deu muito, conversou como eu tenho que lidar com meus filhos. Foi uma ajuda bastante..., que o LD. era uma criança bem rebelde..., não entendia o que que era um irmão assim... Nossas conversas ajudou bastante, por que eu tinha que bater nele..., pra ele melhorar..., mas, não ajudava... Cada dia que passava, ele ficava mais pior... Por hoje, ele tá bem mais... melhor, entendendo tudo, ele entendeu, e eu também.”

(Família 3)

Ao ser esclarecida sobre assuntos de sua necessidade, a família tem acesso às informações que lhe possibilitam outra compreensão da situação vivida e instrumentalizam-na para manejá-la. A família percebe-se aprendendo mais sobre a deficiência mental do filho e sobre as repercussões desse evento, o que a ajuda a lidar de maneira compreensiva e segura na situação.

“Cada encontro que a gente vinha conversando eu aprendia mais, daí, eu fui..., e hoje... eu subi no alto..., eu subi no alto sabe..., melhorou minha qualidade de vida..., minha casa, minha família..., mudou totalmente!”

(Família 4)

“Aí depois que a senhora começou a vir aqui, que começou a explicar mais ainda sobre a síndrome, aí eu to agora..., eu to

sabendo lidar mais com ela... Nossas conversas, com as suas palavras você me ajudou bastante e abriu os meus olhos, me esclareceu bastante. Eu vejo que eu não tava agindo da maneira certa, eu pude aprender... Você ajudou a gente. Parece que eu sou durona, mas eu sou uma manteiga. Só de conversar com você já me alivia muito.”

(Família 5)

A família acredita que as conversas terapêuticas durante o PIFCDM ajudaram-na e aliviaram seu sofrimento, pois possibilitaram que esclarecesse suas dúvidas e fosse orientada, chegando até a considerar que os profissionais de outros serviços de saúde nunca conversaram ou a informaram de forma esclarecedora. Desta forma, a família sente-se instruída e fortalecida para prosseguir na experiência com o filho.

“Daí eu conversando com você que você me orientou bastante coisa... Então eu vim, você conversou comigo, me orientou como eu tinha que fazer, me orientou nas minhas dúvidas, me informou, você ligou, você me ajudou..., eu me abri com você sobre a minha situação, que eu tava vivendo, e me orientou como que eu tinha que fazer. Então pra mim foi muito importante esses encontros que eu tive com você. Pra mim foi ótimo. Por que a gente, às vezes, vai num posto de saúde ou num hospital, e eles não conversam com você, eles não te explicam direito como você tem que fazer, se tá entendendo? Aí então você abriu a minha mente, muito mesmo, abriu a minha mente e eu me senti forte pra enfrentar...”

(Família 7)

“... e foi muito importante também, foi muito bom pra mim..., desde o começo. A gente trocou conversa que eu tava preocupada com a gravidez (pela possibilidade de ter outro bebê com deficiência), com um monte de coisa, daí você foi conversando, me ajudando, me instruindo e a gente tá aqui até hoje... Sabe uma pessoa totalmente perdida’, mas, daí você me ajudou, conversou, instruiu, me ouviu, me deu ideias, e eu fui vencendo, lutando e caminhando... E foi isso.”

(Família 8)

Tema 3: A vida familiar restaurada

Quando é proporcionado à família um espaço para ser ouvida em sua experiência, ser encorajada, receber aconselhamentos e ter acesso a informações, ela reflete sobre sua vida e organiza seus pensamentos que possibilitam a reelaboração da experiência com a condição da deficiência mental do filho e as repercussões desse evento na família e, desta forma, a modificação em sua maneira de pensar e interagir amplia as possibilidades de triunfo, pois ela sente-se fortalecida para desencadear processos de mudanças, para manejar os relacionamentos familiares e a situação de crise vivenciada, e para prosseguir em família.

Para a família, ter a vida restaurada significa obter novamente a posse, o domínio e o controle de sua vida, pois ela percebe-se recobrando suas competências e reanimando suas forças, à medida que repara os relacionamentos, restabelece nova dinâmica familiar, e toma para si a tomada de decisões.

Seus membros sentem-se fortalecidos e compartilham a forte crença da importância de ter a vida familiar restaurada, desenvolvem uma expectativa de satisfação com tal possibilidade, com a reconexão dos relacionamentos intrafamiliares rompidos ou estremecidos, com o manejo da situação de conflito e com o alívio do sofrimento, o que evoca e reforça o envolvimento e o investimento de todos na família. Conectam-se à sua própria história e tornam-se colaborativos com as demandas da família, pró-ativos nas mudanças e decisões que são tomadas de maneira compartilhada entre todos, tolerantes com as diferenças e limites individuais e desenvolvem a estima e o orgulho por sua história e experiência, integrando-a à família.

Assim, ao participar do PIFCDM, a família percebe-se entendendo melhor a experiência, tem condições de examinar e refletir sobre o que está acontecendo na família e em suas interações, compreender quais são as implicações e as repercussões da situação e do desafio vivenciados para

cada um de seus membros e à família como um todo, evidenciar as possíveis opções para efetuar as mudanças que considerar necessárias, sente-se encorajada a resgatar o controle e a administrar com confiança a vida familiar.

As seguintes categorias compõem esse tema, **ressignificação da experiência; equilíbrio entre a estabilidade e a mudança; possibilidade para expressar-se; e superação dos desafios**, que apresento a seguir:

- **Ressignificação da experiência**

As crises persistentes enfrentadas pela família levam-na a abarcar em expectativas destrutivas sobre sua história, gerando ansiedade e uma percepção distorcida da experiência e de suas possibilidades futuras. O fato não a deixa enxergar alternativas ou soluções, o que, muitas vezes, torna-a pessimista, derrotada e resignada.

Ao refletir e avaliar a situação de crise emergida pelo contexto da deficiência mental do filho durante sua participação no PIFCDM, a família consegue olhar para sua história e ao contexto e interações vividas com novas perspectivas e esperanças, pois passa a reconhecer sua competência e a identificar maneiras de manejar e reduzir os fatores desencadeantes da crise, o que torna os desafios menos ameaçadores e mais fáceis de administrar. A família sente os processos interacionais fortalecidos, o que estimula o enfrentamento, a recuperação e a resiliência, e capacita-a e a seus membros a integrar sua experiência e ir em frente na vida.

Desta maneira, no processo de resignificação da situação, a família *tem nova perspectiva da experiência; reconcilia-se com a família ampliada, consegue manejar e reorganizar a vida e os relacionamentos familiares e integra a experiência de deficiência na vida familiar.*

Durante sua participação no PIFCDM, a família sente-se encorajada a olhar para a situação geradora de crise e aos recursos familiares de maneira mais positiva e esperançosa, e a pensar em novas possibilidades que se ajustem à sua situação e em objetivos otimistas, porém realistas, atingíveis por meio de esforços compartilhados e construtivos. Assim, a família *tem nova perspectiva da experiência* quando modifica a maneira de se olhar na situação e de significá-la, e altera o enfoque de derrota e sentimento de fracasso, para uma perspectiva mais otimista com relação às ações a que se propõe na direção dos objetivos desejados.

A partir do momento que iniciou as conversas no programa, a família percebe que teve modificados seus pensamentos e sua visão da situação, antes focados em um entendimento negativo e pessimista, para uma compreensão de possibilidades e crenças otimistas na vida e na superação do desafio vivido.

“Desde que a gente começou a conversar aqui, minha cabeça, minha mente, foi dando outras visões e outro tipo de entendimento da situação, de vida... e, hoje, eu acredito mais, me sinto mais forte pra crer, mudar e continuar...”

(Família 4)

“Então, eu comecei a ver diferente por que eu entendi, eu mudei como eu vejo isso, você e a minha mãe começou a explicar sobre a síndrome dela..., como tratar ela... Aí eu fui vendo muitas coisas e aprendendo. Agora eu to mais paciente eu quero cuidar dela e ajudar minha mãe...”

(Família 5)

“Eu consegui ver a situação de uma outra forma, com mais esperança e otimismo... Que eu tava... muito desesperada... Agora não, agora eu to bem. Eu superei os problemas, porque eu vi que tem que deixar as coisas ruins pra lá e ver as coisas boas. Eu venci e continuo vencendo, e não vou desistir nunca... Se é pra mim passar por isso, se é, então... vai continuar, mas, eu desistir, jamais, da minha família”.

(Família 7)

Para a família a situação de conflito vivida era muito difícil de ser solucionada e a vida familiar tinha poucas perspectivas de ser melhorada.

Agora, ela vê a situação de maneira menos sombria e dificultosa e com maiores possibilidades de solução e êxito em seus esforços em solucioná-la e em ter a vida restaurada. Sabe que a luta continua, mas, que hoje pode caminhar acreditando em seu sucesso.

“Hoje, eu vejo que o ‘monstro’..., o que eu vivo não é tão... tão grande... Antes parecia que nada na nossa vida tinha solução, que nada mudaria pra melhor, que nada melhoraria... que não tinha jeito, e, hoje, eu vejo tudo diferente, vejo que a luta continua, mas, que a gente pode caminhar junto lutando e acreditando.”

(Família 8)

Ao elaborar nova perspectiva para a experiência, a família reconhece suas habilidades e seus potenciais e percebe suas possibilidades maximizadas. Seus membros sentem-se bem sucedidos em seus esforços de mudança, graças à capacidade adquirida em conjunto, gerando esperança e otimismo realistas. A família acredita ser possível enfrentar os desafios apoiando e compreendendo um ao outro. Desta forma, cada pequena possibilidade de sucesso compartilhado, aliado à confiança e à competência adquirida durante o PIFCDM pelos seus membros, capacita-os a enfrentar os desafios.

“Agora hoje não, hoje eu mudei o que eu pensava e sentia, hoje eu aceito bem ele, porque, por que vamos supor, eu sonhava que meu filho fosse fazer uma faculdade... ele não vai fazer uma faculdade... Então o que eu acredito? Eu acredito em outro potencial dele, que ele pode fazer outra coisa sem ser a faculdade... Então isso... me conforta bastante... Que antes eu não tinha assim... essa clareza.”

(Família 1)

“Por que uma coisa que eu tinha medo..., hoje, eu tô vendo diferente, eu vi aqui, e ela mesma me prova o contrário também. Ela mostra pra todo mundo e para mim também. Hoje eu não a escondo... A gente caminha junto...”

(Família 5)

“Hoje tenho outra visão da minha família e da minha vida... Então, hoje eu sei, e eu tô aprendendo a ver que... a gente conseguiu e vamos conseguir, e eu não tô mais sofrendo..., eu absorvia tudo...”

(Família 6)

Embora na experiência com a deficiência mental do filho tenha havido rompimentos nos relacionamentos familiares, especialmente, com a família ampliada, ocasionados, entre outras coisas, pela não aceitação da criança com deficiência, pela discriminação e preconceito e pelo desamparo e falta de apoio, a desconexão entre os membros com a família ampliada deixa marcas profundas na vida da família. Ao participar do PIFCDM, a família expõe os sentimentos sobre o afastamento de seus membros e percebe a limitação daqueles que a magoaram ou falharam com ela, mas, que integram sua experiência e sua vida de relacionamentos. Assim, movida por essa nova perspectiva e pelo desejo de reconexão e reconciliação, ocorre a *reconciliação com a família ampliada*.

“Minha mãe me telefonou no natal... pra me desejar feliz natal... (choro) Me senti tão aliviada, menos angustiada, por que parece que... minha mágoa com ela... parece que diminuiu mais... Então, foi maravilhoso isso, porque nós tínhamos conversado sobre isso aqui... e eu dei um passo, e ela me ligou..., estou muito feliz...”

(Família 2)

“Então, se a gente não buscar reconciliar com a família, a gente não vai conseguir..., e você vai ficar ali, você vai arrumar mais problema ainda, por que você vai se aborrecer, vai ficar mais distante da sua família. Então melhor é você ter a convivência com a sua família do que você... desentender com ela”.

(Família 7)

A mãe esforça para mudar a maneira como age em relação aos outros membros da família nuclear e ampliada, e aumenta sua própria compreensão da situação, pois adquire uma aceitação mais compassiva das forças e das limitações de seus membros e passa a aceitá-los como eles são. Desta forma, dispõe-se a compreender o outro e engaja-se em um

processo de relacionamento de maior confiança, compromisso e respeito e, dessa maneira, permite-se experimentar novas possibilidades relacionais.

“Eu entendi também que ele (irmão) precisava de um tempo meu, nosso..., com ele... E que ele tem o jeito dele... Ajudou bastante, porque a gente tava separado, brigado... Eu entendi... e agora, às vezes eu saio, levo ele junto... Eu dou mesada pra ele, ele vai na feira, ele compra o que ele quer com o dinheiro dele... Então a gente tá combinando mais, ta se entendendo e unido, tem sido um novo tempo, estamos em paz...”

(Família 3)

“Mas graças a Deus, eu também baixei a guarda, que isso a gente também conversou no programa... Sempre você falou pra mim, no caso dela, eu chegar e conversar..., tentar expor o que tá acontecendo, o que tá sentindo, e foi aos pouquinhos, e a gente foi se entendendo, uma foi cedendo e a outra foi cedendo... E hoje em dia eu posso dizer que a gente vive... agradavelmente... E acabamos tendo um relacionamento melhor... Hoje tá melhor sim! Tá melhor porque eu consegui lidar com ela, com essa situação...”

(Família 8)

Ao compreender melhor suas interações familiares na experiência e o contexto vivido pela condição de deficiência mental do filho, a família reestrutura-se com maior propriedade e flexibilidade, mobiliza recursos para sua restauração, e *consegue manejar e reorganizar a vida e os relacionamentos familiares*. A família passa a acreditar que pode superar a adversidade, e seus membros recorrem uns aos outros para compartilharem juntos as possibilidades e as mudanças. Nutrem a sensação de competência e autovalor, investindo em si mesmos, no envolvimento cotidiano e na reorganização da vida familiar. Assim, forma-se um ambiente aconchegante, um contexto de segurança, confiança e proteção que apoia seus esforços para o manejo e reorganização da situação. Os casais conseguem manejar o relacionamento conjugal e familiar conturbado e ajustam a vida e as interações da família para um novo tempo, em que passam a viver a vida comum da família, instrumentalizados por informações que lhes dão segurança para os manejos necessários, com mais harmonia e tranquilidade.

“Hoje, eu sei que num casamento temos que conversar e solucionar junto a situação. Então, agora já sabemos como fazer e colocamos as coisas no lugar, tudo conversado, agora estamos sabendo dar harmonia no nosso lar...”

(Família 1)

“Agora, aqui no programa, eu tive muito apoio, porque tinha muita situação na família que eu não sabia lidar e aprendi aqui... Você me orientou e hoje eu sei lidar... e conseguimos melhorar tudo em casa. Então hoje tá mais fácil, porque antes eu..., você é pego de surpresa... Você não sabe como lidar com aquilo..., mas hoje nós ajeitamos nossa vida, hoje a gente já sabe..., a gente já tem mais um ponto... um apoio pra enfrentar...”

(Família 2)

“Em casa tem melhorado muito... As brigas daqueles tempos não têm mais... Agora tá tudo bem Agora eu me sinto mais segura, eu não vivo mais me estressando com o LD., eu não vivo mais brigando com o LD., que antigamente eu vivia gritando..., e isso me fazia mal, eu me sentia mal..., e hoje nós nos entendemos.”

(Família 3)

Quando a família começa a frequentar o PIFCDM relata que vivenciava uma crise persistente, tornando-se fragmentada, com os membros perdendo o interesse mútuo, passando pouco tempo juntos e quando permaneciam juntos, esse tempo nem sempre era agradável. A participação da família no PIFCDM oferece condições, para que consiga mudar a maneira como vinha manejando a crise e os relacionamentos familiares conturbados, e faz com que perceba mudanças, como a restauração no relacionamento entre os membros, especialmente, entre pais e filhos que aprendem a desenvolver paciência e tolerância com as diferenças individuais e passam a se relacionar uns com os outros com respeito e integridade.

Os relacionamentos familiares restaurados são percebidos pela família, quando há a aproximação entre pais e filhos, entre os irmãos, e entre o casal, que passam a colaborar de maneira pró-ativa com as demandas da família, com manifestações de atenção, paciência e cuidados mútuos, compreendendo-se de modo respeitoso, evitando discussões e acessos de

agressividade e violência uns para com os outros. Ao perceber que o cotidiano está mais leve, e que já estão conseguindo lidar melhor com a situação, a família torna-se satisfeita por ter investido seus esforços, aliviada e esperançosa.

“O programa ajudou, porque agora eu tenho... eu tenho mais paciência com ela(risos)..., por que tem que ter muita paciência (risos). Tem hora que ela me irrita... Meu Deus do céu...! Tem que ter muita paciência... Antes eu não tinha, não aguentava..., já... já tinha escola, casa, ainda tinha que ir no recreio da JH. (irmã com deficiência mental), tinha que cuidar da JH, tinha que fazer as coisas de casa. Antes eu tinha menos paciência, agora eu sinto que tenho mais paciência”.

(Família 5)

“Não tá sendo difícil pra mim agora porque eu consegui lidar com a minha família e consegui conversar, estamos nos relacionando melhor, e eu aprendi a respeitar mais a opinião deles, e eles me ouvem mais hoje também.”

(Família 6)

Conseguir manejar e reorganizar a vida e os relacionamentos familiares traz uma sensação de calma e bem-estar, um sentimento de satisfação e realização. Os membros da família passam a dedicar maior tempo a si próprios e também aos outros, o que possibilita melhorar a qualidade de vida tanto pessoal como familiar. Percebem-se mais tranquilos e com a vida da família em uma quietude nunca experienciada, desde o contexto da deficiência mental. As demandas e rotinas tornam-se organizadas, o que permite maior convivência e lazer entre seus membros.

“Então, quando eu conversei com você que você me orientou bastante coisa e eu fui vendo, eu fui mudando... E o nosso relacionamento em casa melhorou, e eu tenho mais tempo pra mim agora também. Hoje, graças a Deus, eu tô mais tranquila, tô mais calma, tudo em casa tá mais calmo e organizado.”

(Família 7)

“Mas agora a preocupação maior já acabou. Quando ela chegou no programa a situação dela tava assim... difícil, bem complicada, por que a gente convive junto e eu via como ela tava... e agora, a gente tem tempo pra nós, até saindo agora

nós estamos (risos). Sai todo mundo, a família toda..., já sai com os quatro logo. Melhorou bastante pra gente, depois que a gente fez esses encontros com você. Estamos diferentes, melhores. Melhorou muito a nossa convivência familiar, melhorou tudo. Tudo deu uma volta para melhor, melhorou toda a nossa vida.

(Família 1)

Na experiência com a deficiência mental do filho, a família torna-se socialmente isolada e alienada, e a deficiência passa a ser o centro de toda a vida familiar. Ao participar do PIFCDM, a família consegue manejar e reorganizar sua vida e relacionamentos e *integra a experiência na família*, isto significa que incorpora a deficiência mental do filho que a acomoda e a torna parte integrante da vida familiar. Assim, a família consegue ressignificar a experiência e integrá-la a seu mundo de interações, estabelecendo novo ritmo e dinamismo. Seus membros passam a ter vida social fora da instituição especial, e a sair todos juntos de casa para passeios e distrações em família, e abrem-se para uma convivência mais inclusiva na sociedade.

“Que nem agora, nossa casa fica pertinho do clube, ele vai conseguir ir quase todos os dias, vai ter mais tempo pra ele, que a gente faz o que pode... A gente vai fazendo, o tempo que a gente tem de final de semana, a gente sai com eles. Ele melhorou bastante, bastante mesmo, a família toda melhorou bastante mesmo. Agora, graças a Deus a gente tá assim completo... Eu sei que completo, completo a gente nunca tá..., não pode ter pressa..., mas devagar nós vamos construindo nossa vida...”

(Família 3)

A família modifica a dinâmica familiar e busca viver de forma a possibilitar e incorporar outras experiências que não sejam apenas as demandas impostas pela deficiência mental do filho, e a não se importar com o que a sociedade pensa a respeito de si e do filho com deficiência mental. Passa a se permitir nova chance de vida familiar, e a ter momentos mais à vontade na própria família e na comunidade. Consegue dar novo significado à situação vivida e desvincula-se da crise ao enfrentá-la e transcendê-la, pois

encontra em si mesma a força de que precisa para manejar e superar os desafios e prosseguir.

“Porque antes eu não curtia... a minha filha, não curtia brincar e sair com ela, porque eu tinha medo, das... das pessoas do que iam falar, do que iam pensar... Hoje eu mostro minha filha..., pra todo mundo... A maioria que conhece a JH., que adora ela, fala com ela, se não fala... ela fala, ela conversa com todo mundo sabe, se apresenta pra todo mundo. Tem aqueles ignorantes que não gosta..., mas eu não dou a menor importância. E ela é popular com todo mundo... Isso aí me deixa muito feliz.”

(Família 5)

“Agora tá tudo normal, tá tranquilo, eu tô vivendo melhor, mais solta, diferente, tranquila..., to tranquila demais... Minha vida agora tá tranquila, porque eu falei ‘não, eu não vou mais viver assim’. Hoje, minha família tem uma vida mais... tranquila.”

(Família 4)

- **Equilíbrio entre a estabilidade e a mudança**

Em sua participação no programa, a família desenvolve a capacidade de contrabalançar a estabilidade em que se encontrava e a mudança objetivada, enquanto enfrentava a crise e o desafio, e engaja-se em um processo colaborativo de mudança e apoio mútuos de forma a conseguir *equilíbrio entre a estabilidade e a mudança*. Há situações em que a mudança é muito difícil, pois a família apoia-se em regras firmemente estabelecidas ou simplesmente porque não consegue se organizar para enfrentar uma modificação na maneira como se organiza e funciona. Mudanças são ameaçadoras, em grande parte, porque a situação vivida, embora difícil e dolorosa, é conhecida pelos seus membros, que se acomodam e nem sempre têm expectativas otimistas quanto à possibilidade de mudança.

A família consegue alcançar um equilíbrio quando enfrenta a situação de crise vivenciada e constrói novas habilidades e confiança para seu enfrentamento. Ao perceber a crise estabilizada, os processos interacionais fortalecidos, e maior capacidade para tolerar a incerteza dos resultados de suas ações, começa a confiar em sua capacidade para mudança e nos resultados das mudanças realizadas. Também aprende a reconhecer que existem situações emergidas pelo contexto da deficiência mental do filho que não podem ser modificadas, que independem de suas ações, mas compreende que a maneira como interage com essas situações pode ser modificada. Desta forma, a família *aceita o que não pode ser mudado; coloca a deficiência em seu lugar e percebe as mudanças realizadas.*

Na experiência da família com a deficiência mental do filho, o sentimento de impotência vem à tona impõe-lhe desafios para sua adaptação a uma nova realidade, diferente da vivida até então. Nessa situação, as potencialidades da família, muitas vezes, são forjadas pela crise. Entretanto, suas crenças, sua capacidade de aceitação da situação e a maneira de enfrentamento podem ser equilibradas no espaço do PIFCDM, pois, ela encontra condições para avaliar e reconhecer o que pode ser influenciado na experiência vivida e o que não pode ser mudado, e direciona seus esforços para o que está a seu alcance. Assim, *aceita o que não pode ser mudado*, e começa a aceitar a maneira como a criança com deficiência é, passando a acreditar que ela tem potencial para se desenvolver, estudar, e ter uma vida dentro de suas possibilidades.

“Em parte, eu me sinto realizada, porque vejo a minha filha hoje..., ta bem..., ta estudando..., já fala quase tudo..., anda bem... Eu sei que não é igual a uma criança normal, nem..., nem vai ser...”

(Família 5)

Ao compreender o que não pode controlar ou modificar, a família começa a aceitar a condição de deficiência mental do filho e muitas das implicações desse evento em sua vida. Assim, conforma-se com a situação e

ajusta-se a ela, de forma a proporcionar ao filho e aos seus membros novas possibilidades de se relacionar, de conviver e superar os desafios. As intervenções realizadas possibilitam à família encontrar maneiras de aceitar o que ela não domina e encoraja-a descobrir aspectos em que pode participar e influenciar na vida e nas interações familiares. Nesse processo, a família enxerga o que é possível ser feito, as novas possibilidades que se apresentam, o que reforça sua crença e esperança na superação da adversidade e na restauração da vida familiar. Entende que não pode mudar o que está posto e aprende a ver as potencialidades do filho, a adequar-se à vida nesse contexto e a crer na superação positiva de todos na família.

“Então eu não tenho mais aquela angústia... ‘ai o Y. vai andar, não vai andar?’. Mas, assim é porque muitas das coisas que a gente sofre é isso, não andar... Tanto é que as pessoas ficam no ônibus: ‘ai... coitadinho, não anda...’ Mas, assim pô... ele fala muito, ele se expressa muito bem..., ele entende tudo, ele apenas não anda... Mas, sou conformada... Hoje, eu já não busco mais isso daí não... Eu acho que ele também se dá muito bem na cadeira dele... E ele faz capoeira, eu faço com ele, então, algumas coisas a gente pode e deve fazer, eu vejo isso agora... Então, eu falo assim que em todo lugar do Brasil inteiro, em todo lugar do mundo..., certamente cada um passa de um jeito, cada um vive de um jeito, mas, sempre a gente supera..., se conforma...”

(Família 6)

A participação da família ajuda a reconhecer a influência das condições impostas pela deficiência mental do filho em sua vida, e considerar melhor o que é possível enfrentar, aceitando o que está além de seu controle, e aprendendo a conviver com a deficiência. Desta forma, *coloca a deficiência em seu lugar*, quando aprende a encontrar maneiras para manejar a situação e os relacionamentos familiares, quando aprende a estabelecer limites e a manter um equilíbrio em relação às suas demandas e às sobrecargas individuais e familiares e recobra uma visão da situação e do potencial de seus membros, para além do contexto da deficiência mental do filho.

A família mantém os cuidados ao filho com deficiência, mas recobra aos poucos a vida para além das demandas e da instituição especial e sente-se com mais saúde e disposição, permitindo-se participar de outras atividades, pois diminui a sobrecarga e o estresse e tem maior convivência familiar e social.

“Mudou nossa vida depois que eu andei conversando com você. Você me ensinou bastante coisa... Aí, agora eu ando mais, consigo andar mais, passear mais..., ver a vida diferente, por que eu vivia a minha vida em função dos meus filhos e... totalmente na Pestalozzi, ir e vir, todo dia... Para os meus filhos, a Pestalozzi é onde eles habitam mais, mas é eu que estava sobrecarregada... e eles também. Aí depois que eu saí da saúde (unidade de saúde) que... andei mais, ter vida, agora tenho mais vida. Todos em casa têm mais vida e saúde.”

(Família 4)

“Participar do programa mudou a convivência da gente... porque a gente tava perdido e tudo era só briga na família. A gente conversa mais hoje..., sai mais junto, combina mais o que vamos fazer em família..., porque cada um aqui se achava independente, e a gente só vivia brigando. E muito por causa da preocupação com o OJ. e das brigas dos filhos, ciúme e tudo. Então, pra mim, era muito difícil.”

(Família 1)

Ao colocar a deficiência em seu lugar, a família resgata as relações estremecidas entre seus membros e passa a compartilhar momentos juntos e a tomar decisões colaborativas. Compreende que pode imprimir novo ritmo à vida familiar, até então, muitas vezes sob o domínio da instituição especial, quando se submetia exclusivamente às atividades do filho, que ocupavam todo o tempo e as preocupações. Agora, a família passa a decidir-se por proporcionar uma vida e um ritmo familiar para além desse contexto e estabelece uma relação de maior liberdade e flexibilidade para com as atividades de reabilitação do filho, colocando cada coisa em seu lugar.

“... por que ele dorme..., meus filhos dormem até 10 horas... ‘Não’, eu falei ‘não’... Até no ano passado eu tava já

pensando... Depois que eu comecei a conversar com você, que você foi me ajudando a ver que eu tinha que tomar uma decisão porque tudo em casa era só Pestalozzi... Mas a vida não é só isso... Aí, eu tirei meus filhos, eu falei 'não'... Agora tá tudo normal, tá tranquilo... tá outra vida. E hoje eu, eu não me preocupo mais... Eu me preocupo com os meus filhos, com o meu marido..., porque é meu marido, que tá no dia a dia comigo..., e dentro de casa também tudo melhorou..., e só isso me ocupa agora... Minha cabeça tá... super leve.”

(Família 4)

Desta maneira, estabelece suas prioridades e consegue equilibrar as demandas emergidas pelo contexto da deficiência mental do filho com as demais situações da vida familiar, inclusive, permitindo-se engajar em projetos pessoais e familiares para além do contexto da deficiência. Assim, a família desenvolve a crença e a esperança de que é possível ter novos sonhos para o futuro e ter a vida familiar restaurada. Seus membros resgatam atividades que gostam de desenvolver e retomam hobby e projetos de estudo que estavam suspensos em função da dedicação ao filho e às suas necessidades, e se permitem priorizar algumas atividades para si próprios, abrindo espaço para novas possibilidades de vida e movimento na família.

“Eu preciso me cuidar..., eu vou me profissionalizar..., eu não quero o meu pai tendo que sustentar tudo..., o tempo todo... Ah! Mais eu vou dar o meu jeito... e um dia, eu ainda vou fazer enfermagem... (risos). Então, por enquanto ainda não..., mas já já eu faço... é o que eu quero e sempre quis.”

(Família 6)

“E, hoje, no meu bairro eu tenho amizade com todo mundo..., no começo eu não tinha amizade com ninguém... Agora o bairro inteiro me conhece. Ando pra tudo quanto é lado, eu só ficava dentro de casa, eu vou pra lá e vou pra cá e conheço todo mundo. Antes não tinha amizade nenhuma, hoje eu tenho amizade com todo mundo. E é assim, dá outro ar a amizade, dá outro ar poder sair e ter uma vida, porque ficar trancada dentro de casa, eu só pensava bobeira...”

(Família 4)

A família percebe-se encorajada a prosseguir de forma equilibrada nos processos de mudança, o que a faz sentir-se segura para enfrentar os desafios que as mudanças requerem. Durante esse período, *percebe as mudanças realizadas na vida familiar*, à medida que restaura os relacionamentos familiares estremecidos pelas interações estabelecidas a partir da condição de deficiência mental do filho, em que retoma a vida conjugal e a confiança em seus membros, em que resgata a cumplicidade e o respeito mútuos e torna-se mais tranquila e segura, pois se sente também mais preparada para manejar a vida e as interações familiares.

“Minha vida mudou e melhorou totalmente. Nossa na minha vida conjugal tudo melhorou. Pra mim, o pior já passou..., já ficou... É uma coisa que me ajudou também, o J. (companheiro) sabe disso..., hoje, eu confio nele. Hoje, eu tenho aquela confiança no J., por que antes eu não tinha confiança nele. Hoje ele sai e eu fico sossegada, porque eu sei que ele vai voltar bem..., mas antes eu não tinha..., eu ficava insegura... Antes não tinha cumplicidade..., agora tem. Hoje, a gente conversa, se entende, se respeita, um escuta o outro...”

(Família 1)

“Em casa tem melhorado muito..., todo dia melhora. Mudou a nossa convivência e a A. (esposa) mudou muito..., eu percebi que eu converso com ela agora e a gente se entende, deu outra convivência na família, mais harmonia. Porque atualmente a questão complicada também era o manejo entre os meus filhos e ela, mas agora eles já entendem, já se ajudam..., não é mais como era antes...”

(Família 3)

Além do relacionamento familiar e conjugal restaurado, percebe melhora em todos os aspectos do cotidiano e da vida em família, seus membros agem e reagem de maneira mais amorosa e compreensiva entre si e no dia a dia em família. Desenvolvem mais tolerância com os limites e as diferenças pessoais e manejam as situações com mais segurança e tranquilidade. Percebem que quando um deles modifica o comportamento e a maneira de reagir na situação, com maior tolerância, repercute de maneira positiva sobre os demais.

“Minha vida e da minha família tá totalmente mudada..., totalmente restaurada... Mudou todos os aspectos, tudo mudou, nosso relacionamento em casa..., tudo mudou, totalmente mesmo... Se mudar uma coisa e ficar outra não adianta... Mudou tudo, a união, o amor, tudinho. Nossa, Eu vivia estressada, jogava as coisas pra lá e bagunça pra cá, e gritava com o guri pra lá..., e hoje não tem mais nada disso... Consegui superar e manejar, e cada dia tem mais mudança... E o D. (marido) mudou junto comigo..., tudo que eu mudei ele também mudou, ele aprendeu junto comigo. Ele não veio nos encontros, veio em um só..., e foi muito bom... porque agora ele me ajuda bastante. E depois que você conversou com ele, melhorou bastante. Porque quando uma pessoa muda dentro de casa as outras mudam também. Mudou totalmente a atitude e a estrutura na minha casa... Todos mudaram pra melhor, pro bem, mudou tudo..., os quatro cantos da minha casa mudou tudo, totalmente, desde o banheiro até a..., até a cama (risos)... Tem mais amor e mais carinho...”

(Família 4)

“Houve muitas mudanças em minha vida, principalmente nesses aspectos do meu pessoal... E as duas, minha mãe e minha irmã continuam a mesma coisa..., mas eu estou diferente e elas estão sentindo isso. Então isso faz com que elas mudem também, elas perceberam a minha mudança...”

(Família 6)

As mudanças são também percebidas pela família no comportamento e no desenvolvimento dos filhos, que passam a corresponder de maneira positiva às interações e modificações da família, e tornam-se mais colaborativos e participativos da vida familiar. Por sua vez, os filhos percebem-se mudados e desenvolvem atitudes e interações pró-ativas no sentido de ajudar à família em suas demandas cotidianas e nas atividades com a criança com deficiência mental. Percebem que as mudanças trazem satisfação, pois melhoram o relacionamento entre todos e demonstram o avanço e os esforços da família na superação da crise. Desta maneira, a família sente-se realizada, pois percebe que a mudança desencadeada por ela estendeu-se a todos os seus membros.

“Os meus filhos tá bem... Cada dia eles tá superando mais... O A. usava fralda, não usa mais..., tirei a fralda dele de vez, eu nunca gostei... E ele arranca tudo, então eu falei ‘eu vou

tirar'. E ele vai pra escola e volta, vai e volta, sem fralda. Nossa mudou totalmente! As crianças também mudaram. E assim, no grupo se um ficar bom todos vão ficar, o grupo todo fica bom. Então, eles mudaram junto comigo, minha família mudou junto comigo..."

(Família 4)

"Eu me sinto bem diferente..., eu não entendia as coisas, eu era desobediente, eu não ajudava em casa a minha família, meus pais falavam, conversavam com nós, e eu não dava atenção... E hoje, eu mudei muito, eu entendo, eu ajudo e brinco com o meu irmão. A gente não briga mais como antes, eu entendo o meu irmão... eu entendo o problema do meu irmão, por tudo que os meus pais passaram... Eu parei de perturbar meu irmão.

(Família 3)

Perceber as modificações na família e as interações entre seus membros significa que a mudança é possível e que ela acontece e encoraja a família a prosseguir de maneira esperançosa em seus esforços para isso. Seus membros sentem-se mais confiantes em sua capacidade de manejar as situações e superar a crise atual e as situações futuras. Sentem-se desejosos de poderem caminhar a partir daí, pois acreditam em suas habilidades e nas mudanças desencadeadas.

"Depois que a gente entrou aqui no Programa melhorou muito. Eu vejo que houve uma melhora muito grande para nós... Se faltar alguma coisa é... eu acho que nós mesmos podemos reduzir, resolver..., ajudou muito mesmo, e deu vontade de querer... que a gente mesmo pode mudar..."

(Família 3)

"Então, participar do programa pra mim foi ótimo por que me ajudou a resolver tantas coisas e eu me sinto aliviada. Minha vida melhorou muito, minha autoestima. Eu vejo mudança na minha vida, em mim, e eu to segura pra continuar mudando."

(Família 7)

As mudanças desencadeadas pela família também provocam alterações em sua própria perspectiva e visão da situação, muitas vezes antes focada na incapacidade e no fracasso, na impossibilidade e no desamparo, para uma perspectiva otimista de força, coragem e superação,

da surpresa positiva consigo mesma e com seus esforços bem sucedidos, com seus membros e suas realizações. Assim, a família sente-se feliz, realizada e confiante diante dos desafios futuros e das mudanças e resgata sua autoestima.

Os membros da família sentem-se pessoas melhores e mais fortes, com visão aberta às novas possibilidades, emergidas com as mudanças efetuadas por eles, com o ânimo e a esperança na vida e nas interações familiares renovados e fortalecidos.

“Ter participado do programa, o resultado pra mim foi muito bom... Não achei que eu ia tá falando isso hoje pra você não... Por que eu não imaginei a melhora que eu tive... Eu não acreditava na melhora que eu podia ter e eu tive..., eu achava que não havia melhora em mim... e teve..., teve muita melhora... Sabe o meu crescimento de novo..., por que eu tava lá embaixo..., daí foi indo, foi indo, as coisas foram acontecendo... Então, o programa, as mudanças que o programa provocaram em mim e na minha família, a mudança que teve na minha vida também... Uma grande mudança e tudo o que aconteceu no programa veio contribuir para que hoje eu seja uma pessoa melhor e mais forte. Ver eu antes e ver eu agora. Nossa...! É muita mudança, mudança em mim, no relacionamento familiar e na família como um todo.”

(Família 8)

“Então, eu fico muito feliz, que hoje a K. sabe lidar com a JH, ela se interessou. Nunca pensei que isso fosse acontecer. Todos nós aprendemos no programa... Nossa! Abriu minha cabeça e mudou meus pensamentos... a gente conseguiu, eu nem acredito. Aliviou, deu uma aliviada, deu uma aliviada bastante... Deu uma levantada em todas nós.”

(Família 5)

“Eu tinha que bater no LD., pra ele melhorar, mas não ajudava... Cada dia que passava, ele ficava pior... Parecia que nunca ia mudar a nossa vida. Hoje, ele tá compreendendo mais, ele entende o irmão dele, ele conversa com ele. Esses dias mesmo que eu tive doente ele se virou sozinho e ajudou em casa... Hoje ele melhorou bastante, tá bem compreensivo, tá muito melhor, ele tá superando, tá dando a volta por cima, mudou o seu comportamento pra melhor. Ele entendeu por que que o

irmão dele é assim..., e também hoje ele chega em mim e fala comigo, que antes não falava, que ele é um guri bem seco, calado, agora ele mudou...Eu sinto mudança sobre o LD., que o pai não precisou mais pegar o cinto pra ele. ”

(Família 3)

- **Possibilidade para expressar-se**

O acúmulo de tensões na família e as interações negativas emergidas com o contexto da deficiência mental do filho tornam ambíguos os sentimentos de seus membros e, por vezes, impedem o entendimento da situação vivida. Nem sempre eles conseguem expressar seus sentimentos ou estabelecer um diálogo, quando isso acontece, as responsabilidades, as cobranças e provocações são frequentes, o que desencadeia conflitos na família. Há situações em que o diálogo não é estabelecido, a fim de se evitar a expressão de pensamentos e sentimentos que possam ser perturbadores da ordem familiar. O PIFCDM é percebido como o espaço que oferece condições, para que a família estabeleça comunicação aberta e a expressão de sentimentos entre seus membros. Assim, a participação no programa é uma *possibilidade para expressar-se em família*, que significa a manifestação dos pensamentos e sentimentos, sem medo de repressões ou constrangimentos. Desta maneira, a família percebe que o PIFCDM é um espaço onde se *aprende a falar sobre seus sentimentos; conversa em família; e sente-se livre e tranquila*.

Nesse espaço os membros da família falam abertamente de suas emoções e perdem o medo de expressar o que pensam a respeito das situações que vivem na experiência da deficiência mental da criança e no cotidiano em família. Para a família era sufocante ter de concordar com as situações e decisões tomadas pelos profissionais da instituição sem sequer ser consultada a respeito. O espaço do programa com abertura para falar sobre seus sentimentos torna os membros da família mais capazes para

discutir os assuntos considerados sensíveis e conflituosos, e percebem-se com maior controle sobre suas vidas, o que favorece sua participação nas decisões a serem tomadas pela família, que passa a se posicionar de maneira ativa e segura diante das situações, manifestando sua opinião e decisões.

“Só o fato assim de eu poder falar, por que eu não falava, entendeu, só o fato de eu ter me encontrado..., que eu tava assim perdida..., e não é por que o J. (companheiro) tá aqui não, entendeu. Hoje eu consigo falar! Como que eu vou viver concordando com tudo não concordando... Isso pra mim era sufocante, entendeu. Hoje aquele medo que eu tinha..., ainda tenho um pouquinho só, mas não é tanto, por que se eu consegui falar é porque o medo tá saindo! Hoje, eu consigo falar o que eu sinto!”

(Família 1)

“E antes eu só falava ‘sim’, ‘não’, e agora eu consigo falar o que eu sinto. Eu não tinha decisão..., não tomava decisão, era uma mãe que tava ali e tudo que falavam eu falava assim ‘tá, tá, sim, sim, tá bom...’ Aceitava tudo..., aceitava tudo o que os outros falava... Agora não..., não aceito, não...”

(Família 4)

Ao falar sobre seus sentimentos e pensamentos, a família situa-se no contexto da experiência e sente segurança e confiança ao revelá-los, liberta-se do cativo de suas próprias emoções, pois resgata o domínio sobre elas e sobre si mesma. Os membros da família compartilham sentimentos ocultos até então não revelados e os expõe de forma corajosa, o que acalma e traz alívio importante.

“A gente tem que pôr aqueles sentimentos que estão no coração da gente, aquele negócio..., por pra fora..., e tirar da mente..., falar, ficar livre. Então é assim que eu aprendi aqui. Hoje, eu sei que posso falar...”

(Família 4)

“Hoje eu me abro mais..., eu gosto de conversar, eu falo com todo mundo, onde eu to eu falo... Minha vida é um livro aberto..., certas coisas estavam meio escondidas, meus sentimentos, mas, assim depois dessa conversa..., eu não tenho vergonha não sabe..., agora, por que antes eu tinha,

mas, agora, não. Agora eu falei e aprendi a falar o que eu sinto.”

(Família 6)

“Ninguém queria ouvir o que eu tinha pra falar..., os meus sentimentos..., então eu não falava, e você tava ali... você conversou comigo, você me orientou, você me deixou calma, me alivia falar, sabe... Agora eu confio que eu posso falar, o que eu sinto..., o que eu penso, aprendi, e me sinto aliviada.”

(Família 7)

Para a família, o poder expressar-se é uma valiosa ferramenta na restauração dos relacionamentos e da vida familiar. Muitas vezes, seus membros suprimem seus sentimentos e não encontram espaço para manifestá-los. Ao expressar-se, fazem compreender e dão abertura para um relacionamento confiável em que a tolerância amorosa é estabelecida, no qual recorrem uns aos outros para extrair significado da experiência, conseguir apoio e reorganizar a vida. Passam a se sentir livres para expressar o que está em suas mentes e em seus corações.

“Eu acho que eu melhorei muito e eu consigo falar mais, conversar mais... Eu tenho falado mais..., eu tenho falado as coisas minhas pro meu pai, pra minha mãe... Antes eu me sentia sozinho..., assim que..., eu não tinha ninguém pra ficar comigo, não tinha ninguém pra mim conversar... Agora eu sinto que eu estou melhor..., tem meu pai e minha mãe que melhoraram muito porque eu posso conversar com eles e contar minhas coisas que estão dentro de mim... que eu sinto... que me machucam.”

(Família 3)

A família sente-se encorajada a manter comunicação aberta e aprende a expressar de forma clara seus sentimentos e a externalizar emoções. Seus membros estabelecem momentos de diálogo em família e adquirem o hábito de conversar sobre como manejar suas situações cotidianas e a traçar novos planos para o bem estar de todos. Assim, têm aberta a possibilidade para se expressar e manter uma *conversa em família*, escutando uns aos outros com atenção, tolerância e respeito pelas reações intensas e pensamentos divergentes, o que proporciona maior compreensão

da experiência na perspectiva do outro e a interrupção de interações negativas e destrutivas presentes na família. Desta maneira, a *conversa em família* tem um sentido de cumplicidade e direciona as ações de seus membros para o enfrentamento colaborativo do desafio enfrentado.

“O pior já passou..., e se vier alguma coisa que abale, a gente sabe que tem que conversar... Antes não tinha diálogo, não tinha cumplicidade... agora tem. Hoje, a gente conversa, se entende, se respeita, um escuta o outro...”

(Família 1)

“Nossa hoje eu me sinto bem..., nós estamos bem em casa, e agora a gente conversa mais sobre como vamos agir com ele na situação, então, tudo fica mais aliviado...”

(Família 2)

“Eu e meu esposo... a gente conversa muito agora, procura... resolver, vê o tipo de situação e vai em busca de resolver...”

(Família 8)

Conversar em família ajuda a modular as emoções, pois estabelece um ambiente de compreensão e colaboração recíproca entre seus membros, que passam a agir de forma pró-ativa no enfrentamento das situações do cotidiano familiar. A comunicação estabelecida melhora o relacionamento familiar, facilita as mudanças que beneficiam a todos na família e constrói confiança em suas interações.

“O diálogo em casa mudou muito. Hoje, eu consigo conversar sem brigar... Desde que agente começou, eu entendi muitas coisas... e nós conversamos mais agora.”

(Família 3)

“Eu e meu marido pudemos conversar e hoje, estamos conversando mais, estamos mais calmos, ele ajuda mais... Hoje o meu marido me ajuda..., ultimamente ele anda me ajudando bastante. E depois que você conversou com ele, e que reunimos e nós conversamos nos encontros, melhorou bastante, porque eu pude falar, e ele entendeu.”

(Família 4)

A conversa em família ajuda-os a colocarem os limites que consideram necessários para restabelecer a ordem e os relacionamentos

familiares de forma mais saudável e positiva e traz alívio e bem-estar, pois seus membros conseguem melhorar o enfrentamento e a resolução das situações e conflitos de maneira colaborativa.

“Então, lá em casa eu deixei esclarecido o que eu penso e o que eu sinto, sabe, o meu ponto de vista... Então hoje minha família sabe o que eu penso e foi muito bom, eu to bem..., eu to muito aliviada... Não tá sendo difícil pra mim falar... e nós conseguimos resolver a situação conversando juntos. Tá tudo em ordem agora.”

(Família 6)

O silêncio acumulado das emoções gera desespero e desesperança, que tendem a levar a maior retraimento, tristeza persistente, perda de perspectivas otimistas e dissolução dos relacionamentos familiares. Ao conversar e expressar seus sentimentos seus membros sentem-se saindo de uma prisão, pois antes percebiam-se sozinhos e sem poder compartilhar seus pensamentos, angústias e medos, o que provocava tristeza e desânimo. Assim, a família sai do isolamento em que se encontrava, *sente-se livre e tranquila*, com o ânimo renovado, sentimento de contentamento e felicidade, e em condições para cuidar de si e dos seus membros. Percebe-se com mais condições para lidar com a criança com deficiência, pois sente-se bem, mais feliz e com a autoestima revigorada.

“Então ter feito esses encontros aí... eu saí da prisão..., eu tava presa, vamos supor, eu tava encarcerada mesmo, entendeu, dentro de mim, na minha vida, na minha vida pessoal, emocional e espiritual, em tudo, tudo. Então esse encontro aí foi a chave mesmo... Nossa, hoje eu me sinto assim... livre!”

(Família 1)

“Nossa! Hoje eu me sinto bem..., porque antes eu tava entrando em depressão..., eu andava deprimida, triste, eu não tinha... nem ânimo pra... nada na vida, eu me sentia muito... triste, deprimida mesmo. Aí depois que comecei o programa com você nossa eu... minha autoestima mudou..., eu me sinto ótima. Hoje, eu tenho... condições de lidar com ele bem melhor. Eu to bem agora.”

(Família 2)

“Eu era uma pessoa completamente infeliz..., não era uma pessoa feliz... Algo tinha em mim que não era uma pessoa completa... Então, por hoje eu me sinto assim..., sabe, por parte dele, por parte dos meus filhos... sou uma pessoa... feliz...”

(Família 3)

Os membros da família organizam seus pensamentos, aprendem a se posicionar de forma pró-ativa, compartilham suas preocupações e sentimentos, e sentem-se livres e tranquilos para resolver os conflitos e enfrentar os desafios familiares. As mudanças desencadeadas na família são percebidas por eles, à medida que se percebem mais calmos, com maior controle das emoções, com disposição e atenção para resolver as situações e as crises nos relacionamentos familiares.

“Hoje eu tô com a cabeça no lugar, com a cabeça fresca, com a cabeça totalmente sem nada... Minha cabeça tá super..., super leve, leve mesmo... Nossa aquela L. de antes não existe mais... Eu era super oprimida, depressiva, é..., nervosa..., alterada..., essa L. nem existe mais... Agora é outra L. e eu tô ótima, hoje eu tô super ótima, to outra mesmo, não tem mais essas coisas que eu falei, nada me atinge mais... Eu dentro de casa mudei bastante, eu brigava com os meus filhos direto, hoje não..., nossa, hoje eu vou falar as coisas eu falo com calma, explico..., mudei totalmente, não sou mais agressiva. Eu era muito agressiva, eu falava gritando, eu falava batendo... Hoje, não! Hoje, eu faço tudo com calma, eu estou mais calma, mais atenciosa.”

(Família 4)

“Hoje eu tô mais calma..., se vem um problema eu vou com calma pra resolver, que eu sei que pra mim resolver... assim rápido eu não vou conseguir. Vai ser só pior pra mim, então, eu vou com calma... É assim que eu me sinto hoje, eu me sinto bem, to bem melhor graças a Deus.”

(Família 7)

A calma e a tranquilidade também são sentidas pela família, quando ela precisa tomar alguma decisão. Seus membros percebem-se modificados e agora agem de maneira diferente diante das situações e interações, pois se sentem mais tranquilos, seguros e confiantes, com mais

competência para administrar a vida da família e para prosseguir e enfrentar os desafios futuros.

“Hoje graças a Deus eu tô mais tranquila, tô mais calma e eu agora tomo decisão. Não tem nem comparação... dessa A. que tá aqui hoje, com aquela que chegou aquele dia aqui, perdida, triste...”

(Família 7)

“E hoje em dia a gente tá mais seguro, tá bem e a gente procura ficar bem nas situações, se dar bem, se entender e viver bem.”

(Família 8)

- **Superação dos desafios**

Ao ressignificar sua experiência, efetuar mudanças com equilíbrio e tolerância para com as diferenças individuais de seus membros, e expressar-se, a família revela a superação dos desafios enfrentados e tem a vida familiar restaurada. Isto significa que tem suas habilidades fortalecidas para lidar com segurança e propriedade na experiência, e tem resgatado o domínio e o controle sobre a situação e sua vida. Seus membros sentem-se encorajados, fortalecidos e esperançosos por vencer as adversidades e resolver os conflitos vivenciados, desenvolvem iniciativa e postura pró-ativa para tomar decisões e para promover o bem-estar da família e o alívio da sobrecarga e do sofrimento. Assim, a família tem restaurado seus relacionamentos e interações, seus membros são despertados para o valor da história de superação, o que faz com que se sintam pertencentes uns aos outros e à própria história.

Ao participar do PIFCDM, a família *percebe-se mais competente e empoderada para enfrentar os desafios, mais forte e esperançosa, tem iniciativa e perseverança, toma decisões e conecta-se à própria história.*

A superação dos desafios pela família é possível, conforme haja possibilidade de mudança, os conflitos serão ressignificados, seus membros irão adquirir novas competências e confiança, e suas habilidades são fortalecidas. A participação no PIFCDM ajuda a família a compreender que a situação pode mudar para melhor, ela sente-se fortalecida em suas habilidades e *percebe-se mais competente e empoderada para enfrentar os desafios.*

A família é capacitada, quando consegue ter acesso ao conhecimento, o que a torna preparada, com segurança e poder para manejar a vida e lidar com as situações geradoras de conflitos.

“Nossa vida agora tem sido boa, tá tudo ótimo... por que eu aprendi a lidar com a situação. Agora eu já entendo ele melhor, por que antes eu ficava muito nervosa com as coisas, do jeito que ele agia, não sabia entender ele... Mas hoje eu já aprendi a lidar... e eu me sinto ótima, mais forte, hoje eu tenho condições de lidar com ele. Eu to bem agora.”

(Família 2)

“Agora eu me sinto mais segura e não vivo mais me estressando com as coisas... Antes nós estávamos mais fragilizados..., sem saber o que fazer..., como agir... Eu não sabia mais o que fazer com o LD. Então era difícil..., que eu não queria que o pai dele batesse nele...”

(Família 3)

“Agora eu to bem, eu superei os problemas, eu to calma, eu to mais experiente, com experiência pra mim resolver as coisas, sabe.”

(Família 7)

A família sente-se com mais experiência e com calma para resolver as situações e as demandas surgidas, percebe-se com competência para prosseguir na experiência com autonomia e independência. Acreditar em sua habilidade para enfrentar os desafios que possam vir a experimentar no futuro e em condições de agir por conta própria, faz com que se sinta encorajada e fortalecida. Assim, sente-se competente e empoderada para superar seus desafios.

“Agora eu já posso caminhar..., já posso andar com as minhas próprias pernas... Eu me sinto bem preparada mesmo, pra enfrentar os problemas que possam vir a surgir.”

(Família 1)

“Hoje, nós mesmos podemos resolver as situações da família por que estamos sabendo..., mais preparados, ajudou... e deu vontade de querer mudar, que a gente mesmo pode mudar... Nós nos sentimos mais fortes, eu sinto assim... forte mesmo!”

(Família 3)

Sentir-se empoderada capacita a família para buscar ajuda e apoio, quando sentir necessidade e oferecer-lhe condições para fazer escolhas, o que a torna mais confiante e com autonomia para tomar decisões por ela própria. A família não se intimida mais frente às suas dificuldades e às condições impostas pela situação de deficiência mental do filho e luta por aquilo que considera ser o melhor para ela e para o bem estar de todos os seus membros. Não se sente mais sozinha na caminhada e no enfrentamento da situação e mobiliza-se com seus recursos potencializados para continuar no controle da vida da família.

“Ah! Hoje se eu precisar buscar ajuda eu sei como fazer. Eu me sinto mais forte, eu tenho os textos, tenho o filme, seus conselhos, com certeza, eu sei que posso buscar ajuda...”

(Família 1)

“Então hoje eu tô mais preparada. Com certeza, hoje estamos mais preparados, porque antes a gente nem..., a gente nem tinha informação, de como você ia mexer, como que você ia buscar apoio. Agora a gente já tem mais essa informação... que você não tá sozinho, que você tem como buscar apoio.”

(Família 2)

“Eu já sei como resolver..., e eu vou atrás, se eu não sei eu me informo... Sabe, e assim, que eu tô fazendo..., eu sei que eu posso buscar ajuda. Então, hoje eu sei buscar ajuda e já sei também enfrentar as situações que daquela época eu não tava, eu não tava conseguindo...”

(Família 7)

Ter maior poder de decisão é fundamental para o resgate da autonomia da família que é reconquistada, conforme se percebe competente e empoderada na situação e conforme a vivência. A família percebe ser preciso correr riscos e rompe com algumas normas e rotinas da instituição e com seus próprios pressupostos relativos à sua experiência, o que a faz se sentir no controle da situação, para que faça as escolhas que considera melhor para todos. Toda decisão da família implica desafio e mudanças, mas faz com que ela se perceba empoderada e com o domínio da situação. Assim acredita ser a responsável por seus membros e pelo bem estar de todos e deixa de se submeter inteiramente ao contexto. Toma decisões na vida de seus membros e sente sua autonomia e poder resgatados.

“Tomei a decisão e me senti poderosa..., me senti mesmo... Quem sabe dos meus problemas é eu não é eles...! A V. (profissional da instituição) disse que vai arrumar o horário..., mas eu não to nenhum pouquinho preocupada nem vou perguntar... Eu sou mãe..., eu tenho autoridade deles... Por que se uma mãe não for estrutura pros filhos... quem que vai ser? Ninguém..., nem avó, nem avô..., nem pai... O pai..., não é todo dia que tá junto..., a mãe que tá 24 horas com os filhos..., quando a mãe não trabalha pra fora... Se ela não tomar o manuseamento dos filhos... quem que vai? Né? Quem sabe o melhor pro filho é a mãe...”

(Família 4)

“Mudou muito mais... eu estou mais forte. Eu sinto que estou mais solto... eu tomei decisão, sou mais amigo, tenho mais atenção também dos meus pais... eu sinto e entendo que tudo o que eles dão para ele é o mesmo para mim...”

(Família 3)

Desta maneira, a família toma para si a direção da vida familiar e luta pelo que considera ser o melhor para todos. Passa a se posicionar de forma segura diante das situações que não concorda e apodera-se da vida e das decisões a serem tomadas a partir de agora. Percebe-se segura e com voz ativa para manifestar suas considerações e decisões a todos, inclusive aos profissionais de saúde e reabilitação, e para prosseguir no domínio da situação, pois acredita ser este o seu papel, e por compreender ser preciso estar bem, para poder cuidar de si mesma e de todos os seus membros.

“Até no posto de saúde que eu vou eu falo ‘não, eu não quero isso e não tomo’..., tomei a rédea... meu filho com onze anos já tava sobrecarregado, agora não... A gente tem que lutar pela gente... a gente tem que tomar decisão..., não os outros tomar pela gente... Os outros tomavam decisão pela gente e não sabe da nossa vida, e não sabe de nada e vai tomar decisão por nós? Não, eu não quero isso. Eu quero levantar e ficar levantada...”

(Família 4)

“Eu tava desesperada. E era uma coisa que tava me trazendo só mais sofrimento... e hoje eu to resolvendo as coisas com mais facilidade. Por que eu acho assim, pra gente cuidar de uma pessoa você tem que tá bem.. Então hoje eu to bem, eu to com a minha alma bem...”

(Família 7)

A família *percebe-se mais forte e esperançosa*, com condições para conduzir sua vida e cuidar de seus membros. Sente esperança em um futuro melhor para ela e para o filho com deficiência mental, acredita em suas habilidades para conduzir a vida com mais iniciativa e perseverança. Sente-se mais forte a cada dia ao perceber que as mudanças desencadeadas proporcionaram qualidade de vida e alívio no sofrimento de todos os seus membros, e que aprendeu o que precisava para poder resolver as situações e os conflitos vividos de maneira ativa e colaborativa.

“Estamos mais fortes, mais unidos, mais amigos, mais esperançosos... mas agora a gente tá tranquilo, tem mais condições, mais força... mais esperança...”

(Família 1)

“Me sinto mais forte, nossa! Cada dia tô mais forte pra..., pra cuidar dos meus filhos. E eu não queria fazer esse Programa de jeito nenhum. A S. (profissional da instituição) foi lá perguntar, daí eu fiquei assim..., mas aí eu falei ‘ah tá, então, eu vou entrar no grupo’. Aí, hoje eu tô outra mulher..., eu tenho força hoje. Eu sei que eu tenho força e que cada dia, eu tô ficando com mais força ainda...”

(Família 4)

*“Então eu tô bem agora, eu estou assim..., saindo outra pessoa mesmo, estou mais forte... Me sinto mais forte.” ...
“Me sinto fortalecida! Muito fortalecida!”*

(Família 6)

Desta maneira, a família sente-se mais confiante e feliz, pois se percebe vivendo novos tempos, em que seus membros enxergam a vida com mais clareza e otimismo, reforçados pelas experiências de mudanças bem sucedidas desencadeadas pela família e por um contexto estimulante, pois acredita no sucesso de seus esforços e na restauração da vida familiar.

“Porque eu também até hoje ainda tô aprendendo... e, assim, eu acredito que aprendi bastante, por que eu não entendia nada... e, hoje, eu sei, me sinto mais forte, com outra visão de futuro, com mais esperança também.”

(Família 5)

“Olha, porque hoje eu tô mais forte..., eu tô mais feliz... Hoje, eu me sinto mais forte pra poder resolver os problemas que eu tinha... Então, eu hoje eu tô muito mais confiante.”

(Família 7)

“Eu me sinto mais forte de buscar e lidar com essas situações diferentes... eu estou melhor, mais forte... Então, são novos tempos.”

(Família 8)

A família percebe-se com capacidade para enfrentar bem as situações, persistir diante da adversidade e prosseguir na experiência com ânimo renovado. *Tem iniciativa ativa e perseverança* e desenvolve uma forte determinação de se manter firme e conservar-se fortalecida frente às lutas e os desafios que, por ventura, vier a passar com seus membros e com o filho. Acredita que sua pior experiência tenha passado e que poderá lutar e preservar com mais propriedade a vida a partir de agora.

“Então eu penso o futuro pra ele... e eu vejo muitos meninos na idade do LD., que não têm a maturidade dele. Quero ver ele batalhando com as coisas dele..., subindo na vida também, se eu tiver por perto... eu sempre vou ajudar... mesmo que ele tive casado, eu vou dar uma mão, porque eu sou mãe dele e eu nunca vou deixar ele sozinho...”

(Família 3)

“Só que hoje eu enfrento assim, eu vejo diferente, ‘quer me ajudar, me ajuda, não quer, não ajuda’, você entendeu. Então, eu busco ajuda de outros recursos, por que não adianta agente fica ali, você tem que ter iniciativa e

prosseguir... E tô aí... na luta com os dois (risos). Só que hoje eu to bem diferente daquela época que eu... que eu vim, eu tô bem, eu tô bem melhor, graças a Deus!”

(Família 7)

Sente-se com ânimo e iniciativa para enfrentar os desafios diários de maneira otimista, pois conserva a força e a esperança que, embora a vida lhe traga novos desafios, continuará perseverante em seus esforços de se manter firme e constante. Sabe que já enfrentou e venceu muitas situações e que agora está informada, habilitada e fortalecida para enfrentar distintos contextos e direcionar de maneira bem sucedida a vida de seus membros.

“Ah hoje se eu tenho alguma dificuldade eu passo por cima dela..., todos os dias... Todos os dias, eu levanto cedo e falo ‘não, hoje é dia de luta e eu vou lutar. E amanhã, eu continuarei vencendo as lutas, e o próximo dia e o outro, todos, eu vencerei todas as lutas’... Se acontecer alguma coisa ruim, eu sei que vai passar, que já foi, que já passou, agora é tocar pra frente. E eu vou passar por cima também... E é assim que eu levo meu dia a dia...”

(Família 4)

“Eu to deixando tudo que foi ruim pra lá e estou vendo só o que é bom agora, por que eu venci e continuo vencendo, e não vou desistir nunca... Se é pra mim passar por alguma coisa, eu vou passar e vou continuar, mas desistir eu não vou...”

(Família 7)

Ao se sentir competente e fortalecida a família age de maneira determinada sobre o contexto vivido por ela e sobre a vida de seus membros e *toma decisões*. Sente o melhor de si e de seus membros extraídos, pois a cada sucesso vivenciado na família com as modificações desencadeadas por ela gera mais confiança em sua capacidade para resolver os desafios mais complexos. Desta maneira, substitui a apatia de antes pelo posicionamento confiante e toma-se parte ativa na situação, com tomada de decisões que reduzem seu estresse, reorganizam a vida de seus membros, restauram e fortalecem as interações familiares.

Assim, toma a decisão de manter os filhos em tempo parcial na instituição especial e reorganiza sua rotina. Essa decisão alivia a sobrecarga e o sofrimento de todos na família e a faz se sentir com o controle da situação e da vida familiar. Sente que seus membros tem mais qualidade de vida, pois recebem mais atenção e disponibilizam mais tempo de descanso, e sua casa e família são cuidadas do melhor modo. A organização da vida da família com as decisões tomadas por ela, dá o sentido de empoderamento, autonomia e força. Desta maneira, tomar decisões faz com que reconquiste a vida familiar e sinta-se no controle dela.

“Aí eu falei, não! Eu preciso tomar uma decisão e tirar eles de lá... e tirei, não tem outra alternativa, tirei todo mundo, tirei primeiro a P., aí demorou um pouco eu falei ‘vou tirar os outros também’. Aí, tirei, só estão na escola mesmo. E eu tô bem, eu tô bem mesmo... Nos primeiros dias eu fiquei ‘mas, como que eu vou tirar meus filhos da Pestalozzi?’ Aí falei ‘não, eu vou tirar e pronto’. Decidi mesmo. Tomei decisão e tirei. Ah! Eu me senti..., poderosa, forte de mais, forte mesmo, dona de minha vida e de mim... Por que eles não sabem o sofrimento de uma mãe. Agora parece que tirou um saco de cimento de dentro da minha cabeça, que eu não andava nem pra traz nem pra frente, ficava parada no tempo. Não pensava nada, não agia. E agora eu não preciso mais levantar de madrugada, eu levanto cedo minha casa tá arrumadinha, não tem mais louça suja na pia..., fogão sujo, casa sem varrer, mudou totalmente... Eu tomei decisão e se eles (profissionais da instituição) aqui não entendeu eu não sei, mas, que eu tomei decisão eu tomei...”

(Família 4)

“E antes eu concordava com tudo e só falava ‘sim’, ‘não’. Agora eu consigo falar o que eu sinto, e eu sei tomar decisão..., não tomava decisão antes, agora eu decido as coisas.”

(Família 1)

Ao tomar decisões, a família estabelece como prioridade suas demandas e as necessidades de todos os seus membros e muda o foco das interações estabelecidas por ela, antes centrado no contexto da deficiência mental do filho e nos conflitos desencadeados com base nessa experiência, para ações e decisões que convergem para seu bem-estar e de seus

membros. Sente que as decisões tomadas repercutem de forma positiva na vida da família e aliviam o sofrimento.

“E hoje não! Hoje, eu tomo decisão, eu falo ‘é essa decisão que eu vou tomar e pronto! Não vou pensar duas vezes nem três vezes. “Eu falei ‘não, não quero os meus filhos desse jeito não! Eu amo os meus filhos... Eu não queria tirar eles, mas ninguém aguentava mais... Primeiro é eu e meus filhos.”

(Família 4)

“Foi muito bom também eu ter tirado a AL. da Pestalozzi um tempo, porque eu precisava, eu não aguentava mais aquela... aquela rotina... e preocupada por causa do bebê em casa, como é que eu ia largar, ou como é que eu ia levar junto, e foi bom para os três, e foi realmente... foi muito bom essa brechada..., essa decisão.”

(Família 8)

Ao se organizar, a família equilibra-se, toma decisões, resgata o controle de si própria e da situação e orienta sua vida para o futuro com esperança e perspectiva otimista. Percebe-se com unidade e apoio mútuo, com ações colaborativas, com senso de integralidade a si e à sua história de lutas, enfrentamentos e superações. Desta maneira, *conecta-se à própria história* e a sente como parte de si, como componente fortalecedor, pois esta traz elementos de sua estrutura, dos significados que atribuiu em sua trajetória no contexto da deficiência mental do filho e de sua cultura, essência e identidade. Assim, pode desenvolver um olhar mais abrangente à história familiar e tem uma perspectiva evolucionária das vitórias sobre os desafios da vida, do sofrimento e da adversidade enfrentados. Seus membros evidenciam na história familiar elementos de resiliência e força e desenvolvem orgulho pela experiência vivida. A reconexão com as forças da família e de seus membros capacita-a e a fortalece, pois a perseverança, a firmeza e criatividade que lhes permitiram suportar e superar a adversidade, são evidenciadas e resgatadas e, desse modo, a família conecta-se à própria história com sentimento de pertença e dignidade renovados.

“E, hoje, eu me sinto uma mulher corajosa, sim pelo que eu fiz... e vitoriosa... Eu me sinto uma mulher forte, batalhadeira... Eu tenho orgulho da pessoa que eu sou... e

da minha história hoje. Tenho orgulho da família que eu tenho.”

(Família 3)

“Deus te dá saúde, coragem pra você correr atrás... Isso aí eu tenho orgulho de mim, não é eu querendo me achar não, mas eu tenho orgulho de mim, de ter tido toda essa força que eu tive... para enfrentar... E, hoje, eu tenho orgulho da minha filha... Aí, eu vejo, que tudo o que eu fiz, nossa! Valeu a pena, valeu a pena..., e muito. E fico feliz. Então, eu tenho orgulho de mim... e da minha história hoje.”

(Família 5)

“Hoje, a minha vida é um livro aberto..., eu não tenho mais vergonha da minha história não, sabe..., agora, porque antes eu tinha, mas agora, não.”

(Família 6)

Ao narrar a história e conhecer a trajetória da família, seus membros desenvolvem empatia com as outras pessoas do sistema familiar e rompem com antigas rivalidades que traziam distanciamento e sofrimento entre eles. Reconciliam-se e aproximam-se da situação vivida e da família, valorizam os relacionamentos e os esforços individuais e mútuos e passam a se sentir parte da história. Ao conectar-se à sua história, os membros da família tornam-se colaborativos e tolerantes para com as diferenças entre si, pois desenvolvem o sentimento de pertença, o senso de autovalor e estima por si, por todos os seus membros e pela história familiar. Desta maneira, a conexão com sua história possibilita à família integrar a experiência e seguir adiante em família.

“Vencemos... (aumentou o timbre da voz)... já vencemos porque batalhamos... Hoje, ele já ajuda a gente... Nossa dificuldade era porque... a gente via que ninguém... parecia que não gostavam dele... Hoje, em dia, a maioria desse pessoal gosta dele... da família... aceita mais ele...”

(Família 3)

- **Tecendo reflexões à luz do Marco Teórico**

A compreensão da experiência da família no contexto da deficiência mental do filho, revelada na narrativa, possibilitou o aprofundamento teórico sobre o modo como a família define e age na situação, com base no significado que a deficiência do filho tem para ela, a partir de suas crenças e valores, da vulnerabilidade percebida na situação, do sofrimento com que se depara, na maneira como se organiza para lidar com a situação, assim como no potencial para ressignificar e efetuar mudanças, a partir das intervenções realizadas, revelando elementos de sua resiliência.

O Marco Teórico que conduziu o processo de intervenção com a família, composto por seis dimensões interrelacionadas direcionaram nossa compreensão da experiência, permitindo um olhar atento para o significado atribuído pela família a sua vivência com um filho com deficiência mental. Assim, as intervenções propostas visavam ajudar a família a efetuar mudanças na maneira de atribuir significado a essa experiência, alterando crenças restritivas em facilitadoras, modificando padrões organizacionais e processos de comunicação, permitindo sentir-se fortalecida para lidar e enfrentar as adversidades.

À luz do Marco Teórico, foi possível identificar, que no início dos encontros no PIFCDM, a família define simbolicamente a deficiência mental do filho como o centro da vida familiar, em que as atenções gravitam ao seu redor nas 24 horas do dia, configurando-se como uma prisão, um jugo e que determina o comportamento e ações de todos os membros, impondo-lhes restrições e leituras equivocadas das funções e papéis familiares, modificando os planos da família para sempre e moldando sua vivência a partir de então.

A percepção da condição de deficiência mental desencadeia a vulnerabilidade da família, pois a expõe a algo que ameaça sua autonomia,

que lhe é desconhecido e que gera incerteza, impotência diante da situação, com sobrecarga de demandas e de rotinas estressantes, trazendo-lhe dificuldade para manejar a situação e perda do controle da vida familiar, com distanciamento entre os membros e conflitos intrafamiliares. Ademais, as interações com a equipe, intensificam-lhe o sentimento de vulnerabilidade, pois a família se percebe sem apoio, sem informação e orientação que supra suas necessidades o que a faz sentir-se desrespeitada e com limitação para decidir sobre o que considera melhor para a vida familiar.

Para lidar com a situação e atender às tarefas e demandas do filho com deficiência mental, a família altera padrões organizacionais e processos de comunicação, numa tentativa de se reorganizar. No entanto, como a deficiência e suas demandas ocupam o espaço relacional da família, relegando as demais atividades e os outros membros a posição secundária, a família não consegue reagir, permanecendo presa a uma vivência de sofrimento intenso.

A experiência vivenciada pela família no PIFCDM configura-se como um *espaço para mudanças*, onde a família se percebe desafiada a refletir sobre suas interações, repensar, buscar novas perspectivas, modificar crenças, valores e relacionamentos. O *self* da família sofre mudanças na medida em que seus membros olham para si na interação familiar estabelecida a partir da experiência no contexto da deficiência mental, e modificam significados, alteram crenças restritivas e padrões comportamentais, em um movimento essencial para o processo de mudança da família.

É na participação no programa que a família tem oportunidade para expressar seus sentimentos, emoções, desejos, e conseqüentemente, perceber que a deficiência mental do filho não é a prisão em que se trancou, mas que é possível ter liberdade, apesar da deficiência mental. A família se percebe forte para lidar com as crises e as persistentes adversidades advindas desse contexto.

As intervenções fundadas no Marco Teórico se revelaram fundamentais para promover as forças da família. Ao ser ouvida, informada, aconselhada e encorajada, a família consegue modificar suas atitudes frente à vida no contexto da deficiência mental.

Trata-se, no entanto, de um movimento lento, pois exige reflexão. Na medida em que vai interagindo com as situações e refletindo sobre elas, é que a família vai, aos poucos, conseguindo efetuar mudanças e avaliar o impacto delas em seu funcionamento e dinâmica.

Opera-se assim uma mudança na definição simbólica da família, cuja vivência moldada pelo contexto da deficiência mental representava prisão e que passa a significar libertação. Embora a condição do filho continue a mesma, a família se modifica no espaço do PIFCDM, tornando-se empoderada para conduzir sua direção com a *vida familiar restaurada*.

7 DISCUSSÃO

*“O vento é sempre o mesmo,
mas sua resposta é diferente em cada folha.
Somente a árvore seca fica imóvel entre borboletas e pássaros.”*

Cecília Meireles

A família é exposta ao sentimento de vulnerabilidade e ao sofrimento, quando tem sua vida alterada pelo diagnóstico de deficiência mental do filho e das repercussões desse evento em suas interações, sendo desafiada a incorporar as demandas que emergem com base nessa situação.

O sofrimento surge desde o momento em que é informada a respeito da condição do filho, marcado por sentimentos intensos de tristeza, temor, impotência, acompanhados por estresse, tanto pela sobrecarga emocional como pelas exigências e demandas de cuidados que requerem da família estratégias adaptativas para essa nova realidade. Quando a criança com deficiência mental apresenta outros problemas de saúde, o sofrimento familiar é intensificado, e a família sente-se sem saber o que fazer e como manejar os novos desafios e ainda controlar-se diante do turbilhão de sentimentos que emergem nesse contexto.

Assim, a família sente-se vulnerável à medida que percebe que se trata de um contexto, amedrontador, desafiador e imprevisível, no qual as exigências inerentes a ele ampliam sua responsabilidade por toda a vida, uma vez que constata ser uma condição imutável e desencadeadora de múltiplas consequências em todas as esferas da vida familiar.

Há um intenso e constante esforço da família para suportar a incerteza persistente, que é gerada pela situação, relacionada à própria

condição de deficiência mental do filho, a exames e tratamentos desconhecidos, com eventos inesperados, por dúvidas sobre as decisões de tratamento e reabilitação mais eficazes, por informações incongruentes e ambíguas recebidas da equipe de saúde, pela comunicação com a equipe de saúde que não vem ao encontro de suas necessidades, e com o rumo que a vida da família tomará. Famílias vivendo a experiência de ter um membro com condição crônica de saúde sofrem pelas incertezas com relação ao que acontecerá com seu familiar e com as demandas emocionais que a situação de instabilidade exige (MU; KUO, CHANG, 2005; NELMS; EGGENBERGER, 2010; ARAÚJO *et al.*, 2009).

Um aspecto que emerge neste estudo é a perseverança da família no enfrentamento dos desafios, mesmo com o descompasso da equipe, com o persistente sentimento de desamparo e com a ineficiência de políticas públicas e da rede de suporte social. A família articula suas forças, individuais e familiares, para manejar as situações e o sofrimento desencadeados pelo evento e oferecer ao filho as melhores condições para seu desenvolvimento e inclusão social, e para conseguir algum equilíbrio em seu sistema e seguir em família. Mesmo imprimindo um novo ritmo à família, ao alterar a vida de todos os seus membros, essa experiência traz à tona seus recursos e esforços no sentido de superar a adversidade e prosseguir, apesar dela.

Ao concordar em participar do PIFCDM, a família a despeito de todos os seus esforços tem consciência de sua dificuldade em manejar a situação de crise vivida e busca, inicialmente, por instrumentos que a ajudem a resolvê-la, que lhe deem uma direção, que a instrumentalizem para a tomada de decisão. Desta forma, o PIFCDM representa um espaço em que a família sente-se ouvida em sua experiência, fortalecida, pois recebe aconselhamentos e tem acesso a informações, possibilitando refletir sobre sua vida, conversar sobre os sentimentos e demandas que a sobrecarregam e modificam aquilo que considera possível.

Nessa perspectiva, considero imprescindível discutir os aspectos relevantes à experiência da família no PIFCDM, enfatizando as respostas da família às intervenções oferecidas e suas repercussões no manejo da crise familiar, no processo de mudança e no alívio do sofrimento.

Destaco, entretanto, que o desenvolvimento do processo colaborativo e das mudanças efetuadas pela família foram possíveis por meio do vínculo terapêutico estabelecido durante os encontros e pela oferta de intervenções de enfermagem úteis e eficazes, que a fortaleçam e promovam mudanças. Desse modo, discorrerei sobre como as intervenções de enfermagem oferecidas durante a participação da família no PIFCDM foram úteis para aliviar seu sofrimento na experiência do contexto da deficiência mental do filho, na perspectiva das famílias participantes do estudo.

Robinson e Wright (1995) enfatizam que as intervenções não são meras táticas ou ferramentas que podem ser aleatoriamente escolhidas e aplicadas no trabalho com famílias, é preciso compreender o contexto relacional, no qual elas são oferecidas e a necessidade de adequá-las à estrutura e ao contexto familiar. Dessa maneira, apenas o conhecimento sobre a intervenção não é suficiente. Ponderam que quando a intervenção é eficaz para provocar mudanças na família, o resultado poderá não ser o que foi pretendido pela enfermeira e, portanto, a intervenção não determinará o resultado. Ao invés, é a estrutura biopsicosocioespíritual da família que determina tanto o ajuste da intervenção na família quanto sua resposta a ela. Isso implica que a enfermeira não pode nem faz a mudança acontecer, mas esta ocorre no contexto de relacionamento entre ela e a família. As intervenções podem apontar sim uma perspectiva possível de mudança, mas não predizer uma resposta particular a ela.

Neste estudo, para oferecer intervenções que fossem eficazes em ajudar a família a superar a crise vivida com a situação de deficiência mental do filho, foi preciso estabelecer uma interação com a família, a fim de compreender suas demandas, adversidades e experiências.

O PIFCDM foi oferecido, como uma oportunidade para a família ser cuidada, fundamentado em um Marco Teórico que direcionou a abordagem e guiou os processos interacionais de atenção à família.

A família percebeu o PIFCDM como *um espaço para mudanças*, identificando quatro intervenções que a ajudaram a desencadear processos de mudanças: *ser ouvida em sua experiência; ser encorajada; receber aconselhamentos e ter acesso a informações*.

Ser ouvida em sua experiência, permitiu-lhe criar um espaço de escuta autêntica em que a família, ouvida em sua experiência, teve abertura para narrar sua história. E, ao fazê-lo, a família extrai novos sentidos para sua vida e as interações que estabelece baseadas na condição de deficiência mental do filho. Nesse processo, evidencia não só o seu sofrimento, mas, sua luta, determinação e superação das muitas crises enfrentadas em sua trajetória. Conforme narra, revive os desafios enfrentados, reconhecendo seus recursos e capacidades e desenvolve o sentimento de dignidade, apoderando-se de suas forças para o enfrentamento da atual situação.

Por intermédio da narrativa, a família passa a se fazer conhecer e a construir identidades coerentes para extrair sentido do contexto vivido e de sua interação e conexão com ele. Ela resgata a conexão com sua própria história, tomando parte dela, o que torna a vivência mais clara, conhecida e mais possível para todos os seus membros.

Desenvolver novas narrativas de si e da situação vivida facilita a revitalização de potenciais desacreditados e leva a família a dar outro significado, sendo esse, um processo de resiliência baseado na identidade (LACHARITÉ, 2005).

Nós temos uma profunda necessidade de estar conectados com a sociedade mais ampla e com nossa história, pois ao contarmos histórias, e ao revelarmos segredos, a vida torna-se mais clara diante de nós (BORDEN, 1992; GRIFFIN, 1993).

As histórias têm um significado particular na reação da família às crises e às adversidades presentes; ajudam a extrair sentido dos eventos perturbadores que a família enfrentou. Nesse processo, a família constrói e sintetiza sua experiência organizando seus sentimentos, resiliência e suas crenças e desenvolvendo um senso de coerência e integridade.

Ao narrar sua história com a deficiência mental do filho, a família percebe que as dificuldades passadas não impedem sua capacidade de enfrentar os novos desafios e ir em frente. A narrativa é uma importante estratégia para extrair sentido de situações desencadeadoras de crise e sofrimento na família (COHLER, 1991; BORDEN, 1992; WALSH, 2005).

A família necessita acreditar que há sentido em seu sofrimento e que alguém olhe para ela, importa-se com ela, ouvindo-a atentamente em sua experiência de vida, transformada pela condição de deficiência mental de um ente querido. Ela quer poder manifestar seu desânimo, sua fraqueza e seu cansaço da luta sem ser julgada ou cobrada para prosseguir sendo sempre forte e, assim, poder se sobrepor e reconstituir-se.

Ouvir a família de maneira empática e curiosa estimula a cura e promove o entendimento na família (WRIGHT; LEAHEY, 2005). Nesse estudo, a família sentiu-se cuidada e amparada e encontrou fonte de conforto e segurança ao ser ouvida com atenção sincera e admiração. Moules e Johnstone (2010) evidenciam que o papel de ouvinte curioso foi imprescindível no trabalho terapêutico com famílias e foi equilibrado, em parte, por perguntas intencionais. Entretanto, essas autoras identificaram que a maior ajuda proporcionada às famílias foi a maneira como a enfermeira respondeu à narrativa da família, demonstrando preocupação sincera e admiração e usando de uma linguagem corporal ao oferecer um abraço de encorajamento.

A família deseja uma conexão autêntica com a enfermeira, quer ser convidada a falar sobre sua experiência e quer ter reconhecido seu

sofrimento e vulnerabilidade. Poder falar e ser ouvida suaviza o sofrimento e promove cura na família (DUHAMEL; DUPUIS; WRIGHT, 2009).

No presente estudo a participação dos irmãos e sua narrativa mostram a necessidade de serem ouvidos com relação à sua experiência em viver com um irmão com deficiência mental. Estudos sobre a experiência dos irmãos (RAMPTON *et al.*, 2007; CLAUSSEON; BERG, 2008) mostram que os mesmos não são incluídos nas decisões familiares, e não são ouvidos pela família e pela equipe de saúde. Neste estudo, a experiência vivida pelo irmão e contada baseada em sua compreensão e perspectiva, foi fundamental para a família compreender suas necessidades e seu sofrimento com a situação e reorganizar-se e permitiu o direcionamento de intervenções que possibilitassem a manifestação da expressão de seus sentimentos e alívio de seu sofrimento.

Estudos realizados por Robinson e Wright (1995) e por Duhamel *et al.* (2007) cujo foco foram as intervenções na família, também destacam que proporcionar um espaço em que ela é ouvida em que seus membros podem revelar seus sentimentos compreendendo uns aos outros na experiência, possibilitam processos de mudanças e alívio na família.

Intervenções de enfermagem baseadas em conversas terapêuticas em que a enfermeira adota uma postura de acolhimento, vínculo e relacionamento terapêutico, em que ouve atentamente a família partilhar suas preocupações com a experiência e o sofrimento vivenciado, em encontros terapêuticos, proporcionam alívio no sofrimento de todos na família (WRIGHT; LEAHEY, 1999; 2009).

Ao ser ouvida no PIFCDM, tem as angústias aliviadas e a aflição intensa que a acompanha em sua trajetória com o filho com deficiência mental amenizada. As intervenções direcionadas a aliviar a angústia da família, exigem a atenção e o apoio continuado da enfermeira (BURTON, GIBBON, 2005). O relacionamento atencioso entre a enfermeira e a família é fundamental para o cuidado ideal de famílias na experiência da adversidade

(WRIGHT; WATSON; BELL, 1996; TAPP, 2001). Robinson (1996) destaca que ser um ouvinte curioso, compassivo, sem julgamentos, colaborador e reforçador dos pontos fortes da família convida-a a participação e ao envolvimento no processo de mudança e, finalmente, à cura.

A essência da experiência da família no contexto da deficiência mental do filho, revelado neste estudo, configurou-se em uma combinação de fatores inter-relacionais, a deficiência mental, a família, a equipe de saúde, a vulnerabilidade e o sofrimento, e as interações da família com a própria família e com a equipe. Nesse contexto, a família deseja ter alguém que a ajude a promover e a iniciar o diálogo familiar sobre o que estão experimentando em família com a deficiência mental do filho. Ela quer poder expressar livremente seus sentimentos e discutir assuntos relativos ao contexto vivido, suas dúvidas e medos, as implicações e significados atribuídos por ela e a organizar sua vida com base nesse evento.

Em sua participação no PIFCDM seus membros sentem-se ouvidos em sua experiência e encontram espaço para expressar os sentimentos ocultos, relativos ao contexto vivido que geram sofrimento e isolamento dentro da família. O isolamento acabava sobrecarregando individualmente um de seus membros, que trazia para si o gerenciamento das demandas de cuidados da criança com deficiência mental e da família como um todo. Poder expressar sentimentos possibilita, tanto aos pais como aos filhos compartilharem seus medos, aflições, tristezas, frustrações, sentimentos de desamparo e solidão e ampliar o conhecimento sobre como cada um se percebe e sente-se no contexto e nas interações familiares, e uma maior compreensão de suas atitudes e reações. Desta forma, a família move-se no sentido de cooperar uns com os outros no cotidiano com a criança e nas demandas existentes.

A intervenção *ser ouvida em sua experiência* fortaleceu a resiliência ao possibilitar à família revelar sentimentos e estabelecer comunicação harmoniosa, o compartilhamento de significados e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da situação vivenciada.

Abrir-se emocionalmente com a própria família e com a enfermeira fortalecem a resiliência familiar. A comunicação aberta e a expressão emocional clara, de maneira honesta, em clima de confiança mútua demonstra que a família sentiu-se livre para expressar seus sentimentos sem julgamento ou vergonha e são propulsores de resiliência familiar (BLACK; LOBO, 2008; WALSH, 1998).

Oportunizar a seus membros um espaço para que possam ser ouvidos e refletirem sobre a crise desencadeada pela condição de deficiência mental do filho oferece também à família, a possibilidade de seus membros estabelecerem novas e diferentes conversações. É um importante recurso para a aproximação entre eles e às mudanças de comportamento. Seus membros tornam-se mais colaborativos, dividem tarefas e reorganizam sua dinâmica com a maior participação de todos no cotidiano familiar, aprendem a falar sobre seus sentimentos de maneira livre e aberta e habitam-se ao diálogo em família.

Aspectos da resiliência emergem na medida em que a família modifica suas interações, integrando fatores de proteção e recuperação de otimismo, flexibilidade, comunicação, tempo de recreação e tempo em família. Estes fatores não só diminuem os fatores de risco e o sentimento de vulnerabilidade, mas também promovem a harmonia, o equilíbrio, a esperança e a segurança familiar (BLACK; LOBO, 2008; KING *et al.*, 2006).

A narrativa da família sobre sua participação no PIFCDM permitiu extrair que a atitude de não julgamento e críticas favorece a formação do vínculo de confiança entre a profissional e a família. Possibilita ainda o entendimento de que para alcançar uma relação de confiança é preciso que a família abra-se durante os encontros terapêuticos. A confiança é alcançada também quando a enfermeira oferece atenção e interesse pela sua situação, mostra-se igualmente interessada pelas perspectivas de todos os seus membros, mantém uma postura não condenatória e mostra respeito pelas suas crenças, sendo solidária às suas preocupações.

Neste sentido, ser ouvida em sua experiência revela-se como importante intervenção que oferece oportunidade para que os membros estejam juntos, não apenas compartilhando momentos juntos, mas, que nesses momentos unam-se em sua própria história, com novas e diferentes percepções, conversações e perspectivas, e reconheçam as lutas e vitórias que os fortalecem para prosseguirem em família com esperança e forças renovadas para enfrentarem o desafio atual e futuro. Possibilita ainda o alívio da ansiedade e aumenta a autoestima e sua capacidade de manejar as interações familiares. Significa também ter sua vulnerabilidade e sofrimento reconhecidos e testemunhados de forma atenciosa, e sua experiência compartilhada e validada. Essa intervenção ajuda a família a se mover para um processo de mudança em suas emoções, a desenvolver o sentimento de pertença e estima necessários para prosseguirem com esperança e respeito na vida.

Outra intervenção que se configura neste estudo como potencializadora das forças da família é *ser encorajada*, fundamental para facilitar o reconhecimento e a promoção da capacidade da família para satisfazer suas próprias demandas, resolver suas dificuldades no manejo das interações familiares e no cuidado da criança com deficiência mental, enfrentar os desafios e preservar a vida familiar.

A crise e o conflito familiar são intensificados, quando fracassam seus mecanismos habituais para enfrentar o intenso e prolongado estresse, que desencadeia o esgotamento físico e emocional de seus membros, e provoca desorganização no funcionamento familiar (MALDONADO, 2005). Nesse sentido, a intervenção tem como objetivo encorajar a família a utilizar seus próprios recursos, reorganizá-los, e a desenvolver novas habilidades para responder à situação vivenciada e tomar decisões que a encaminhem pela vida e pelos desafios com oportunidade e mudança.

Em sua participação no PIFCDM, a família sente-se encorajada à medida em que se percebe incentivada em seus potenciais, tanto individuais como familiares para o enfrentamento do contexto. Ao estar com a família, de

maneira a reconhecer e validar seus sentimentos mais verdadeiros, e ao evidenciar a compreensão de que a família tem habilidades para conseguir manejar as interações e a crise familiar, é possível proporcionar-lhe dignidade e respeito e fortalecer sua resiliência para os enfrentamentos necessários.

Serviços que acentuam as qualidades positivas da família, como habilidades interpessoais, competências tanto individuais como familiares maximizam a resiliência familiar (LETOURNEAU *et al.*, 2001).

O espaço relacional criado pelo PIFCDM proporciona à família um contexto de amparo e cuidado, enquanto ela prossegue na experiência vivida. Ao mesmo tempo, desencadeia processos mentais de reflexão, compreensão e ressignificação da crise e da experiência, o que a leva a se sentir encorajada e apoiada em suas decisões e em seus esforços de mudança e reorganização da vida familiar.

O encorajamento da família e de suas potencialidades é uma intervenção útil, pois desencadeia seu sentimento de autoconfiança, sente-se segura para mudar a maneira de lidar com a situação e desafiada a alterar suas interações familiares perturbadas pelo contexto da deficiência mental do filho. Ao *ser encorajada*, percebe-se defendida e se fortalece, pois no processo relacional e terapêutico, encontra alguém que confia nela, ampara-a, compreende-a, ajudando-a em suas necessidades e apoiando-a em suas decisões. A intervenção encoraja-a a utilizar seus recursos internos, a acreditar em novas opções para a solução de seus desafios e a escolher a direção que deseja tomar na vida da família. As narrativas mostram que o elogio às forças e habilidades da família encorajam-na a acreditar na possibilidade de resolução bem-sucedida da situação vivida.

A prática do elogio às forças e recursos da família é destacada na literatura como uma intervenção importante (LIMACHER; WRIGHT, 2003; WRIGHT; LEAHEY, 2005). Entretanto, os elogios também ocorrem no silêncio, ao ouvir a família, ao questioná-la e encorajá-la (LIMACHER, 2003;

LIMACHER; WRIGHT, 2006). Elogios são oferecidos à família de forma consciente, por meio de conversas terapêuticas e evoluem da crença central de que todas as famílias têm potenciais que precisam ser encorajados (WRIGHT; WATSON; BELL, 1996; WALSH, 2005). As respostas positivas da família deste estudo, que narram o alívio no sofrimento familiar e o fortalecimento do vínculo terapêutico promovido por essa intervenção, sugerem que se trata de uma intervenção terapêutica eficaz corroborando Wright e Leahey (2005) e Limacher (2003).

Entretanto, há uma solidão evidente no sofrimento da família no contexto da deficiência mental, que a acompanha em sua trajetória. Desta forma, o encorajamento oferecido no PIFCDM provoca transformação na família, pois impulsiona-a a se abrir e a narrar sua história de dor e sofrimento e suas dificuldades interacionais com o contexto vivido. A família sente-se apoiada para adentrar em lembranças, sentimentos e em conversas difíceis e complexas para si própria e que resultam em organização, alívio e, por vezes, cura relacional.

Também se sente encorajada para aceitar os fatos que não podem ser mudados na vida familiar, e a olhar para as situações que podem ser melhoradas e às possibilidades que surgem diante de si, estimulando-a a tomar decisões. Dessa maneira, consegue integrar a experiência da deficiência mental do filho, reorganizar prioridades e passa a ter uma vida social e familiar mais inclusiva, ativa e prazerosa.

A família reflete sobre sua situação, desafios e recursos, toma iniciativa e aceita o que não pode ser modificado, buscando controlar e dominar o que pode. Esse é um processo fortalecedor da resiliência na família (WALSH, 2005; BLACK; LOBO, 2008; PINHEIRO, 2004). A resiliência é estabelecida na relação da família com a situação e consigo mesma, implicando no fato de que agora ela está fortalecida para enfrentar a situação.

Intervenções como elogiar as forças familiares e individuais, reforçar potenciais e encorajá-la, são como alavancas propulsoras da resiliência da família que a incentivam a prosseguir em meio à crise, fortalecida e confiante. Na prática clínica do PIFCDM, foi fundamental a interação estabelecida para que essa intervenção fosse útil e eficaz, e para as respostas da família à intervenção. A maneira de olhar para seus pontos fortes em meio ao sofrimento, a esperança em meio ao desespero, e o significado em meio à crise é imprescindível para estimulá-la a conseguir manejar e reorganizar a vida e os relacionamentos familiares, para desencadear mudança em suas crenças, em seu modo de olhar e superar a situação vivida, e na maneira de responder aos conflitos interacionais vivenciados.

O espaço interacional criado pelo PIFCDM torna a família aberta para *receber aconselhamentos* sobre a situação vivida pelo contexto da deficiência mental do filho e possibilita-lhe refletir sobre sua experiência. Esta intervenção é reconhecida como relevante, tendo sido realizada por meio da indicação de leitura de textos, recomendação de filmes, envio de cartas e conversas terapêuticas.

Cartas terapêuticas e a conversação terapêutica têm sido descritas na literatura, conforme citam (WRIGHT; WATSON; BELL, 1996; BOHN; WRIGHT; MOULES, 2003; LIMACHER; WRIGHT, 2003; WRIGHT, 2005; WRIGHT; LEAHEY, 2008), como oportunidades para oferecer elogios às competências da família, reforçar positivamente esforços e decisões e dar ideias. Durante sua participação no PIFCDM, a família reconheceu o aconselhamento como uma intervenção útil, pois a ajuda a compreender melhor a experiência vivida, a organizar seus pensamentos e a nortear suas ações e tomadas de decisões. O aconselhamento ocorre em um ambiente interacional de confiança em que a família sente-se convidada a uma relação de colaboração e mudança. Aconselhar contribui para a criação de um contexto de mudança.

Bell (2011) descreve que as intervenções que promovem a criação e a manutenção de um contexto para a mudança na família incluem a relação de colaboração focada em conversas sobre as preocupações mais prementes da família.

Na literatura, não há trabalhos sobre o uso de textos e filmes, como estratégia de aconselhamento e intervenção no trabalho clínico com a família da criança com deficiência mental. Entretanto, neste estudo, a família percebe-se sendo aconselhada por meio deles, durante sua participação no PIFCDM. O Marco Teórico foi fundamental para a escolha e indicação de textos e filmes que pudessem ajudá-la a compreender seus conflitos, a elaborar sentimentos e a se fortalecer diante dos desafios vividos.

A família reconhece nos textos e nos filmes sugeridos no PIFCDM uma similaridade com sua experiência, que a ajudará a acreditar em novas possibilidades de solução da situação vivida, vencer os desafios e seguir adiante em família. Poder acreditar em possibilidades de mudanças traz esperança à família e uma perspectiva positiva de futuro. Os textos também promoveram interação relacional na família e instigaram o diálogo, a expressão e o esclarecimento de dúvidas com poder de provocar reflexões sobre crenças restritivas que a impediavam de buscar novas soluções para a situação vivida e para manejar de maneira diferente as interações e a crise familiar.

Embora na literatura não haja menção sobre o uso de textos e filmes, como mencionado acima, há produções científicas sobre o uso de cartas terapêuticas no trabalho com famílias vivendo situações de sofrimento e perdas (WHITE; EPSTON, 1990; HARPER-JAQUES; MASTERS, 1994; WRIGHT; WATSON; BELL, 1996; MOULES, 2000; 2002; 2003; 2009; WRIGHT; LEAHEY, 2005; EPSTON, 2009). Wright, Watson e Bell (1996) identificaram cartas terapêuticas como um meio útil, pelo qual elogios, perguntas de intervenção, novas ideias e reforço das sugestões oferecidas nos encontros podem ser descritos e enviados à família.

Nesse estudo, os resultados mostram que, além desses aspectos, as cartas favorecem a comunicação do reconhecimento do sofrimento, das lutas e das vitórias da família em sua experiência com o filho com deficiência mental, e a convidam a olhar para sua história de vitórias e para as evidências de força e superação. As cartas terapêuticas oferecidas no PIFCDM foram pensadas para servir de elogio à família e à sua história de lutas e forças durante momentos difíceis vividos com o filho, e para ser um convite à família para alterar crenças restritivas sobre si mesma e sobre as interações familiares, criando possibilidade de cura e alívio no sofrimento.

Wright e Leahey (2005) descrevem que o uso de elogios é baseado em crenças sobre o potencial da família e sobre o valor de reconhecer suas forças durante o tempo de crise e desafios enfrentados por ela em situações de adversidade, quando a própria família não consegue ser capaz de reconhecê-los. Elogios sinceros e genuínos são intervenções poderosas em si mesmas (LINSSEN; KERZBECK, 2002; WALSH, 2005).

No desenvolvimento do PIFCDM, as cartas terapêuticas representaram uma extensão do trabalho clínico com a família e foram relacionadas com o contexto e também buscaram a manutenção do relacionamento criado, contendo elogios de suas forças e conquistas, evidenciando as mudanças efetuadas por ela. As cartas também foram um veículo para facilitar a comunicação do reconhecimento do sofrimento da família na experiência da deficiência mental do filho e representaram afeto, respeito e oportunidade de reflexão.

Para Moules (2003; 2009), as cartas legitimam seu sofrimento que deve ser reconhecido, inicialmente, antes de elogiar e apontar os sucessos da família. Por vezes, o sofrimento da família é silencioso e, até mesmo, marginalizado e é obrigação da enfermeira ver, ouvir, explorar e reconhecer sua dor e seu sofrimento, que é difícil de falar e ouvir, e é profundamente solitário para quem o sente.

Cartas terapêuticas traduzem reciprocidade e relacionamento, pois são escritas com cuidado e de maneira delicada, intencional e particular, tem potencial para curar, para convidar a reflexão e mudança, e para aliviar o sofrimento da família (BELL; MOULES; WRIGHT, 2009).

As cartas terapêuticas também foram utilizadas como intervenção de finalização de sua participação no PIFCDM e repercutiram positivamente na família, pois serviam para que ela se recordasse de sua trajetória durante os encontros do programa e como registro de sua própria história, como se fosse uma declaração de competência da família para o enfrentamento de seus desafios atuais e futuros.

Claussion e Berg (2008) descrevem que cartas de despedida ou de finalização direcionadas à família de adolescentes no manejo de situações de doença na escola, destacaram pontos fortes e possibilidades, que a tornaram preparada para os desafios e ofereceram esperança e incentivos para o futuro.

As cartas terapêuticas direcionadas à família durante sua participação nesse estudo contribuíram para a família organizar e preservar a memória dos acontecimentos, como um arquivo biográfico e dos progressos alcançados em sua experiência com o filho e com as mudanças realizadas. Elas sensibilizaram a família que reconheceu a veracidade dos fatos de sua própria história e ofereceram novas ideias e observações que convidaram e conduziram a família à reflexão e à mudança. Também favoreceram e fortaleceram o relacionamento terapêutico, resultando em maior interação relacional por exprimir disponibilidade, reciprocidade, compromisso e respeito do pesquisador pela família.

Outros estudos, como os de Rodgers (2009) e Pyle (2009), também descrevem que a intimidade terapêutica é harmonizada pela disponibilidade e mutualidade da enfermeira e são necessárias para apoiar a família e ajudá-la a sentir segurança na relação terapêutica.

A interação e conexão promovidas pelas cartas terapêuticas deram um sentido de suporte e uma demonstração de compromisso e ajudaram a promover a responsabilidade relacional e a intimidade terapêutica que apoiaram a família, contribuindo para o alívio do sofrimento e sua cura. Ainda, as cartas ajudaram a família a lidar com emoções e a confiar em si própria, pois influenciaram e evocaram sentimentos e pensamentos de maneira positiva e com esperança.

Contribuir para aumentar a confiança em si mesma, a manejar emoções e a ter esperanças também foram resultados importantes em um estudo de Pyle (2009) sobre as cartas terapêuticas.

As conversas terapêuticas, durante a participação no PIFCDM, abriram espaço para aconselhamentos e convidaram a família a externalizar as situações que estavam sufocando a vida e os relacionamentos familiares, a expor os desafios geradores de conflitos e sofrimento na família, a expressar emoções e a ter momentos de choro e silêncios. Os aconselhamentos por meio das conversas terapêuticas ajudaram-na a refletir e a desvincular os problemas de seus membros e a desenvolver uma visão pró-ativa da situação. A família passou a considerar uma visão alternativa da experiência que transcendeu a visão do problema para uma visão otimista e de esperança e de solução colaborativa dos desafios enfrentados.

A família direcionou o olhar e o entendimento da experiência, alterando a maneira como se percebia, ressignificou seu autoconceito de uma família problema, com senso de incompetência e falta de poder, que limitava sua capacidade de lidar com a situação, para uma visão de força e crença otimista nas possibilidades de superação e direcionamento desejável da vida familiar. Aconselhar a família ajudou-a a descobrir suas próprias soluções para se organizar e enfrentar o desafio desencadeado pelo contexto da deficiência mental.

Enfrentar significou um compromisso e uma postura de reflexão da família que permitiu aos seus membros se tornarem envolvidos nos

processos fundamentais para fortalecer a resiliência, desenvolvendo uma nova narrativa de si e da experiência, e das condições em que essa experiência ocorre. A família conseguiu articular novas metas e projeto pessoais e familiares e não mais focar apenas no manejo da situação de adversidade enfrentada.

Esta experiência facilita a conversão de recursos internos e a utilização de recursos não explorados e desacreditados, e direcionam novos significados à adversidade (LACHARITÉ, 2005).

Os aconselhamentos oferecidos por meio da comunicação escrita em cartas terapêuticas, textos, filmes e conversas terapêuticas foram fortalecedores de potenciais e desafiadores de crenças restritivas da família, pois a possibilitam ver a situação vivida de maneira diferente e a estabelecer novas interações familiares, baseada nas reflexões realizadas de maneira colaborativa entre seus membros. Essa intervenção demonstrou à família que tanto ela, como a pesquisadora não estavam passivas no processo terapêutico, e ajudou-a a recuperar a harmonia e o equilíbrio das relações familiares, e a manejar a crise com mais confiança e perspectiva otimista de sucesso.

Em sua participação no PIFCDM, a família *teve acesso às informações* por meio de textos e conversas terapêuticas, sendo considerada uma intervenção importante para seu processo de mudança, pois esclarece-a em suas dúvidas e subsidia-a para nortear suas ações e para tomada de decisão. A informação honesta e congruente oferecida durante o PIFCDM à família, instrumentaliza-a e a empodera para redefinir metas e prioridades e planejar mudanças. Ter acesso a informações sobre a deficiência mental do filho possibilita-lhe o esclarecimento de dúvidas e a compreensão do contexto vivenciado, além de promover o diálogo familiar sobre como seus membros compreendem essa vivência.

Também ajudam a família a refletir sobre as crenças que dificultam o manejo da crise, a mudar perspectivas e a compreender melhor

a situação. A família passa a entender comportamentos relativos à sexualidade, agressividade, reação de isolamento e rebeldia de seus membros, e pode ter uma ideia mais clara dos assuntos relacionados à própria deficiência.

Estudos como os de Duhamel (1997), Bull, Hansen e Gross (2000), Dunbar *et al.* (2005) e Duhamel *et al.* (2007) reconhecem que encontros terapêuticos desafiam crenças restritivas trazendo maior compreensão sobre a situação vivida, favorecem o acesso da família às informações de que precisa, produzem mudanças positivas e alívio de sofrimento.

Ter acesso a informações representou respeito pela família, ao ter suas preocupações, vulnerabilidades e sofrimento reconhecidos e amenizados. Significa que ela estava sendo vista e cuidada de forma afetuosa durante sua participação no PIFCDM, pois recebe o que precisa tanto em termos de informações como de apoio e conforto.

Nelms e Eggenberger (2010) referem que famílias querem enfermeiras que se comprometam e envolvam-se com suas preocupações e sofrimento em lugar de adicionar mais carga de dor e vulnerabilidade na trajetória delas com um membro com sua condição de saúde comprometida. Duhamel, Dupuis e Wright (2009) referem que as famílias revelam não considerar importante apenas informações ligadas às patologias, mas, sim, acham importante como a informação é compartilhada e o afeto que a acompanha. Famílias querem sentir uma conexão autêntica com as enfermeiras quando elas informam.

Neste estudo, os resultados evidenciaram que esses dois elementos, informação e conexão empática representam importante intervenção oferecida à família, que contribuem para seu fortalecimento. A oferta de informações para ajudar a família a compreender a situação é fundamental para ajudá-la na resolução da crise, para o desenvolvimento de

habilidades e o manejo de conflitos interacionais, proporcionando condições para que a família desencadeie processos de mudança.

Chesla (2010) destaca que as abordagens que combinam a informação com o apoio familiar ou o desenvolvimento de habilidades no manejo da situação e da doença de um membro familiar mostram maiores resultados no processo de mudança. Burton e Gibbon (2005) reforçam que as intervenções que atendem a necessidade da família, expressa por ela ou sua angústia são baseadas em estratégias de enfermagem bem pensadas, apresentam melhores resultados e requerem a atenção e apoio continuados por parte do profissional.

Robinson (1996) sugere que o enfermeiro deve ser um ouvinte curioso e deve equilibrar escuta atenta com o uso de perguntas propositais que desafiem a família a desenvolver novas perspectivas. Durante a participação da família no programa, perguntas terapêuticas foram utilizadas nos encontros para ajudá-la a nortear suas dúvidas e a desafiar crenças restritivas, a fim de que a informação oferecida fosse congruente com suas necessidades. Perguntas terapêuticas são intervenções em si mesmas, promovem melhor compreensão da situação e alívio na família (WRIGHT; LEAHEY, 2005).

Receber informações ajuda a família a mudar padrões de comportamento e de comunicação, e a encontrar novas soluções e maneiras de lidar com as situações. Nos encontros, as conversas possibilitam espaço para orientações e discussões que favorecem o entendimento da experiência e o alívio do sofrimento (ROBINSON, 1996; WRIGHT; LEAHEY, 2005; DUHAMEL *et al.*, 2007; CLAUSSON; BERG, 2008; MOULES; JOHNSTONE, 2010).

Outros estudos, como os de Clark e Dunbar (2003) e Dunbar *et al.* (2005), também reconhecem que a orientação e a aprendizagem permitem melhor manejo das situações de crise e doença que aumentam sua capacidade de lidar com as demandas surgidas nesse contexto.

No PIFCDM, as intervenções com foco na promoção de habilidades para melhorar as relações familiares, em meio aos desafios e demandas originadas pelo contexto da deficiência mental do filho, influenciam positivamente as mudanças nas interações familiares. Os pais puderam compreender melhor os filhos, e estes entenderam a atitude dos pais, compreendendo-se mutuamente, conheceram o sentimento de cada um frente à experiência vivida e o relacionamento entre eles foi resgatado e fortalecido. A família recuperou o equilíbrio para reconquistar o controle da vida familiar e conseguir colocar a deficiência em seu lugar.

As informações sobre a deficiência mental e a orientação sobre o manejo das relações familiares proporcionaram conforto e alívio da ansiedade, melhorando, inclusive, o isolamento social e familiar.

De acordo com Weihs, Fisher e Baird (2002) programas que envolvem elementos de didática, informação e construção das habilidades da família para a resolução de seus problemas, estímulo à comunicação, manejo de conflitos e reestruturação da compreensão cognitiva e emocional sobre a situação vivida, favorecem as relações familiares e o alívio do sofrimento. Ao focar os problemas de relacionamento em meio à crise, as intervenções podem aliviar os membros da família pressionados pelos desafios e dilemas vivenciados (CHESLA, 2010).

Intervenções voltadas para fortalecer e capacitar a família resultam em importante apoio, tanto para o membro familiar mais dedicado ao cuidado da criança com deficiência, como a família, no processo de ajustamento e enfrentamento da experiência e conduzem a família a manejos da situação que favorecem resultados mais positivos nos desafios futuros (HULME, 1999, JONES *et al.*, 2011).

As intervenções precisam estender-se ao longo da trajetória da família com criança e promover seu fortalecimento, a fim de que esta se mantenha coesa para o desempenho de suas funções no cuidado do filho com deficiência (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Embora existam situações vivenciadas pela família no contexto da deficiência mental do filho em que pouco se pode fazer para aliviar seu sofrimento, as intervenções propostas no PIFCDM tornaram a experiência mais suportável às famílias, pois serviram de apoio, deram conforto e consolo, contribuindo para que ela se sentisse mais confiante em sua capacidade de promoção de mudanças, restabelecendo interações.

As intervenções à família no PIFCDM ajudaram-na não apenas a manejar a crise nas interações familiares desencadeadas pelo contexto da deficiência mental do filho, mas também a resolver conflitos que perturbavam sua harmonia, e contribuíram para melhorar o funcionamento familiar. Em sua participação no programa, as famílias sentiram-se acolhidas, defendidas e apoiadas, falaram espontaneamente sobre sua experiência e compartilharam suas preocupações e sofrimento. Elas reconheceram suas habilidades para lidar com a experiência, perceberam-se mais competentes e empoderadas para enfrentar os desafios e tomar decisões compartilhadas, com mais força e esperança, com iniciativa ativa e perseverança, reconectando-se à sua própria história.

Em síntese as intervenções oferecidas no programa melhoraram a competência da família e o acesso a seus próprios recursos, permitindo-lhe resgatar o controle da vida e das decisões familiares, contribuindo para o equilíbrio, entre a estabilidade e as mudanças, consideradas como necessárias.

A garantia à família de *ser ouvida, ser encorajada, ser aconselhada e ter acesso a informações* tornou o PIFCDM um espaço para mudanças, no qual a família ressignifica a experiência, tornando-se empoderada e fortalecida para seu enfrentamento.

8 CONSIDERAÇÕES E IMPLICAÇÕES

*“O que aumenta a indignação contra o sofrimento
não é o sofrimento em si,
mas a falta de sentido nele.”*

Friedrich Nietzsche

Este estudo fundamentou-se em uma perspectiva interacional, cujos objetivos foram construir um programa de intervenção com famílias de crianças com deficiência mental para promover suas forças fortalecer sua resiliência e compreender a experiência da família, com base nas intervenções realizadas no programa. Foi desenvolvido um Marco Teórico que conduziu o processo de atendimento à família, com o foco em sua experiência, direcionando o planejamento das intervenções de enfermagem, a fim de ajudar a família a ter sua vulnerabilidade minimizada e sua resiliência potencializada.

Acredito que esta pesquisa proporcionou avanços significativos na análise do processo de intervenção com famílias, vivenciando o contexto da deficiência mental. Os resultados remetem e motivam novos estudos no sentido de aprimorar a avaliação das intervenções e seus resultados no âmbito das interações familiares, sem, contudo padronizá-las. Uma das recomendações de Bell e Wright (2007) para futuras pesquisas em enfermagem da família é a necessidade de identificar modelos teóricos e conceituais a serem usados para desenvolver intervenções, bem como para avaliar resultados. Ganong (2011) propõe que haja maior interesse em estudos sistematizados sobre o processo de intervenções em que se dê respostas sobre como as intervenções funcionam na família e quais mudanças desencadeiam em seus membros.

Neste estudo, não se pôde inferir exatamente quando a mudança ocorreu, ou qual intervenção efetuou uma determinada mudança na família,

pois as intervenções sobrepuseram-se ao contexto interacional criado, e ele próprio representou uma importante intervenção. Entretanto, as intervenções desencadearam mudanças significativas nas interações familiares e oportunizaram à família vencer os desafios e seguir a vida com forças e esperanças renovadas.

Bell e Wright (2007) sugerem que pesquisas de intervenção destinadas a explicar mudanças desencadeadas na família sejam incentivadas. É evidente na literatura (SANDELOWSKI, 1996; MORSE; PENROD; HUPCEY, 2000), que os pesquisadores de enfermagem estão desenvolvendo mais estudos qualitativos que examinam a eficácia das intervenções, o que tem ampliado o conhecimento sobre o tema. Pesquisas de intervenção são necessárias e devem ser fundamentadas nas complexidades do cotidiano e singularidades de cada família (BELL; WRIGHT, 2007).

Considerando que a enfermeira tem como responsabilidade moral envolver-se com a família, a fim de ajudá-la a ter seu sofrimento amenizado, esta pesquisa foi congruente e vai ao encontro do objetivo e do compromisso com uma prática de enfermagem avançada com famílias e com uma enfermagem honrosa, que se aprimora por desenvolver mecanismos para aliviar o sofrimento emocional, físico e espiritual dos pacientes e suas famílias.

O presente estudo contribuiu para aquisição de conhecimento especializado e desenvolvimento de habilidades que podem ajudar a enfermeira a cuidar de famílias, vivendo o contexto da deficiência mental de um filho, a explorar as fontes de sofrimento e propor intervenções para aliviá-las.

Ficou evidente que as intervenções implementadas no PIFCDM possibilitaram que a experiência vivida pela família no contexto da deficiência mental de um filho torne-se mais suportável às famílias e contribuam para melhorar e resgatar o melhor funcionamento familiar e fortalecer a resiliência.

Outras iniciativas como esta podem ser pensadas e direcionadas à família em contextos semelhantes e seus resultados avaliados.

Desta maneira, considerando a análise e as evidências dos resultados deste estudo, foi possível tecer algumas considerações e recomendações:

- Proporcionar à família um espaço onde ela possa falar sobre suas experiências e preocupações, esclarecer suas dúvidas, expor seus medos, expressar seus sentimentos e emoções com relação ao evento de ter um filho com deficiência mental e das interações familiares baseados nele, que devem ser não apenas uma preocupação da enfermeira, mas, uma prática e um compromisso dela com a família. Oferecer e criar espaços para a família que devem compor o processo de cuidado da família no contexto da deficiência mental;
- As intervenções de enfermagem direcionadas à família vivendo o contexto da deficiência mental de um filho devem ser desenvolvidas em clima de acolhimento, confiabilidade e escuta atenta. É fundamental que a atitude e a abordagem da enfermeira sejam regadas por compaixão e compreensão pela experiência da família, e de não julgamento, represálias e imposições de crenças pessoais e profissionais;
- Os encontros terapêuticos com a família nesse contexto tornam a enfermeira mais sabedora das interações familiares e das áreas de preocupação e crise vividas pela família, e a faz conhecedora da opinião e crenças de todos os membros, inclusive, das crianças e adolescentes. As intervenções de enfermagem devem ser direcionadas aos conflitos no relacionamento e nas interações familiares que a estão afligindo, e que são gerados pelo contexto da deficiência mental;

- As intervenções de enfermagem aplicam-se e são direcionadas não apenas às relações e interações entre seus membros, mas também às relações e interações entre a família e os sistemas maiores dentro dos quais elas estão inseridas;
- Intervenções de enfermagem para apoiar, dar conforto, fortalecer e contribuir para o alívio do sofrimento da família e o fortalecimento da resiliência devem ser implementadas em serviços de atendimento à família da criança com deficiência mental, tanto em âmbito hospitalar e ambulatorial, como em instituições especializadas. É preciso que elas sejam construídas e oferecidas sob o desenvolvimento de um relacionamento colaborativo e interacional entre a enfermeira e a família;
- Políticas públicas devem ser repensadas e maximizadas, tendo em consideração as demandas da família no contexto da deficiência mental, e o apoio a seus esforços de sustentação da vida familiar frente a seus inúmeros desafios. Esta recomendação implica que os direitos garantidos à essas famílias, não sejam ainda mais intensificadores de sua vulnerabilidade e sofrimento, reforçados pela indiferença e displicência de instituições e burocracias excludentes e repressoras de instâncias que deveriam apoiá-la;
- Instituições de saúde e de reabilitação da criança com deficiência mental mantêm uma postura incongruente e de desconsideração pela família, por suas demandas e desafios, excluindo-a ou exigindo-a no processo de cuidado e reabilitação, posicionando-se de maneira a intensificar a sobrecarga e o sofrimento familiar. Urge que os serviços hospitalares, ambulatoriais e educacionais repensem sua estrutura e filosofia de atendimento e abordagem da família e

permitam sua inclusão, e a criação de espaços interacionais em que a família seja ouvida, orientada, cuidada e fortalecida.

Trabalhar com famílias com base em uma perspectiva interacional requer formação específica e uma abordagem sistêmica da família. Evoca um repensar quanto à maneira, como lidamos com a adversidade.

No processo de implantação de programas de intervenções de enfermagem à família no contexto da deficiência mental, destacamos a importância da relação que deve ser estabelecida entre a enfermeira e a família. A enfermeira pode ter muitas ideias úteis sobre como ajudá-la, mas, deve estabelecer e manter uma conexão terapêutica e criar um contexto para mudanças em que a própria família identifique as melhores soluções. É preciso dar voz às famílias que estão vivendo sua experiência e que estão sem poder para expressar-se.

Como docente, entendo que ainda há muito a se fazer, para que o ensino de enfermagem da família seja incorporado nos currículos de graduação e pós-graduação e seja refletido e desenvolvido com os alunos. Entretanto, acredito que as escolas de enfermagem são poderosos espaços de reflexão que podem contribuir para o desenvolvimento da enfermagem da família, para que a avaliação e intervenção sejam mais direcionadas aos relacionamentos e interações da família em situações de adversidades, ao desenvolvimento de intervenções úteis para o alívio do sofrimento e fortalecimento de processos familiares protetores. É preciso ainda haver espaços e laboratórios onde os alunos possam desenvolver e praticar habilidades de intervenção que os habilitem a ser um enfermeiro de família (FLOWERS; ST. JOHN; BELL, 2008; MOULES; JOHNSTONE, 2010).

No âmbito do Brasil, a trajetória da enfermagem familiar está documentada por Angelo (2008) que destaca os importantes avanços e desafios da Enfermagem da Família no Brasil e evidencia uma fase promissora que tem convergido para apoiar seu crescimento. Para a autora, esses avanços estão sendo desencadeados pela ampliação de estudos e

pelas políticas públicas que abordam a saúde da família e criam novas oportunidades para os enfermeiros atuarem com as famílias.

Cada vez é mais evidente que a enfermagem da família no País está crescendo e emergindo por meio de um processo de educação e pesquisa, que tem incentivado enfermeiros a pensar a família em seu dia a dia. Fóruns de discussão voltados à Enfermagem da Família ajudam e apoiam os enfermeiros a pensarem na temática e estimulam a prática avançada em enfermagem familiar que cada vez é mais presente e frequente. Em 2010, a Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo organizou o Primeiro Simpósio Internacional de Enfermagem Familiar que buscou criar um espaço próprio para a reflexão, análise e discussão sobre o estado da arte da enfermagem da família no Brasil, e um contexto de relações renovadas entre acadêmicos e autores que contribuíram para sua construção e expansão (ANGELO, 2011).

Entretanto, ainda existem desafios e lacunas entre o ensino, a pesquisa e a prática no que diz respeito a conceitos, habilidades e ao exercício da enfermagem da família, que são também desencadeados por um processo complexo, não só de despreparo dos docentes e profissionais, de jornadas exaustivas de trabalho e sobreposição de tarefas, de trabalho isolado e solitário, de falta de apoio institucional e incentivos à capacitação profissional, mas, de uma disposição da enfermeira em repensar sua missão e compromisso com o cuidado humano.

Acredito que a aplicação de uma abordagem direcionada às interações familiares traga benefícios que irão além de responder apenas às necessidades e demandas da família, mas promover suas habilidades e forças como sistema e unidade de interação, e traga satisfação à enfermeira que pode contribuir positivamente para que famílias vivendo contextos extremos de adversidades sejam amparadas, tenham seu sofrimento aliviado e sejam fortalecidas em sua experiência e história.

Receber as famílias no PIFCDM e adentrar em suas vidas, ouvir narrativas emocionadas de lutas travadas diante das incertezas e da impotência emergidas com a deficiência mental, compreender o sentimento de desamparo e sofrimento solitário, acompanhá-las na elaboração de sua história e manejo de seus conflitos, identificar suas forças latentes e sua vontade de vencer, de prosseguir em família e testemunhar as mudanças iniciadas por elas a cada novo encontro terapêutico, representou-me, um desafio como pesquisadora, uma motivação para minha prática profissional e um privilégio pessoal imensurável. Finalizo estas considerações destacando que essas famílias são motivo de orgulho, fonte de inspiração de vida e de resiliência para mim. A elas minha gratidão e respeito.

*"Sonhar
Mais um sonho impossível
Lutar
Quando é fácil ceder
Vencer o inimigo invencível
Negar quando a regra é vender
Sofrer a tortura implacável
Romper a incabível prisão
Voar num limite improvável
Tocar o inacessível chão
É minha lei, é minha questão
Virar esse mundo
Cravar esse chão
Não me importa saber
Se é terrível demais
Quantas guerras terei que vencer
Por um pouco de paz
E amanhã, se esse chão que eu beijeí
For meu leito e perdão
Vou saber que valeu delirar
E morrer de paixão
E assim, seja lá como for
Vai ter fim a infinita aflição
E o mundo vai ver uma flor
Brotar do impossível chão."
Chico Buarque*

REFERÊNCIAS

- ABBOTT, D.A.; MEREDITH, W.H. Strengths of parents with retarded children. *Family Relations*, v. 35, p. 371-375, 1986.
- ALI, M.R.; AL-SHATTI, A.; KHALEQUE, A.; RAHMAN, A.; ALI, S.M.; AHMED, R.U. Parents of mentally retarded children: personality characteristics and psychological problems. *Social Behavior and Personality*, v. 22, p. 41-52, 1994.
- ALLMOND, B.W.; BUCKMAN, W.; GOFMAN, H.F. *The family is the patient: an approach to behavioral pediatrics for the clinician*. St. Louis: Mosby, 1979.
- ALTHOFF, C.R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. *Rev. Maringá*, v. 26, n. 1, p. 125-143, 2001.
- ANDERSON, K.H.; VALENTINE, K. Establishing and sustaining a family nursing centre for families with chronic illness: the Wisconsin experience. *J. Fam. Nurs.*, v. 4, 127-141, 1998.
- ANDRADE, M.B.; DUPAS, G.; WERNET, M. Convivendo coma a criança com hidrocefalia: experiência da família. *Cienc. Cuid. Saúde*, v. 8, n. 3, p. 436-443, 2009.
- ANGELO, M. *Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem*. 1997. Tese (livre docência) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.
- ANGELO, M. The emergence of family nursing in Brazil. *J. Fam. Nurs.*, v. 14, n. 4, p. 436-441, 2008.
- ANGELO, M. *Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. O mundo da saúde*, v. 34, p. 437-443, 2010.
- ANGELO, M. First International Symposium on Family Nursing, São Paulo, Brazil. *J. Fam. Nurs.*, v. 17, n. 1, p. 136-138, 2011.
- ANGELO, M.; BOUSSO, R.S. Fundamentos da assistência à família em saúde: manual de enfermagem. In: BRASIL. Ministério da Saúde. *Manual de enfermagem*. Brasília: Ministério da Saúde. 2001. p. 14-17.
- ANGELO, M.; MOREIRA, P.L.; RODRIGUES, L.M.A. As incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc. Anna Nery*, v. 14, p. 301-308, 2010.
- ANGELO, M.; BOUSSO, R.S.; ROSSATO, L.M.; DAMIÃO, E.B.C.; SILVEIRA, A.O.; CASTILHO, A.M.C.M.; ROCHA, M.C.P. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP (on-line)*, v. 43, p. 1337, 2009.
- ARAÚJO, Y.B.; COLLET, N.; MOURA, F.M.; NÓBREGA, R.D. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto Enferm.*, Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 498-505, 2009.
- BARBOSA, M.A.M. *Compreendendo o mundo-vida da mãe com um filho deficiente*. 2000. Dissertação (mestrado em enfermagem) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2000.

- BARBOSA, M.A.M.; CHAUD, M.N.; GOMES, M.M.F. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. *Acta Paul. Enfermagem*, v. 21, n. 1, p. 46-52, 2008.
- BARBOSA, M.A.M.; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm.*, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-199, 2012 .
- BARBOSA, M.A.M.; PETTENGILL, M.A.M.; FARIAS, T.L.; LEMOS, L.C. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Rev. Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 406-412, 2009.
- BARTON, S.S. Narrative inquiry: locating Aboriginal epistemology in a relational methodology. *Journal of Advanced Nursing*, v. 45, n. 5), p. 519-526, 2004.
- BAYAT, M. Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 5, n. 9), p. 702-714, 2007.
- BELL, J.M. What is "family"? Perturbations and possibilities. *J. Fam. Nurs.*, v. 1, p. 131-133, 1995.
- BELL, J.M. Relationships: the heart of the matter in family nursing. *J. Fam. Nurs.*, v. 17, n. 1, p. 3-10, 2011.
- BELL, J.M.; WRIGHT, L.M. La recherche sur la pratique des soins infirmiers a la famille [Research on family interventions]. In: DUHAMEL, F. (Ed.). *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers* [Families and health: a systemic approach in nursing care]. 2. ed. Montreal (Canadá): Gaetan Morin, 2007.
- BELL, J.M.; MOULES, N.J.; WRIGHT, L.M. Therapeutic letters and the Family Nursing Unit: a legacy of advanced nursing practice. *J. Fam. Nurs.*, v. 15, n. 1, p. 6-30, 2009.
- BIRCH, D.A. Identifying sources of social support. *J. Sch. Health.*, v. 68, n. 4, p. 159-161, 1998.
- BLACK, K.; LOBO, M. A conceptual review of family resilience factors. *J. Fam. Nurs.*, v. 14, n. 1), p. 33-55, 2008.
- BLEAKLEY, A. Stories as data, data as stories: making sense of narrative inquiry in clinical education. *Medical education*, v. 39, p. 534-540, 2005.
- BLUMER, H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1969.
- BOCCHI, S.C.M.; ANGELO, M. Between freedom and reclusion: social support as a quality-of-life component in the family caregiver-dependent person binomial. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* (Ribeirão Preto), v. 16, p. 15-23, 2008.
- BOEHS, A.E. *Os movimentos de aproximação e distanciamento entre os sistemas de cuidado familiar e profissional*. 2001. Tese (doutorado em enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.
- BOHN, U.; WRIGHT, L.M.; MOULES, N.J. A family systems nursing interview following a myocardial infarction: the power of commendations. *J. Fam. Nurs.*, v. 9, n. 2), p. 151-165, 2003.

- BOMAR, P.J. *Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice*. 3. ed. Philadelphia: W.B. Saunders, 2004.
- BORDEN, W. Narrative perspectives in psychosocial intervention following adverse life events. *Social Work*, v. 37, p. 141-153, 1992.
- BOUSSO, R.S.; ANGELO, M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 35, p. 173, 2001.
- BOUSSO, R.S.; ANGELO, M. The family in the intensive care unit: living the possibility of losing the child. *J. Fam. Nurs.*, v. 9, n. 1, p. 30-45, 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. *Manual de legislação em saúde da pessoa portadora de deficiência*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política nacional de saúde da pessoa com deficiência*. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. (Série B. Textos básicos de saúde.)
- BRITO, A.M.W.; DESSEN, M.A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 12, p. 429-445, 1999.
- BRUNER, J. Life as narrative. *Social Research*, v. 54, p. 11-32, 1987.
- BRUNER, J. *Acts of meaning*. Cambridge (Massachusetts): Harvard University Press, 1990.
- BULL, M.J.; HANSEN, H.E.; GROSS, C.R. A professional-patient partnership model of discharge planning with elders hospitalized with heart failure. *Appl. Nurs. Res.*, v. 13, n. 1, p. 19-28, 2000.
- BURCHARD, D.J.H.O. Family nursing: challenges and opportunities: what will the challenges for family nursing be over the next few years? *J. Fam. Nurs.*, v. 11, p. 332-335, 2005.
- BURTON, C.; GIBBON, B. Expanding the role of the stroke nurse: a pragmatic clinical trial. *Journal of Advanced Nursing*, v. 52, p. 640-650, 2005.
- BUSCAGLIA, L. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record, 1993.
- CABRAL, V.S. *A experiência materna relacionada ao câncer infantil*. 2006. Monografia (graduação) – Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal, Campo Grande, 2006.
- CARRARO, T.E. Sobre teorias e marco conceitual: sua influência na metodologia da assistência. In: WESTPHALEN, M.E.A.; CARRARO, T.E. (Orgs.). *Metodologias para a assistência de enfermagem: teorizações, modelos e subsídios para a prática*. Goiânia: AB, 2001.
- CHESLA, C. Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life. *J. Fam. Nurs.*, v. 11, p. 371-387, 2005.
- CHESLA, C. Do family interventions improve health? *J. Fam. Nurs.*, v. 16, n. 4, p. 355-377, 2010.

- CLANDININ, D.J.; CONNELLY, F.M. Narrative inquiry: experience and story in qualitative research. San Francisco: Jossey-Bass, 2000.
- CLARK, P.C.; DUNBAR, S.B. Family partnership intervention: a guide for a family approach to care of patients with heart failure. *AACN Clin. Issues*, v. 14, n. 4, p. 467-476, 2003.
- CLAUSSON, E.; BERG, A. Family intervention sessions: one useful way to improve schoolchildren's mental health. *J. Fam. Nurs.*, v. 14, n. 3, p. 289-313, 2008.
- COHLER, B. The life history and the study of resilience and response to adversity. *Journal of Narrative and Life History*, v. 1, p. 169-200, 1991.
- COUTO, T.H.A.M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T.M.J. A mãe, o filho e a síndrome de Down. *Paidéia*, v. 17, n. 37, p. 265-272, 2007.
- DAMIÃO, E.B.C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 35, n. 1, p. 66-71, 2001.
- DELGADO, J.A. A família vivenciando situações de saúde-doença: um conhecimento em construção. In: ELSÉN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. (Orgs.). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem, 2002. p. 443, 456-424.
- DESSEN, M.A.; BRAZ, M.P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. *Psicol. Teor Pesqui.*, v. 16, n. 3, p. 221-231, 2000.
- DUHAMEL, F. Intervention systémique infirmière auprès d'une famille dont l'un des membres est atteint d'insuffisance cardiaque. *Can. J. Cardiovasc. Nurs.*, v. 8, n. 4, p. 35-42, 1997.
- DUHAMEL, F. Implementing family nursing: how do we translate knowledge into clinical practice? Part II: The evolution of 20 years of teaching, research and practice to a center of excellence in family nursing. *J. Fam. Nurs.*, v. 16, n. 1, p. 8-25, 2010.
- DUHAMEL, F.; DUPUIS, F. Guaranteed returns: investing in conversations with families of cancer patients. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, v. 8, n. 1, p. 68-71, 2004.
- DUHAMEL, F.; TALBOT, L. A constructivist evaluation of family interventions in cardiovascular nursing practice. *Journal of Family Nursing*, v. 10, n. 1, p. 12-32, 2004.
- DUHAMEL, F.; DUPUIS, F.; WRIGHT, L.M. Families' and nurses' responses to the "one question question": reflections for clinical practice, education, and research in family nursing. *J. Fam. Nurs.*, v. 15, n. 4, p. 461-485, 2009.
- DUHAMEL, F.; DUPUIS, F.; REIDY, M.; NADON, N. A qualitative evaluation of a family nursing intervention. *Clinical Nurse Specialist*, v. 2, n. 1, p. 43-49, 2007.
- DUNBAR, S.B.; CLARK, P.C.; DEATON, C.; SMITH, A.L.; DE, A.K.; O'BRIEN, M.C. Family education and support interventions in heart failure: a pilot study. *Nurs. Res.*, v. 54, n. 3, p. 158-166, 2005.
- DUVALL, E.R. *Marriage and family development*. 5. ed. Philadelphia: J.B. Lippincott, 1977.
- DYSON, L.L. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning and social support. *Am. J. Ment. Retard.*, v. 102, p. 267-279, 1997.

- EBERSOLD, S. *Parents, professionnels, face au dévoilement du handicap: dire et regards*. Saint-Agne: Erès, 2007.
- ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. (Orgs.). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem, 2002. p. 11-24.
- ELSEN, I. A família como objeto de estudo. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 2, p. 13-15, 2003.
- ELSEN, I.; MARCON, S.S. A enfermagem com um novo olhar: a necessidade de enxergar a família. *Família, saúde e desenvolvimento*, v. 1, n. 1/2, p. 21-26, 1999.
- ELSEN, I.; MARCON, S.S. Criar os filhos: experiência de famílias de três gerações. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 53, n. especial, p. 155-158, 2000.
- ELSEN, I.; ALTHOFF, C.R.; LAURINDO, A.C. Família: o foco de cuidado na enfermagem. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, v. 7, n. 2, p. 320-327, 1999.
- ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. (Orgs.). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004.
- EPSTON, D. The legacy of letter writing as a clinical practice: introduction to the special issue on therapeutic letters. *J. Fam. Nurs.*, v. 15, n. 1, p. 3-5, 2009.
- ERDTMANN, B.K.; ERDMANN, A.L.; NITSCHKE, R.G. Enfermagem domiciliar: o desafio para o cuidado culturalmente congruente apoiado na razão sensível. *Texto & Contexto – Enfermagem*, v. 12, n. 2, p. 216-223, 2003.
- FARIAS, T.L. *As redes de apoio das mães no cuidado da criança deficiente*. 2006. Monografia (graduação) – Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal, Campo Grande, 2006.
- FERRELL, B.R.; COYLE, N. The nature of suffering and the goals of nursing. *Oncol. Nurs. Forum*, v. 35, n. 2, p. 241-247, 2008.
- FISHER, L.; WEIHS, K.L. Can addressing family relationships improve outcomes in chronic disease? *Journal of Family Practice*, v. 49, p. 1-15, 2000.
- FLAHERTY, E.; GLIDDEN, M. Positive adjustment in parents rearing children with Down syndrome. *Early Education and Development*, v. 11, p. 407-422, 2000.
- FLEITAS, J. When Jack fell down... Jill came tumbling after: siblings in the web of illness and disability. *American Journal of Maternal/Child Nursing*, v. 25, n. 5, p. 267-273, 2000.
- FLOWERS, K.; ST. JOHN, W.; BELL, J.M. The role of the clinical laboratory in teaching and learning family nursing skills. *Journal of Family Nursing*, v. 14, p. 242-267, 2008.
- FRACOLLI, R.A.; ANGELO, M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. *REME – Revista Mineira de Enfermagem*, v. 10, p. 125-131, 2006.
- FRANCO, V.; APOLÓNIO, A.M. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, v. 8, p. 40-44, 2002.
- FRANK, A. Can we research suffering? *Qualitative Health Research*, v. 11, n. 3, p. 353-362, 2001.

- FRIEDEMANN, M. *The framework of systemic organization: a conceptual approach to families and nursing*. Thousand Oaks (CA): Sage, 1995.
- FRIEDMAN, M.M.; BOWDEN, V.R.; JONES, E.J. *Family nursing: research, theory, & practice*. 5. ed. Upper Saddle River (NJ): Pearson Education, 2003.
- GAMBOA, N.S.G.; ANGELO, M. Impacto del estoma enteral en el niño y la familia. *Avances en Enfermería*, v. 28, p. 99-108, 2010.
- GANONG, L. Return of the "intimate outsider": current trends and issues in family nursing research revisited. *J. of Fam. Nurs.*, v. 17, n. 4, p. 416-440, 2011.
- GARRO, L.C. Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). *Soc. Sci. Med.*, v. 38, n. 6, p. 775-788, 1994.
- GULLER, C.A.; DUPAS, G.; PETTINGILL, M.A.M. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. *Acta Paul Enferm.*, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 18-23, 2007.
- GULLER, C.A.; DUPAS, G.; PETTINGILL, M.A.M. O sofrimento amenizado com o tempo: a experiência da família no cuidado da criança com anomalia congênita. *Rev. Latino-am. Enfermagem* [online], v. 17, n. 4, 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692009000400010&script=sci_arttext&lng=pt>. Acesso em: 20 nov. 2011.
- GREENHALGH, T.; RUSSEL, J.; SWINGLEHURST, D. Narrative methods in quality improvement research. *Qual. Saf. Health. Care*, v. 14, p. 443-449, 2005.
- GRIFFIN, S. *A chorus of stones*. New York: Anchor, 1993.
- GRUDTNER, D.I.; CIANCICARULLO, T.I.; ELSEN, I. A enfermagem e o amor. *Revista Técnico-Científica de Enfermagem*, Curitiba, v. 1, n. 5, p. 376-384, 2003.
- HANSON, S.M.H. *Family health care nursing: theory, practice, and research*. 2. ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2001.
- HANSON, S.M.H. Family nursing: challenges and opportunities: whither thou goeth family nursing. *J. Fam. Nurs.*, v. 11, p. 336-339, 2005.
- HARPER-JAQUES, S.; MASTERS, A. Written communication with survivors of sexual abuse: use of letters in therapy. *Journal of Psychosocial Nursing*, v. 32, n. 8, p. 11-16, 1994.
- HATRICK, G.A.; LINDSEY, E. Part 2: the lived experience of family: a contextual approach to family nursing practice. *J. Fam. Nurs.*, v. 1, p. 148-170, 1995.
- HASTINGS, R.P.; TAUNT, H.M. Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, v. 107, p. 116-127, 2002.
- HASTINGS, R.P.; BECK, A.; HILL, C. Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: mother's and father's perceptions. *Journal of Intellectual Disability*, v. 9, p. 155-165, 2005.
- HAUSER-CRAM, P.; WARFIELD, M.; SHONKOFF, J.; KRAUSS, M.W.; SAYER, A.; UPSHUR, C.C. Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent

- well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, v. 66, n. 3, p. i-viii, 1-126, 2001.
- HELFF, C.M.; GLIDDEN, L.M. More positive or less negative? Trends in research and adjustment of families of children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, v. 36, p. 457-464, 1998.
- HOLANDA, E.R.; COLLET, N.; COSTA, S.F.G. Crianças com síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães. *Online Brazilian Journal of Nursing* [online]. [cited 2008-10-21]; v. 7, n. 2, 2008. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1443/347>>. Acesso em: 21 ago. 2010.
- HSIAO, C.Y.; VAN RIPER, M. Individual and family adaptation in Taiwanese families living with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, v. 17, n. 2, p. 182-201, 2011.
- HULME, P.A. Family empowerment: a nursing intervention with suggested outcomes for families of children with a chronic health condition. *J. Fam. Nurs.*, v. 5, n. 1, p. 33-50, 1999.
- IEVORLINO, S.A. *Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral, Ceará*. 2005. Tese (doutorado) - Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.
- JONES, P.S.; WINSLOW, B.H.; LEE, J.W.; BURNS, M.; ZHANG, X.E. Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *J. Fam. Nurs.*, v. 17, n. 1, p. 11-28, 2011.
- KALOUSTIAN, S.M.; FERRARI, M. Introdução. In: KALOUSTIAN, S.M. (Org.). *Família brasileira, a base de tudo*. São Paulo: Cortex; Unicef, 1994. p. 11-15.
- KEARNEY, P.M ; GRIFFEN, T. Between joy and sorrow: being a parent of a child with a developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, v. 34, p. 582-592, 2001.
- KING, I.M. Concepts: essential elements. *Nurs. Sc. Quart.*, v. 1, n. 1, p. 22-25, 1998.
- KING, L.A.; SCOLLON, C.K.; RAMSEY, C.; WILLIAMS, T. Stories of life transition: subjective well-being and ego development in parents of children with Down syndrome. *Journal of Research in Personality*, v. 34, p. 509-536, 2000.
- KING, G.A.; ZWAIGENBAUM, L.; KING, S.; BAXTER, D.; ROSENBAUM, P.; BATES, A. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, v. 32, n. 3, p. 353-369, 2006.
- KLEIN, D.M ; WHITE, J.M. *Family theories: an introduction*. Thousand Oaks: Sage, 1996.
- KNAFL, K.A ; GILLISS, C.L. Families and chronic illness: a synthesis of current research. *J. Fam. Nurs.*, v. 8, p. 178-198, 2002.
- KNAPP, S.J. Authorizing family science: an analysis of the objectifying practices of family science discourse. *J. Marriage Fam.*, v. 64, n. 4, p. 1038-1048, 2002.
- LACHARITÉ, C. From risk to psychosocial resilience: conceptual models and avenues for family intervention. *Texto Contexto Enferm.*, Florianópolis, v. 14, n. especial, p. 71-77, 2005.

- LADISLAU, M.A. *O conhecimento da mãe sobre o câncer infantil*. 2005. Monografia (graduação) – Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal, Campo Grande, 2005.
- LAMB, M.E.; BILLINGS, L.A.L. Fathers of children with special needs. In: LAMB, M.E. (Org.). *The role of the father in child development*. New York: John Wiley, 1997. p.179-190.
- LEAHEY, M.; SVAVARSDOTTIR, E.K. Implementing family nursing: how do we translate knowledge into clinical practice? *J. Fam. Nurs.*, v. 15, p. 445-460, 2009.
- LEAL, E.N. *A criança com síndrome de Down: expectativa da família quanto ao processo de inclusão escolar*. 2006. Dissertação (mestrado) - Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.
- LEMES, L.C. *A comunicação do nascimento de uma criança com necessidades especiais às mães*. 2006. Monografia (graduação) – Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal, Campo Grande, 2006.
- LEMES, L.C.; BARBOSA, M.A.M. Telling the mother that her newborn has a disability. *Acta Paul. Enfermagem*, v. 20, n. 4, p. 441-445, 2007.
- LETOURNEAU, N.; DRUMMOND, J.; FLEMING, D.; KYSELA, G.; MCDONALD, L.; STEWART, M. Supportive parents: can intervention improve parent-child relationships? *Journal of Family Nursing*, v. 7, n. 2, p. 159-187, 2001.
- LIEBLICH, A.; TUVAL-MASHIACH, R.; ZILBER, T. *Narrative research: reading, analysis and interpretation*. Thousand Oaks: Sage, 1998.
- LIMACHER, L.H. *Commendations: the healing potential of one family systems nursing intervention*. 2003. Doctoral thesis - University of Calgary, Alberta (Canada), 2003.
- LIMACHER, L.H. Locating relationships at the heart of commending practices. *Journal of Systemic Therapies*, v. 27, n. 4, p. 90-105, 2008.
- LIMACHER, L.H.; WRIGHT, L.M. Commendations: listening to the silent side of a family intervention. *J. of Fam. Nurs.*, v. 9, n. 2, p. 130-150, 2003.
- LIMACHER, L.H.; WRIGHT, L.M. Exploring the therapeutic family intervention of commendations: Insights from research. *Journal of Family Nursing*, v. 12, p. 307-331, 2006.
- LINSSEN, F.; KERZBECK, U. *Does solution-focused therapy work?* Paper presented at the meeting of the European Brief Therapy Association, Cardiff, Wales, 2002.
- MADSEN, W.C. *Terapia colaborativa com famílias multiestressadas*. 2. ed. São Paulo: Roca, 2010.
- MALDONADO, J.E. *Crises e perdas na família: consolando os que sofrem*. Viçosa: Ultimato, 2005.
- MARCON, S.S.; ELSÉN, I. A história de vida, os informantes e a comparação entre gerações: possibilidades e estratégias na pesquisa com famílias. In: CONGRESSO INTERNACIONAL PESQUISANDO A FAMÍLIA. *Livro-resumo*. Florianópolis: GAPEFAM, 2002. p. 121.
- MARTINS, D.A. Cuidando do portador de síndrome de Down e seu significante. *Ciênc. ciudad. saúde*, v. 1, n. 1, p. 117-122, 2002.

- MCCANCE, T.V.; MCKENNA, H.P.; BOORE, J.R. Exploring caring using narrative methodology: an analysis of the approach. *Journal of Advanced Nursing*, v. 33, p. 350-356, 2001.
- MCLEOD, D.L.; WRIGHT, L.M. Living the as-yet unanswered: spiritual care practices in family systems nursing. *Journal of Family Nursing*, v. 14, n. 1, p. 118-141, 2008.
- MELO, F. *Quando o sofrimento bater à sua porta*. São Paulo: Canção Nova, 2008.
- MILBRATH, V.M.; CECAGNO, D.; SOARES, D.C.; AMESTOY, S.C.; SIQUEIRA, H.C.H. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul. Enferm.*, v. 21, n. 3, p. 427-431, 2008.
- MILES, M. Parents of children with chronic health problems: programs of nursing research and their relationship to developmental science. *Annual Review of Nursing Research*, v. 21, p. 247-279, 2003.
- MINNES, P. Mental retardation: the impact upon the family. In: BURACK, J.A.; HODAPP, M.; ZIGLER, E.F. *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge: Cambridge University Press, 1998.
- MONTICELLI, M. *Aproximações culturais entre trabalhadoras de enfermagem e famílias no contexto do nascimento hospitalar: uma etnografia de alojamento conjunto*. Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.
- MOREIRA, P.L.; ANGELO, M. Becoming a mother of a child with cancer: building motherhood. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 16, p. 355-361, 2008.
- MORSE, J.M. Exploring the theoretical basis of nursing using advanced techniques of concept analysis. *ANS Adv. Nurs. Sci.*, v. 17, n. 3, p. 31-46, 1995.
- MORSE, J.M. Toward a praxis theory of suffering. *ANS Adv. Nurs. Sci.*, v. 24, n. 1, p. 47-59, 2001.
- MORSE, J.M.; RICHARDS, L. *Read me first for a user's guide to qualitative methods*. Thousand Oak: Sage, 2002.
- MORSE, J.M.; PENROD, J.; HUPCEY, JE. Qualitative outcome analysis: evaluating nursing interventions for complex clinical phenomena. *Journal of Nursing Scholarship*, v. 32, n. 2, p. 125-130, 2000.
- MOULES, N.J. *Nursing on paper: the art and mystery of therapeutic letters in clinical work with families experiencing illness*. 2000. Doctoral thesis - University of Calgary, Alberta (Canada), 2000.
- MOULES, N.J. Nursing on paper: therapeutic letters in nursing practice. *Nursing Inquiry*, v. 9, n. 2, p. 104-113, 2002.
- MOULES, N.J. Therapy on paper: therapeutic letters and the tone of relationship. *Journal of Systemic Therapies*, v. 22, n. 1, p. 33-49, 2003.
- MOULES, N.J. Therapeutic letters in nursing: examining the character and influence of the written word in clinical work with families experiencing illness. *J. Fam. Nurs.* v. 15, n. 1, p. 31-49, 2009.

- MOULES, N.J.; JOHNSTONE, H. Commendations, conversations, and life-changing realizations: teaching and practicing family nursing. *J. Fam. Nurs.*, v. 16, n. 2, p. 146-160, 2010.
- MOULES, N.J.; TAPP, D.M. Family nursing labs: shifts, changes, and innovations. *J. Fam. Nurs.*, v. 9, p. 101-117, 2003.
- MU, P.; KUO, H.; CHANG, K. Boundary ambiguity: coping patterns and depression in mothers caring for children with epilepsy in Taiwan. *International Journal of Nursing Studies*, v. 42, p. 273-282, 2005. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2004.07.002.
- NACHSHEN, J.S.; WOODFORD, L.; MINNES, P. The family stress and coping interview for families of individuals with developmental disabilities: a lifespan perspective on family adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 47, p. 285-290, 2003.
- NELMS, T.P.; EGGENBERGER, S.K. The essence of the family critical illness experience and nurse-family meetings. *J. Fam Nurs*, v. 16, n. 4, p. 462-486, 2010.
- NITSCHKE, R.G. *Mundo imaginal de ser família saudável: a descoberta de laços de afeto numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos*. Pelotas: UFPel, 1999.
- NITSCHKE, R.G. Prefácio. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R. (Orgs.). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem, 2002. p. 1-5.
- NUNES, C.B.; BARBOSA, M.A.M. Nossa caminhada rumo à saúde da família. *Rev. Bras. Enferm.*, v. 53, n. especial, p. 103-106, 2000.
- OLIVEIRA, I.M.; ANGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 34, n. 2, p. 202-208, 2000.
- OLSSON, M.B.; HWANG, P.C. Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 47, p. 328-341, 2003.
- PAGLIUCA, L. *Fios e tramas no cotidiano do cuidado interdisciplinar às famílias em situação de uso e abuso de substâncias psicoativas*. 1999. Dissertação (mestrado em enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999.
- PELCHAT, D.; LEFEBVRE, H.; PERREAULT, M. Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, v. 7, n. 4, p. 231-247, 2003.
- PELCHAT, D.; LEVERT, M.J.; BOURGEOIS-GUÉRIN, V. How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *J. Child Health Care*, v. 13, n. 3, p. 239-259, 2009.
- PEREIRA-SILVA, N.L.; DESSEN, M.A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psic. Teor. e Pesq.*, Brasília, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.
- PEREIRA-SILVA, N.L.; DESSEN, M.A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.
- PEREIRA-SILVA, N.L.; DESSEN, M.A. Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 13, n. 3, p. 429-446, 2007.

- PETEAN, E.B.L.; SUGUIHURA, A.L.M. Ter um irmão especial: convivendo com a síndrome de Down. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v. 11, n. 3, p. 445-460, 2005.
- PETTENGILL, M.A.M. *Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito*. 2003. Tese (doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.
- PETTENGILL, M.A.M.; ANGELO, M. O sentido do cuidar da criança e da família na comunidade: a experiência da aluna de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 34, p. 91-98, 2000.
- PETTENGILL, M.A.M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev. Latino-am. Enfermagem*, v. 13, n. 6, p. 982-928, 2005.
- PETTENGILL, M.A.M.; ANGELO, M. Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 40, p. 280-285, 2006.
- PINHEIRO, D.P.N. A resiliência em discussão. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 9, n. 1, p. 67-75, 2004.
- PINHEIRO, E.M.; SILVA, M.J.P.; ANGELO, M.; RIBEIRO, C.A. The meaning of interaction between nursing professionals and newborns/families in a hospital setting. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 16, p. 1012-1018, 2008.
- PYLE, NR. Therapeutic letters as relationally responsive practice. *J. Fam. Nurs.*, v. 15, n. 1, p. 65-82, 2009.
- RAMALHÃO, A.B.; DUPAS, G. Vivendo a ambivalência: o significado da visita para os pais de neonatos internados em unidade de tratamento intensivo. *Acta Paul. Enferm.*, , p. 6, n. 3, p. 41-50, 2003.
- RAMOS, A.F.; CAETANO, J.A.; SOARES, E.; ROLIM, K.M.C. A convivência da família com o portador de síndrome de Down à luz da teoria humanística. *Rev. Bras. Enferm.*, v. 59, n. 3, p. 262-268, 2006.
- RAMPTON, T.B.; ROSEMAN, J.L.; LATTA, A.L.; MANDLECO, B.L.; ROPER, S.O.; DYCHES, T.T. Images of life: siblings of children with Down syndrome. *J. Fam. Nurs.*, v. 13, p. 420-442, 2007.
- REITER-PURTILL, J.; SCHORRY, E.K.; LOVELL, A.M.; VANNATTA, K.; GERHARDT, C.A.; NOLL, R.B. Parental distress, family functioning, and social support in families with and without a child with neurofibromatosis 1. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 33, p. 422-434, 2008.
- RIBEIRO, N.R.R. *Famílias vivenciando o risco de vida de seu filho*. Tese (doutorado) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999.
- RIBEIRO, A.A.A.; ERDTMANN, B.K.; NITSCHKE, R.G. A excêntrica família de Antônia: imagens da família contemporânea. *Texto & Contexto – Enfermagem*, v.12, n. 3, p. 271-279, 2003.
- RICHARDS, E.; LANSBERRY, C.R. A national survey of graduate family nursing educators. *J. Fam. Nurs.*, v. 1, n. 4, p. 382-396, 1995.
- RICOEUR, P. *Tempo e narrativa*. São Paulo: Papius, 1997. Tomo 3.

- ROBINSON, C.A. Unifying distinctions for nursing research with persons and families. *J. Fam. Nurs.*, v. 1, n. 1, p. 8-29, 1995.
- ROBINSON, C.A. Health care relationships revisited. *J. Fam. Nurs.*, v. 2, p. 152-173, 1996.
- ROBINSON, C.A. Women, families, chronic illness, and nursing interventions: from burden to balance. *J. Fam. Nurs.*, v. 4, p. 271-290, 1998.
- ROBINSON, C.A.; WRIGHT, L.M. Family nursing interventions: what families say makes a difference. *J. Fam. Nurs.*, p. 1, n. 2, p. 327-345, 1995.
- RODGERS, N. Therapeutic letters: a challenge to conventional notions of boundary. *J. Fam. Nurs.*, v. 15, n. 1, p. 50-64, 2009.
- RODGERS, B.L.; COWLES, K.V. A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *J. Adv. Nurs.*, v. 25, n. 5, p. 1048-1053, 1997.
- ROLLAND, J.S.; WALSH, F. Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, v. 18, p. 527-538, 2006.
- ROSSATO, L.M.; ANGELO, M. Crenças determinantes da intenção da enfermeira acerca da presença dos pais em unidades neonatais de alto risco. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 10, n. 1, p. 48-54, 2002.
- ROSSATO, L.M.; ANGELO, M.; SILVA, C.A.A. Care delivery for the child to grow up despite the pain: the family's experience. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 15, p. 556-562, 2007.
- ROSSITER, M.A.; SHARPE, D. The siblings of individuals with mental retardation: a qualitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, v. 10, n. 1, p. 65-84, 2001.
- RUBIN, H.J.; RUBIN, I.S. *Qualitative interviewing: the art of hearing data*. 2. ed. Thousand Oak: Sage, 2005.
- SÁ, E.; CUNHA, M.J. *Abandono e adoção: o nascimento da família*. Coimbra: Almedina, 1996.
- SANDELOWSKI, M. Focus on qualitative methods: using qualitative methods in intervention studies. *Research in Nursing & Health*, v. 19, p. 359-364, 1996.
- SCHWARTZ, E. *O viver, o adoecer e o cuidar das famílias de uma comunidade rural no extremo sul do Brasil: uma perspectiva ecológica*. 2003. Tese (doutorado em enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.
- SCORGIE, K.; SOBSEY, D. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, v. 38, p. 195-206, 2000.
- SEIDEMAN, R.; KLEINE, P. A theory of transformed parenting: parenting a child with developmental delay/mental retardation. *Nursing Research*, v. 44, p. 38-44, 1995.
- SELLI, L. Dor e sofrimento na tessitura da vida. *Mundo Saúde*, v. 31, n. 2, p. 297-300, 2007.
- SHEARN, J.; TODD, S. Maternal employment and family responsibilities: the perspectives of mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, v. 13, p. 109-131, 2000.

- SILVA, M.R.S. *A construção de uma trajetória resiliente durante as primeiras etapas do desenvolvimento da criança: o papel da sensibilidade materna e do suporte social*. 2003. Tese (doutorado em enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.
- SILVA, A.F. *Indicativo de resiliência na trajetória das famílias de crianças com necessidades especiais*. Dissertação (mestrado) - Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2007a.
- SILVA, A.N. *Famílias especiais: resiliência e deficiência*. 2007. Dissertação (mestrado) - Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007b.
- SILVA, D.G.V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. *Rev. Latino-am. Enfermagem*, v. 10, n. 3, p. 423-432, 2002.
- SILVEIRA, A.O.; ANGELO, M. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. *Rev. Latino-am. Enfermagem*, v. 14, n. 6, p. 67-77, 2006.
- SILVEIRA, A.O.; ANGELO, M. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. *Revista Enfermagem (UERJ)*, v. 16, p. 212-217, 2008.
- SINGER, L.T.; SALVATOR, A.; GUO, S.; COLLIN, M.; LILIEN, L.; BAILEY, J. Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low birthweight infant. *Journal of the American Medical Association*, v. 281, n 9, p. 799-805, 1999.
- SKINNER, D.; RODRIGUEZ, P.; BAILEY, D. Qualitative analysis of Latino parents' religious interpretations of their child's disability. *Journal of Early Intervention*, v. 22, p. 271-85, 1999.
- SOUZA, L.G.A. *Cuidando do filho com deficiência mental: desvelamentos de vivências de pais no seu ser-com-o-filho*. 2003. Dissertação (mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.
- SUNELAITIS, R.C.; ARRUDA, D.C.; MARCOM, S.S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paul. Enferm.*, v. 20, n. 3, p 264-271, 2007.
- SVAVARSDOTTIR, E.K. Listening to the family's voice: nordic nurses' movement toward family centered care. *J. Fam. Nurs.*, v. 12, p. 346-367, 2006.
- TAPP, D.M. The ethics of relational stance in family nursing: resisting the view of "nurse as expert." *J. Fam. Nurs.*, v. 6, n. 1, p. 69-91, 2000.
- TAPP, D.M. Conserving the vitality of suffering: addressing family constraints to illness conversation. *Nursing Inquiry*, v. 8, p. 254-263, 2001.
- TAPP, D.M.; MOULES, N.J.; BELL, J.M.; WRIGHT, L.M. Family skills labs: facilitating the development of family nursing skills in the undergraduate curriculum. *J. Fam. Nurs.*, v. 3, n. 3, p. 247-266, 1997.
- TAUNT, H.M.; HASTINGS, R.P. Positive impact of children with developmental disabilities on their families: a preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, v. 37, p. 410-420, 2002.
- VAN RIPER, M. Living with Down syndrome: the family experience. *Down Syndrome Quarterly*, v. 4, p. 1-11, 1999.

- VAN RIPER, M. Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, v. 6, n. 3, p. 267-286, 2000.
- VAN RIPER, M. Families of children with Down syndrome: responding to "a change in plans" with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 22, n. 2, p. 116-128, 2007.
- VASCONCELOS, M.G.L.; LEITE, A.M.; SCOCHI, C.G.S. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém nascido pré-termo e de baixo peso. *Rev. Bras. Saude Matern. Infant.*, v. 6, n. 1, p. 47-57, 2006.
- VON BERTALANFFY, L. General systems theory and psychiatry. In: ARIETI, S. (Ed.). *American handbook of psychiatry*. New York: Basic Books, 1974. p. 1095-1117.
- WALSH, F. *Strengthening family resilience*. New York: Guilford, 1998.
- WALSH, F. *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca, 2005.
- WEIHS, K.L.; FISHER, L.; BAIRD, M. Families, health and behavior: a section of the commissioned report by the Committee on Health and Behavior: Research, Practice, and Policy. *Families, Systems & Health*, v. 20, n. 1, p. 7-46, 2002.
- WERNET, M.; ANGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 37, n. 1, p. 19-25, 2003.
- WERNET, M.; ANGELO, M. A enfermagem diante das mães na unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista Enfermagem (UERJ)*, v. 15, p. 229-235, 2007.
- WHITE, M.; EPSTON, D. *Narrative means to therapeutic ends*. New York: Norton, 1990.
- WILLIAMS, P.D.; GRAFF, J.C.; STANTON, A. Developmental disabilities: effects on well siblings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, v. 33, p. 39-55, 2010.
- WRIGHT, L.M. Suffering and spirituality: the soul of clinical work with families. *Journal of Family Nursing*, v. 3, n. 1, p. 3-14, 1997.
- WRIGHT, L.M. Spirituality, suffering, and illness: ideas for healing. Philadelphia: F.A. Davis, 2005.
- WRIGHT, L.M. Softening suffering through spiritual care practices: one possibility for healing families. *J. Fam. Nurs.*, v. 14, n. 4, p. 394-411, 2008.
- WRIGHT, L.M.; BELL, J.M. The future of family nursing research: interventions, interventions, interventions. *The Japanese Journal of Nursing Research*, v. 27, n. 2-3, p. 4-15, 1994.
- WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. Nurses and families: a guide to family assessment and intervention. Philadelphia: F.A. Davis, 1994. p. 1-21.
- WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. Maximizing time, minimizing suffering: 15 minute (or less) family interviews. *Journal of Family Nursing*, v. 5, n. 3, p. 259-274, 1999.
- WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. Nurses and families: a guide to family assessment and intervention. 3. ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2000.
- WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. The three most common errors in family nursing: how to avoid or sidestep. *Journal of Family Nursing*, v. 11, n. 2, p. 90-101, 2005.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 4. ed. São Paulo: Roca, 2008.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. 5. ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2009.

WRIGHT, L.M.; WATSON, W.L.; BELL, J.M. The family nursing unit: a unique integration of research, education and clinical practice. In: BELL, J.M.; WATSON, W.L.; WRIGHT, L.M. (Eds.). *The cutting edge of family nursing*. Calgary (Canada): Family Nursing Unit, 1990. p. 95-112.

WRIGHT, L.M.; WATSON, W.L.; BELL, J.M. *Beliefs: the heart of healing in families and illness*. New York: Basic Books, 1996.

WRIGHT, L.M.; BELL, J.M.; WATSON, W.L.; TAPP, D.M. The Influence of the beliefs of nurses: a clinical example of a post-myocardial-infarction couple. *Journal of Family Nursing*, v. 1, n. 3, p. 238-256, 1995.

ZANELATTO, A.P.; ANGELO, M. A família vivenciando a situação de ter um filho com câncer. *Revista brasileira de ciências da saúde (IMES)*, São Caetano do Sul, v. 1, n. 2, p. 44-48, 2003.

Anexo A

Carta de aprovação e parecer consubstanciado do comitê de ética institucional

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA *Data: 05-06-2009 11:16:49*

Página 1/2

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO/HOSPITAL SÃO PAULO *id = 2671*

São Paulo, 29 de Maio de 2009 CEP 0597/09

Ilmo(s). Sr(a).

Pesquisador(a) Maria Angélica Marcheti Barbosa

Co-Investigadores:

Disciplina/Departamento Enfermagem Pediátrica da Universidade Federal de São Paulo/Hospital São Paulo

Patrocinador sem patrocínio

CARTA DE APROVAÇÃO E PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA INSTITUCIONAL

Ref: Projeto de pesquisa intitulado:

'CUIDANDO DA FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA: UMA PROPOSTA DE INTERVENÇÃO PARA FORTALECER A RESILIÊNCIA'

ÁREA TEMÁTICA ESPECIAL: Não há necessidade de envio à CONEP para análise

CARACTERÍSTICA DO ESTUDO: Observacional

RISCO PACIENTE: Sem risco, desconforto mínimo, sem procedimento invasivo

OBJETIVOS: Desenvolver um programa de intervenção de enfermagem com a família da criança com deficiência visando fortalecer a resiliência. Implementar o "Programa de Intervenção de Enfermagem para Fortalecer a Resiliência da Família da Criança com Deficiência". Compreender como a família se sente no enfrentamento dessa experiência, como lida com as situações de sofrimento vivenciadas e qual o significado que abriu a sua participação neste programa.

RESUMO: FASE I -A - Desenvolvimento do "Programa de Intervenção de Enfermagem para Fortalecer a Resiliência da Família da Criança com Deficiência". Serão convidadas a participar do programa as famílias com filhos com alguma deficiência que estiverem frequentando a Unidade de Saúde da Associação Pestalozzi de Campo Grande e o Ambulatório de Pediatria do Núcleo do Hospital Universitário da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Serão realizados até 10 encontros terapêuticos, onde a família será incentivada a narrar a sua experiência, os enfrentamentos e o sofrimento gerado pelo impacto da deficiência do filho no sistema familiar. B- Implementação do "Programa de Intervenção de Enfermagem para Fortalecer a Resiliência da Família da Criança com Deficiência". Nesta etapa as famílias serão avaliadas e será elaborado um mapa de avaliação conceptual para entender a dinâmica familiar e a formulação de hipóteses, as quais serão validadas com a própria família. Durante toda essa etapa será observado e avaliado as mudanças e as intervenções será reavaliadas junto com a família, buscando incentivar a expressão de sentimentos, pensamentos e ações relacionadas às intervenções.

FASE II - Nesta etapa, pretende-se compreender como a família se sente no enfrentamento dessa experiência, como lida com as situações de sofrimento vivenciadas e qual o significado que atribui a sua participação no programa.

FUNDAMENTAÇÃO RACIONAL: A família com criança deficiente é sobrecarregada de estresse e vivencia momentos desorganizadores, observando-se diferentes facetas , havendo necessidade de se estruturar uma proposta de intervenção com essas famílias para apoiar seus melhores esforços e fortalecer a resiliência em sua trajetória como família.

MATERIAL E METODO: Estão descritos os procedimentos, apresentando autorização dos locais onde a pesquisa será conduzida.

DETALHAMENTO FINANCEIRA: Sem financiamento externo - R\$ 2505.00

CRONOGRAMA: 72 meses

OBJETIVO ACADÊMICO: Doutorado

PRIMEIRO RELATÓRIO PREVISTO PARA: 03/06/2010, os demais relatórios deverão ser entregues ao CEP anualmente até o termino do estudo

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo/Hospital São Paulo ANALISOU e APROVOU o projeto de pesquisa referenciado.

Rua Botucatu, 572 - 1º andar - conj 14. CEP 04023-062 - São Paulo / Brasil

Tel.: (011) 5571-1062 - 5539 – 7162

Apêndice A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa. Meu nome é Maria Angélica Marcheti Barbosa, sou enfermeira e docente de Enfermagem e, no momento, estou cursando doutorado na Escola Paulista de Enfermagem, da Universidade Federal de São Paulo, sob orientação da Prof^a Dr^a Myriam A. Mandetta. Em minha pesquisa de doutoramento busco conhecer a história da família com a criança deficiente e propor intervenções que possam promover o alívio do sofrimento e ajudem a sua família a se sentir fortalecida para o enfrentamento dessa situação. Para tanto estou convidando pessoas que aceitem, de forma voluntária, contar-me sobre sua experiência como familiares de pessoas com deficiência.

Informo que o aceite em participar do estudo é individual.

Sua participação é livre e voluntária, não havendo despesas em sua participação. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Você poderá solicitar esclarecimentos sobre o estudo em qualquer etapa dele. Inclusive, se desejar deixar de participar ou sair da pesquisa poderá fazê-lo a qualquer momento, mesmo após ter assinado esse termo, sem qualquer prejuízo para você, para a criança ou para qualquer um dos membros da família, e continuará a receber da instituição em que a criança está inscrita, a mesma assistência que recebia antes de participar da pesquisa.

Você será atendido em até dez sessões terapêuticas de enfermagem, pela pesquisadora, no próprio local de atendimento da criança deficiente. Uma ficha da família com o genograma e o ecomapa será preenchida. Essas sessões serão previamente agendadas. Depois será realizada uma entrevista, em comum acordo entre a pesquisadora e os membros da família que concordarem em participar da pesquisa, em lugar que ofereça privacidade e o mínimo de interferências possíveis e que melhor atenda suas necessidades. Ela será gravada em fita K7, para que a pesquisadora possa transcrever (ouvir e escrever) as falas e analisá-las. Somente a pesquisadora e sua orientadora terão acesso ao conteúdo gravado na entrevista, sendo garantido total sigilo das informações. As fitas das entrevistas permanecerão guardadas com a pesquisadora e após a realização da pesquisa essas fitas serão destruídas. Também gostaria de lhe informar que o seu nome, o nome da criança e

o dos demais membros de sua família não serão divulgados e as nossas conversas serão utilizadas para fins de estudo e para subsidiar o meu trabalho com a sua família.

Os resultados obtidos com a pesquisa serão publicados e divulgados em eventos e outros meios de divulgação científica, podendo ainda gerar outros estudos.

Quaisquer dúvidas em relação à pesquisa poderão ser esclarecidas por contato direto com o Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFESP – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj 14, telefone: 5571-1062, FAX: 5539-7162 – E-mail: cepunifesp@epm.br ou com a pesquisadora pelo telefone _____.

Esse termo possui duas vias sendo que uma será entregue a você caso concorde em participar.

Participação na Pesquisa

Eu, _____,
 declaro que tomei conhecimento da pesquisa e dos procedimentos descritos acima relacionados a ela e concordo em participar.

Campo Grande, ____ de _____ de 20 ____

 Assinatura do participante

 Assinatura da pesquisadora

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

 Assinatura do responsável pelo estudo

Data: ____/____/____

Apêndice B

Termo de Assentimento

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar de uma pesquisa. Meu nome é Maria Angélica Marcheti Barbosa sou enfermeira e docente de Enfermagem e, no momento, estou cursando doutorado na Escola Paulista de Enfermagem, da Universidade Federal de São Paulo, sob orientação da Prof^a Dr^a Myriam A. Mandetta. Em minha pesquisa de doutoramento busco conhecer a história da família com a criança deficiente e propor intervenções que possam promover o alívio do sofrimento e ajudem a sua família a se sentir fortalecida para o enfrentamento dessa situação. Para tanto estou convidando pessoas que aceitem, de forma voluntária, contar-me sobre sua experiência como familiares de pessoas com deficiência.

A participação no estudo é individual e para participar dele, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Nem você e nem a sua família terão despesas e também não receberão qualquer vantagem financeira por participar.

Você poderá perguntar o que quiser a respeito do estudo e será esclarecido(a) em qualquer aspecto que desejar, estando livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e caso você não queira participar, não haverá nenhuma modificação na forma em que sua família é atendida pela pesquisadora que irá tratar a sua identidade com sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação.

Você será atendido pela pesquisadora, em até dez sessões terapêuticas de enfermagem, que serão previamente agendadas. Depois será realizada uma entrevista, em comum acordo entre a pesquisadora e os membros da família que concordarem em participar da pesquisa, em lugar que ofereça privacidade e o mínimo de interferências possíveis. Ela será gravada em fita K7, para que a pesquisadora possa transcrever (ouvir e escrever) as falas e analisá-las. Somente a pesquisadora e sua orientadora terão acesso ao conteúdo gravado na entrevista, sendo garantido total sigilo das informações. As fitas das entrevistas permanecerão guardadas com a pesquisadora e após a realização da pesquisa essas fitas serão

destruídas. Também gostaria de lhe informar que o seu nome e o dos demais membros de sua família não serão divulgados e as nossas conversas serão utilizadas para fins de estudo e para subsidiar o meu trabalho com a sua família.

Os resultados estarão à sua disposição quando a pesquisa estiver finalizada e serão publicados e divulgados em eventos e outros meios de divulgação científica, podendo ainda gerar outros estudos. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável, e a outra será fornecida a você.

Eu, _____,
 declaro que tomei conhecimento da pesquisa e dos procedimentos descritos acima relacionados a ela e concordo em participar. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Campo Grande, _____ de _____ de 20_____

 Assinatura do participante

 Assinatura da pesquisadora

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Termo de Assentimento deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

 Assinatura do responsável pelo estudo

Data: ____/____/____

Quaisquer dúvidas em relação à pesquisa poderão ser esclarecidas por contato direto com o Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFESP – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj 14, telefone: 5571-1062, FAX: 5539-7162 – E-mail: cepunifesp@epm.br ou com a pesquisadora pelo telefone _____.

Apêndice C

Termo de Autorização para filmagem

Eu, Maria Angélica Marcheti Barbosa, estou convidando você e a sua família para participar de uma gravação de vídeo para a confecção de um documentário a ser apresentado em banca de doutorado, eventos científicos e outras divulgações acadêmicas, sobre a história da família com a criança com deficiência e sobre a participação da sua família no PIFCDM – Programa de Intervenção com Famílias no Contexto da Deficiência Mental. Sua participação é livre e voluntária, não havendo despesas em sua participação. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Ao aceitar participar você estará autorizando a divulgação da imagem da sua família e de sua entrevista no documentário e em eventos científicos. As imagens gravadas e o DVD confeccionado com elas, ficarão sob minha responsabilidade e a sua família terá uma cópia do DVD.

Participação na Pesquisa

Eu, _____, declaro que tomei conhecimento da pesquisa, da gravação do DVD/documentário e dos procedimentos descritos acima relacionados a eles e concordo em participar.

Campo Grande, ____ de _____ de _____

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o consentimento livre e esclarecido desta família ou representante legal para a participação neste DVD/documentário.

Maria Angélica Marcheti Barbosa

Apêndice D**Carta de solicitação de campo e divulgação do nome da instituição****CARTA DE SOLICITAÇÃO**

Campo Grande, 13 de abril de 2009

Ilm^a Sr^a

Lilian Marcilio da Silva

MD Presidente da Associação Pestalozzi de Campo Grande-MS

Prezada Senhora,

Solicito autorização para desenvolver nesta conceituada associação, o projeto de pesquisa intitulado “*Cuidando da família da criança com deficiência: uma proposta de intervenção para fortalecer a resiliência*”, de minha responsabilidade e sob orientação da Prof^a Dr^a Myriam A. Mandetta, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação – nível Doutorado, do Departamento de Enfermagem, da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), ao qual estou regularmente matriculada.

O objetivo é conhecer a história da família com a criança deficiente e propor intervenções que promovam o alívio do sofrimento e a ajude a se sentir fortalecida para o enfrentamento dessa situação.

Informo que o projeto será submetido previamente ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNIFESP-EPM e que a pesquisa será desenvolvida somente após aprovação do mesmo.

A coleta de dados ocorrerá nos período de maio de 2009 a setembro de 2010.

Os resultados obtidos com a pesquisa serão publicados em eventos e outros meios de divulgação científica e, para tanto, solicito também, autorização para a publicação e divulgação do nome da instituição nos mesmos.

Certa da preciosa cooperação de V.S^a, antecipadamente agradeço sua atenção e me coloco à disposição para os esclarecimentos que se fizerem necessários.

No aguardo de sua resposta,

cordialmente,

Maria Angélica Marcheti Barbosa

Pesquisadora responsável pelo projeto

Apêndice D (cont.)**CARTA DE SOLICITAÇÃO**

Campo Grande, 13 de abril de 2009

Ilmo. Sr.

Dr. Gualberto Nogueira de Leles

MD Diretor Geral do Núcleo do Hospital Universitário da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

Prezado Senhor,

Solicito autorização para desenvolver no ambulatório de pediatria deste conceituado hospital, o projeto de pesquisa intitulado *“Cuidando da família da criança com deficiência: uma proposta de intervenção para fortalecer a resiliência”*, de minha responsabilidade e sob orientação da Prof^a Dr^a Myriam A. Mandetta, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação – nível Doutorado, do Departamento de Enfermagem, da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), ao qual estou regularmente matriculada.

O objetivo é conhecer a história da família com a criança deficiente e propor intervenções que promovam o alívio do sofrimento e a ajude a se sentir fortalecida para o enfrentamento dessa situação.

Informo que o projeto será submetido previamente ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNIFESP-EPM e que a pesquisa será desenvolvida somente após aprovação do mesmo.

A coleta de dados ocorrerá nos período de maio de 2009 a setembro de 2010.

Os resultados obtidos com a pesquisa serão publicados em eventos e outros meios de divulgação científica e, para tanto, solicito também, autorização para a publicação e divulgação do nome do hospital nos mesmos.

Certa da preciosa cooperação de V.S^a, antecipadamente agradeço sua atenção e me coloco à disposição para os esclarecimentos que se fizerem necessários.

No aguardo de sua resposta,

cordialmente,

Maria Angélica Marcheti Barbosa

Pesquisadora responsável pelo projeto



ANEXO B
FICHA DA FAMÍLIA



Nome da família: _____ Data do encontro: ____/____/____

Membros da família presentes no encontro:

Nome da criança:

Data de nascimento: ____/____/____ Idade atual:

Endereço:

Telefone:

Tipo de deficiência:

Local de atendimento:

Local do encontro:

1. Problema ou preocupação apresentado

2. Composição e vínculos familiares

História pertinente

3. Forças e Problemas da Família

4. Hipótese

5. Objetivos e planos para intervenções

Domínios do Funcionamento Familiar	Intervenção:
Cognitivo	
Afetivo	
Comportamental	

Maria Angélica Marcheti Barbosa

COREN/MS: 44587



ANEXO B (cont.)

Evolução dos encontros com a família



Participantes:

Data do encontro: ____/____/____ Local do encontro: _____

Novas informações:

Plano de Intervenções:

Domínios do Funcionamento Familiar	Intervenção:
Cognitivo	
Afetivo	
Comportamental	

Nova hipótese:

Plano para a próxima reunião:

Maria Angélica Marcheti Barbosa

COREN/MS: 44587