

ESCOLA SUPERIOR DE TEOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEOLOGIA

CARMEM LÚCIA DIAS DOS SANTOS TRINDADE

**A SÍNDROME DE DOWN E A RESILIÊNCIA:
UMA ANÁLISE TEOLÓGICA**

São Leopoldo

2014

CARMEM LÚCIA DIAS DOS SANTOS TRINDADE

**A SÍNDROME DE DOWN E A RESILIÊNCIA
UMA ANÁLISE TEOLÓGICA**

Trabalho Final de
Mestrado Profissional
Para obtenção do grau de
Mestre em Teologia
Escola Superior de Teologia
Programa de Pós-Graduação
Linha de pesquisa: Dimensões do
Cuidado Pastoral e Diaconal

Orientador: Dr. Lothar Carlos Hoch

São Leopoldo

2014

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

T833s Trindade, Carmem Lúcia Dias dos Santos
A síndrome de Down e a resiliência : uma análise
teológica / Carmem Lúcia Dias dos Santos Trindade ;
orientador Lothar Carlos Hoch. – São Leopoldo :
EST/PPG, 2014.
73 p. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Escola Superior de
Teologia. Programa de Pós-Graduação. Mestrado em
Teologia. São Leopoldo, 2014.

1. Down, Síndrome de – Aspectos psicológicos. 2.
Down, Síndrome de – Aspectos religiosos – Cristianismo.
3. Resiliência (Traço da personalidade). 4. Down,
Síndrome de – Pacientes – Relações com a família. I.
Hoch, Lothar Carlos. II. Título.

RESUMO

Este trabalho teve como meta elaborar uma análise bibliográfica sobre dois temas pertinentes na prática teológica e psicológica, que são a Síndrome de Down e a Resiliência. Para tanto, elaboramos o primeiro capítulo analisando a Síndrome de Down, com suas questões genéticas, diagnósticas e orientações à família e aos cuidadores. No segundo capítulo, buscamos referências sobre a Resiliência e seu impacto nas pessoas. Entendemos que é uma característica recebida e adquirida, então um instrumento de esperança. Finalizamos descrevendo os benefícios do exercício da Resiliência para as famílias com portadores de Síndrome de Down, a relevância da família, exemplos práticos da Resiliência no Velho e no Novo Testamento e na atualidade e qual o perfil psicológico dos indivíduos resilientes, lembrando que esse despertar da Resiliência pode ser promovido não somente pelos profissionais da área da saúde, mas principalmente nos meios eclesiais que, muitas vezes, têm agido com exclusão e preconceito e não com amor, generosidade e cuidado aos mais necessitados. Quando uma família com um portador de Síndrome de Down é acolhida e aceita na Igreja, verdadeiramente estamos cumprindo o segundo mandamento de Jesus Cristo: amar o próximo como a nós mesmos.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Resiliência, Teologia.

ABSTRACT

The goal of this paper is to elaborate a bibliographic analysis on two themes that are pertinent in the theological and psychological practice, Down syndrome and resilience. For this reason we elaborated the first chapter, analyzing Down syndrome, with its genetic and diagnostic issues and with orientations to the family and the caregivers. In the second chapter we sought out references about resilience and its impact on people. We understand that it is a received and acquired characteristic and therefore an instrument of hope. We finalized our study describing the benefits of the exercise of resilience for the families of persons with Down syndrome, the relevance of the family, practical examples from the Old and New Testament and the present and what the psychological profile of resilient individuals would be, remembering that this awakening of resilience not only can be promoted by professionals in the health area, but principally within ecclesiastic environments that, many times, has acted with exclusion and discrimination and not with love, generosity and caring for the most needy. When a family of a person with Down syndrome is welcomed and accepted in the church, we are truly fulfilling the second commandment of Jesus Christ: love your neighbor as yourself.

Keywords: Down syndrome, Resilience, Theology.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho ao José, um dos personagens do estudo de caso, pela perseverança, pois, ainda que na infância tenha sido privado da convivência com as pessoas, aos 48 anos de idade, a vida lhe dado a oportunidade de conviver com outras pessoas e que, nessa fase da vida, ele não se deixou desanimar. Com afinco ele aprendia tudo que lhe ensinavam e ia superando os obstáculos, mesmo com suas limitações.

AGRADECIMENTO

Inicialmente, toda a honra e glória seja dada ao Senhor, que me concedeu a graça de concluir esta dissertação.

Em segundo lugar, agradeço ao meu orientador, Prof. Dr. Lothar Carlos Hoch, pelo acolhimento dado à minha proposta de trabalho, e por me motivar na busca do conhecimento.

Ao meu estimado esposo e amados filhos, que estiveram sempre ao meu lado, obrigada por entenderem minhas intermináveis horas de estudo.

À amiga e irmã de caminhada, Maria Helena Quilião, agradeço a ajuda neste trabalho.

Enfim, obrigado a todos que, de alguma forma, contribuíram para que este trabalho fosse realizado.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
1 A SÍNDROME DE DOWN	17
1.1 Genética e diagnóstico	18
1.1.1 Onde se encontra a informação genética?	18
1.1.2 O que significa o termo “cromossomo”?	19
1.1.3 O que é Cariótipo?	20
1.1.4 Quando é possível diagnosticar a Síndrome de Down	20
1.2 Características gerais	21
1.3 Implicações da síndrome para familiares e cuidadores	23
1.4 Cuidados psicológicos	24
1.5 Outras considerações sobre a Síndrome de Down	25
1.6 Considerações finais	27
2 A RESILIÊNCIA	29
2.1 O conceito de resiliência	33
2.2 Breve histórico	35
2.3 Análise psicológica da resiliência	36
2.4 O papel da família no cuidado de pessoas com Síndrome de Down	38
2.5 Considerações finais	40
3 O PAPEL DA RESILIÊNCIA NO ACOMPANHAMENTO FAMILIAR	45
3.1 A relevância da família	45
3.2 Exemplos práticos de resiliência	47
3.3 Perfil psicológico dos resilientes	49
3.4 Considerações finais	51
CONCLUSÃO	57
REFERÊNCIAS	61
APÊNDICE 1	65
A história de José	65
A história de Lucas	71

INTRODUÇÃO

A dissertação “A Síndrome de Down e a Resiliência - Uma Análise Teológica” nasceu devido ao desejo de pesquisar como uma família enfrenta o nascimento de um filho(a) com Síndrome de Down e quais os benefícios dessa família em praticar ou não a resiliência.

Como psicóloga, trabalhei em uma instituição com crianças portadoras de Síndrome de Down e seus familiares, e pude presenciar questões, como: a relação de superproteção das mães, o rancor e o ciúme dos irmãos sadios e a ausência do pai, na grande maioria das famílias. Esses aspectos despertaram-me o interesse em pesquisar sobre essa síndrome e o comportamento familiar de seus membros.

Como cristã, pude testemunhar diferentes dinâmicas familiares, ora de sucesso, ora de fracasso, tais como: o empenho de algumas famílias que, por meio do acolhimento e da aceitação, possibilitaram um desenvolvimento surpreendente de suas crianças, desempenhos que chegavam a superar diagnósticos e a surpreender profissionais. Outro caso em que, infelizmente, a família era o maior obstáculo para o êxito daquela criança, ou seja, o descrédito, o preconceito e a exclusão eram vivenciados por aqueles que mais deveriam acreditar em seus pequeninos. Diante disso, o portador de Síndrome de Down tinha poucas chances de conquistar qualquer êxito.

Outro ponto que muito me surpreendeu foi a questão da apatia das instituições religiosas frente à dor de famílias que receberam, em vez de crianças normais e sadias, filhos com diagnóstico de Síndrome de Down e todo o peso dessa realidade: diferença física, cuidados constantes, pouco desempenho cognitivo futuro...

Todos esses aspectos chamaram-me a atenção, impulsionando-me no aprofundamento desses dois temas, os quais, raras vezes, são vistos juntos; sua junção, porém, pode determinar saúde emocional e qualidade de vida, não somente ao portador da Síndrome, mas também à família.

Para analisar melhor tais temas, efetuamos um levantamento bibliográfico, no capítulo 1, sobre a Síndrome de Down, aspectos relativos à genética, diagnóstico, características gerais, implicações da síndrome para familiares e cuidadores, cuidados psicológicos, outras considerações sobre a Síndrome de Down, e considerações finais.

No capítulo 2, abordamos a Resiliência, aspectos relativos ao conceito, breve histórico, análise psicológica da resiliência, o papel da família no cuidado de pessoas com Síndrome de Down e as considerações finais em que buscamos analisar a resiliência à luz das Escrituras.

Finalmente, no capítulo 3, buscamos correlacionar a Síndrome de Down e a Resiliência, no capítulo denominado: O Papel da Resiliência no Acompanhamento Familiar, no qual analisamos a relevância da família, citamos exemplos práticos da resiliência na atualidade, no Novo e no Velho Testamento, o perfil psicológico dos resilientes e a apresentação das considerações finais. Ao fim de cada capítulo, nos tópicos denominados Considerações Finais, elaboramos breves análises teológicas, relacionando a temática trabalhada do capítulo com a Teologia, objetivando esclarecer as dimensões do cuidado.

1 A SÍNDROME DE DOWN

Neste capítulo, fizemos uma revisão bibliográfica a respeito da Síndrome de Down, sua origem, análise das questões genéticas e diagnósticos, características gerais sobre o portador da Síndrome, implicações importantes que devem atender-se tanto a familiares quanto a cuidadores, o cuidado psicológico necessário à criança e aos familiares, e outras questões relevantes à Síndrome de Down. Finalizamos com as considerações finais referentes a esse capítulo.

Ao pensarmos sobre a Síndrome de Down, devemos clarificar que se trata de um distúrbio genético. A criança já apresenta essa Síndrome desde sua vida intrauterina. A Síndrome de Down, também conhecida como Trissomia do 21, foi descrita há quase 150 anos, e recebeu esse nome em homenagem a John Langdon Down¹.

Em 1866, John Langdon Down, um médico britânico, referiu-se a essa Síndrome pela primeira vez como um quadro clínico com identidade própria. Desde então, muito se tem avançado em seu conhecimento, mas ainda existem inúmeras questões a serem descobertas.

Sua causa genética foi desvendada em 1958, pelo professor francês Jérôme Lejeune e a inglesa Pat Jacobs. Eles descobriram, de maneira independente, a origem cromossômica da síndrome. É o distúrbio genético mais comum, estimado em 1 a cada 1.000 nascimentos.

Na Síndrome de Down, ocorre a deficiência mental. Não sendo uma moléstia única, ela é encarada sob vários aspectos e diferentes critérios. Kapplin deu o nome de oligofrenia a um grupo de doentes que apresentava um desenvolvimento mental incompleto, de natureza inata, ou surgida nos primeiros anos de vida, antes de ter terminado a evolução da capacidade intelectual.²

A Síndrome de Down se caracteriza como a primeira causa conhecida de incapacidade intelectual, representando, aproximadamente, 25% de todos os casos de atraso intelectual presente em todas as pessoas portadoras dessa síndrome. Em relação a essa síndrome, devem estar claros dois pontos³.

1. Não se trata de uma doença, mas de síndrome genética que pode condicionar ou favorecer a presença de quadro patológico.

¹ Foi um médico britânico reconhecido pelo extenso trabalho com crianças com deficiência mental.

² BOLSANELLO, Aurélio; BOLSANELLO, Maria Augusta. *Conselhos: Análise do Comportamento Humano em Psicologia*. Curitiba: Editora Educacional Brasileira, 1993.

³ CORREGER, Josep Maria; SERÉS, Augustí; CASALDÀLIGA, Jaume; QUIÑONES, Ernesto; TRIAS, Katy. *Síndrome de Down de A-Z*. Campinas: Saberes Editora, 2011. p. 1.

2. Entre as pessoas portadoras existe grande variabilidade, mas nunca se deve falar em “graus”. Há grande variação de alguns indivíduos em relação a outros, assim como acontece na população geral.

Os 46 cromossomos humanos foram descritos em seu número correto, pela primeira vez, em 1956. Em determinada fase da visão celular, denominada metáfase, os cromossomos são visíveis com o microscópio óptico; para estudo e análise, os cromossomos são agrupados no cariótipo. No início da década de 1970, foi desenvolvida a técnica das faixas, classificando os cromossomos de maneira individualizada. Cada cromossomo contém centenas ou milhares de unidades básicas de informações genéticas, os genes.

A Síndrome de Down é gerada pela presença de uma terceira cópia do cromossomo 21 em todas as células do organismo (trissomia). Em sua origem reside o mecanismo conhecido como disfunção, que costuma aparecer de forma espontânea e tem relação com a idade da mãe. Quanto mais idade, maior é o risco de ter um filho com Síndrome de Down.⁴

1.1 Genética e diagnóstico

1.1.1 Onde se encontra a informação genética?

A informação genética encontra-se no núcleo de todas as células do corpo humano e se distribui em 46 cromossomos.

Cada progenitor concede à sua descendência metade de sua informação genética, isto é, cópia de cada um dos pares, totalizando 23 cromossomos. Assim sendo, 23 são da mãe e 23 são do pai. Quanto ao par sexual, a mãe contribui com o óvulo sempre com um cromossomo X, já que possui XX em seu par sexual; já o pai pode contribuir com espermatozóides que contenham o cromossomo X, dando lugar a indivíduos do sexo feminino, ou espermatozóides com cromossomos Y, responsáveis por um descendente masculino. Essa única diferença é responsável pela variação do sexo biológico.

As anormalidades no par cromossômico sexual podem causar características sexuais ambíguas. Os primeiros 22 pares de cromossomos estão programados para o desenvolvimento do corpo e do cérebro. Somente em 1956, os cromossomos foram descritos pela primeira vez em seu número correto para a espécie humana.

⁴ CORRETGER, et al., p. 2-3.

As moléculas de DNA que contêm genes apresentam estrutura de dupla hélice, descobertas apenas há algumas décadas. Esse formato é como uma escada em espiral. Uma dupla hélice são duas espirais entrelaçadas, que viram em direções opostas. Nessas espirais duplas, estão os pares simples de moléculas ligadas e arranjadas em ordens diferentes. No cromossomo X estão, aproximadamente, 160 milhões de pares. A ordenação desses pares básicos determina como o corpo se desenvolve e funciona.

Caso a ordenação dessas moléculas na dupla hélice esteja errada, teremos um gene defeutivo que pode ou não levar a problemas. Se for um único gene dominante, como o tipo que controla a cor do cabelo ou dos olhos, o efeito pode ser bastante perceptível.

Convém lembrar que o gene dominante é aquele de um par de genes que determina uma característica particular. Um gene recessivo, por outro lado, deve ser emparelhado com outro gene recessivo para determinar uma característica. Quando temos um gene dominante, usamos a lei de Mendel. É interessante comentar que se pode prever com bastante precisão quantos descendentes vão desenvolver certos traços, características ou transtornos, dependendo se um ou ambos genitores carregam o gene dominante.

Na maior parte das vezes, porém, os prognósticos não são simples. É provável que muito de nosso desenvolvimento e, curiosamente, de nosso comportamento, personalidade e QI seja poligênico, isto é, sofre influência de vários genes, cada um contribuindo com um minúsculo efeito.

Por esse motivo, muitos cientistas decidiram que se deve procurar padrões de influência por meio desses genes, usando um procedimento chamado genética quantitativa⁵. Basicamente, a genética quantitativa soma todos os pequenos efeitos presentes ao longo de muitos genes sem revelar por quais efeitos determinados genes são responsáveis, embora os pesquisadores, hoje, estejam usando as técnicas da genética molecular (estudo da estrutura real dos genes), na tentativa de identificar alguns dos genes específicos que contribuem para as diferenças individuais.

1.1.2 O que significa o termo “cromossomo”?

Os cromossomos recebem esse nome por serem corpos celulares que podem ser submetidos à tingimento: cromos (cor) e soma (corpo). Quando se incorporou a técnica das

⁵ POWELL, Thomas H.; OGLE, Peggy A. *Irmãos Especiais: Técnicas de Orientação e Apoio para o Relacionamento com Deficientes*. São Paulo: Maltese-Norma, 1992. p. 220.

faixas tingidas, foi possível identificar cada um dos pares com maior precisão. Dessa forma, eles passaram a ser ordenados de forma individualizada.

É importante frisar que a síndrome produz uma alteração no número do par 21 (trissomia). O erro cromossômico, portanto, consiste na presença de uma terceira cópia.

1.1.3 O que é Cariótipo?

Cariótipo é o conjunto de cromossomos dentro de um núcleo de uma célula. A nomenclatura utilizada para exprimir um cariótipo é composta, primeiramente, pelo número total de cromossomos e, depois, pelos cromossomos sexuais; assim, uma mulher normal seria 46, XX, e um homem normal seria 46, XY.

A importância do cariótipo para o diagnóstico da Síndrome de Down⁶ pode ser baseada na suspeita clínica, por meio dos traços físicos. Todavia, não é possível afirmar que uma pessoa tenha Síndrome de Down sem que o cariótipo exiba a presença de um cromossomo a mais no par 21, ou seja, trissomia 21. Por esse motivo, os termos Síndrome de Down e trissomia 21 são sinônimos; o primeiro segue o critério clínico e o segundo refere-se aos aspectos genéticos. O cariótipo de um indivíduo com Síndrome de Down exprime-se, habitualmente, como 47, XX + 21, quando se trata de uma mulher; e 47, XY + 21, quando se trata de um homem.

1.1.4 Quando é possível diagnosticar a Síndrome de Down

A constatação precoce da Síndrome de Down é possível graças ao diagnóstico pré-natal por meio de um cariótipo em líquido amniótico ou em vilosidades corais (estudo da placenta). Diante da suspeita de que um recém-nascido possua Síndrome de Down, a realização de um cariótipo é imprescindível. Sem estudos cromossômicos que detectem a presença de um cromossomo 21 a mais, não se pode afirmar que um indivíduo tenha Síndrome de Down.

Dentre as técnicas de diagnóstico pré-natal não invasivo, a ecografia é uma das mais importantes e abrangentes. Os indicadores (marcadores) ecográficos que podem levantar a suspeita de que o feto possa ter Síndrome de Down são múltiplos, mesmo que nem todos tenham o mesmo valor prognóstico.

⁶ CORRETGER, et al., p. 3-4.

Existe também a seleção bioquímica pré-natal que consiste num sistema para avaliação da probabilidade de o feto ser pessoa com Síndrome de Down, também conhecido como “*triple screening*”, que inclui a determinação de uma série de substâncias bioquímicas de origem fetal ou placentária no soro materno.

Há dois tipos, dependendo de quando o procedimento é realizado: no primeiro trimestre de gestação; na 12^a semana, a idade materna, os parâmetros no soro materno e na dobra nucal são avaliados. O segundo tipo ocorre no segundo trimestre, com a coleta de sangue materno, que deve ser realizada entre a 14^a e 17^a semanas, por ecografia, analisando a idade materna e dois parâmetros bioquímicos. O resultado do “*screening*” é um coeficiente de risco, ou seja, uma possibilidade sobre X de que esse feto tenha Síndrome de Down.

O marcador ultrassonográfico mais precoce e mais estudado para detecção da Síndrome de Down é a translucência nucal (demonstração de acúmulo excessivo de fluido na nuca do feto). São observadas as medições realizadas da distância entre o osso e a pele da nuca ou parte posterior do pescoço, por volta da 12^a semana de gestação. Outro parâmetro recente que está adquirindo certa relevância consiste na presença de calcificação do osso do nariz fetal, isto é, se na 12^a semana o osso ainda não está formado, é provável que se trate de um feto com Síndrome de Down. Existem ainda outros sinais ecográficos importantes, como as alterações na circulação fetal, mediante o sistema Eco-Doppler; recordemos que 40% a 50% dos fetos com Síndrome de Down têm cardiopatia. No resultado da seleção bioquímica, um risco é considerado alto quando o índice é superior a 1/250 no primeiro trimestre e superior a 1/270 no segundo semestre (por exemplo, 1/100).⁷[*Sic*]

As técnicas de diagnóstico pré-natal são voluntárias. Entretanto, é preciso levar em consideração que as técnicas invasivas representam risco de perda fetal de 0,5% a 1%. Há, também, em alguns países, a opção de interrupção da gestação nos casos de diagnóstico de Síndrome de Down.⁸

1.2 Características gerais

Após o nascimento, a criança passa a ficar deitada de barriga para cima para se sentar, engatinhar, caminhar, falar e se relacionar com o que tem à sua volta em um tempo relativamente curto. A sequência dessas mudanças é a mesma para a maioria das crianças,

⁷ CORRETTGER, et al., p. 13,14,111.

⁸ LEITE, Leonardo. *Síndrome de Down*. Disponível em: <<http://www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm>>. Acesso em: 02/02/2014.

contudo a velocidade varia de uma para outra. Ressalta-se o do fato de que nem todas as áreas se desenvolvem de modo similar. Essa variabilidade interpessoal vai depender, em linhas gerais, da carga genética herdada dos pais e do ambiente de desenvolvimento infantil.

Crianças com Síndrome de Down, geralmente, apresentam alterações neurológicas estruturais, funcionais e de amadurecimento, em grau variável, como consequência das anormalidades genéticas e, em razão disso, têm um ritmo próprio na aquisição dessas aprendizagens.

O tempo e a qualidade do que essas crianças conseguem realizar é diferente, isto é, controlarão a cabeça, depois ficarão sentadas e, finalmente, colocar-se-ão em pé e caminharão, precisarão, todavia, de mais tempo para isso. Nos primeiros dois anos de vida, o atraso de desenvolvimento motor deve-se especialmente à hipotonia e à grande lassitude das articulações.

Quanto ao atraso mental, que ocorre em grande parte das pessoas com Síndrome de Down, os graus variam de leve a moderado (coeficiente de inteligência – QI entre 50-60, lembrando que o QI normal é superior a 80). A maioria dos portadores dessa síndrome apresenta déficit no desenvolvimento da linguagem expressiva com maior capacidade de compreensão.

Entre 5% e 10% demonstram alterações mais graves de linguagem e se limitam ao uso de poucas palavras. São dispersos e têm dificuldade de manter a atenção. Entre 5% a 9% podem apresentar traços autistas, com tendência ao isolamento, pouco contato visual, rotinas repetitivas e movimentos estereotipados. Os sintomas, nesses casos, podem ser confundidos no início, com um retardamento evolutivo atribuído à necessidade especial, visto iniciarem com alterações na linguagem, na comunicação e nas relações sociais, certos traços poderiam se confundir com a falta de motivação e, inclusive, com a surdez. Por isso, o diagnóstico de autismo em crianças com Síndrome de Down retarda-se com frequência.

Recomenda-se a realização de controles periódicos por parte de uma equipe interdisciplinar de especialistas, mediante a aplicação de programa de saúde. Com relação ao tratamento, muitos fatores ocasionados pela estimulação do meio ambiente, da integração social e familiar podem potencializar ao máximo as capacidades de cada criança.

Acrescenta-se, ainda, que os pais têm papel fundamental junto aos profissionais, como, psicólogos, fisioterapeutas, ortopedista, psicopedagogos e docentes que devem atuar

como equipe, para oferecer à criança o estímulo adequado em relação à idade e à etapa de desenvolvimento em que se encontram.⁹

1.3 Implicações da síndrome para familiares e cuidadores

Como constatado nos tópicos anteriores, a Síndrome de Down (SD) é facilmente diagnosticada no período imediato ao nascimento, devido às suas características peculiares. Há alguns anos, vem sendo cada vez mais frequente o conhecimento desse diagnóstico ainda no período gestacional, em decorrência dos exames cada vez mais precisos para a identificação da síndrome, o que traz impacto em toda a família.

Ante o nascimento de um filho com Síndrome de Down, a família depara-se com um momento de crise; crise ante o bebê real que é diferente do filho imaginado. São esperadas respostas familiares, como a negação, a não aceitação, a raiva, e outros sentimentos que, geralmente, refletem-se no vínculo familiar com o novo membro, especialmente no vínculo entre a mãe e o bebê e, conseqüentemente, nos cuidados dispensados a esse filho, bem como no processo de desenvolvimento dessa criança.

A presença de um indivíduo que necessita de cuidados diferenciados trará profundos efeitos sobre a estrutura familiar. É fundamental, então, que as famílias recebam amparo espiritual nesse momento de crise, já que, segundo Crabb:

Os anseios cruciais são as sedes profundas do nosso ser mais íntimo. É um engano pensar que o que satisfaz nossos anseios casuais ou críticos podem um dia satisfazer os anseios centrais do nosso coração. Somente Cristo pode encher de alegria o mais íntimo de nosso ser. A conscientização destes anseios não reduz a dor dos anseios insatisfeitos, mas nos leva a Cristo em dependência total.¹⁰

Ainda pensando sobre o desgaste emocional das famílias e dos cuidadores, salientamos a contribuição de Corretger. Esse afirma que as crianças com Síndrome de Down são propensas a contrair um número maior de infecções em relação à média. A maior parte dessas infecções tem a ver com processos respiratórios e gastrointestinais, para os quais não estão indicados tratamentos antibióticos. Tal fato evidencia o quão elevado pode chegar o estresse emocional daqueles que se veem impotentes na luta pela saúde de uma criança com Síndrome de Down.

⁹ CORRETGER, et. al., p. 46,51.

¹⁰ CRABB, Larry. *Como compreender as pessoas*. São Paulo: Vida, 1998. p.136.

Outro dado para o qual as famílias e cuidadores devem atentar é que pessoas com Síndrome de Down são susceptíveis a serem abusadas sexualmente. Isso se dá devido à fragilidade intelectual, à dificuldade em se opor a um adulto e em estabelecer limites, além do desejo de agradar aos outros e pela falta de informação sexual, o que dificulta a identificação da prática abusiva.

1.4 Cuidados psicológicos

Quanto ao cuidado psicológico, seja para o indivíduo portador da Síndrome seja para os familiares, deve-se considerar, conforme Dobson¹¹, que:

- a) a cognição afeta o comportamento;
- b) a cognição pode ser monitorada e alterada.
- c) pode se alterar o comportamento por meio da mudança cognitiva.

De acordo com Bech¹², a psicoterapia cognitiva com crianças, sendo elas portadoras de necessidades especiais ou não, identifica que, embora mais flexíveis que os adultos, as crianças apresentam funcionamento fundamentado em esquemas, possuindo obviamente as mesmas premissas contidas no funcionamento esquemático adulto, pensamentos automáticos, registros emocionais, comportamentais e fisiológicos.

Uma das vantagens de se intervir precocemente com as famílias é trazer a possibilidade de evitar o sofrimento desnecessário em muitos casos que, com frequência, podem se arrastar por décadas da vida futura.

Quanto à terapia do portador da Síndrome, Bech¹³ afirma que a estrutura da primeira sessão estabelece confiança e *rappont*, sendo necessário socializar o paciente no modelo de terapia cognitiva comportamental (TCC), educá-lo quanto ao transtorno ou problema, regularizar as dificuldades e estabelecer confiança do paciente, avaliar e corrigir se necessário, as expectativas do paciente em relação à terapia, coletar informações adicionais sobre o paciente e estabelecer metas.

Quanto aos pais, cada casal, devido à sua visão pessoal, tem as suas defesas, a sua personalidade e o seu modo de enfrentar o problema. A primeira notícia e os primeiros

¹¹ DOBSON, Keith S.; DOZOIS, David J. A. Fundamentos Históricos e Filosóficos das Terapias Cognitivo-Comportamentais. In: DOBSON, Keith S. *Manual de Terapias Cognitivo-Comportamentais*. Porto Alegre: Artmed, 2006. p.17.

¹² BECH, J. S. *Terapia Cognitiva: Teoria e Prática*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. p. 71.

¹³ BECH, 1997, p. 72.

vislumbres são fundamentais para fazer brotar a angústia ou a esperança, o desespero ou a fé. Então, se formam as defesas emocionais.

Segundo Vanderlei Danielski¹⁴, devem-se considerar as ideias, conceitos, preconceitos e temores, que o casal recebeu ao longo da vida, a respeito da deficiência, como: “são incapazes”; “são agressivos”; “vivem com baba na boca”; “estão sempre de boca aberta”; “não existe mais nada a fazer”; “não fazem nada”; “foi meu medo de ter um filho mongolóide que o fez nascer assim”.

A desilusão também é frequente, e se manifesta com frases, como: “todo nosso futuro está arruinado”; “só me resta à vergonha”; “o que as pessoas vão dizer”; “não pode haver nada pior que isso”; “só me resta morrer”.

A culpa: “não sei o que dizer”; “tenho um sentimento de culpa em relação ao meu marido por ter lhe dado um filho assim”; “é um castigo de Deus”. Deve-se considerar, além dessas manifestações sentimentais, outras envolvendo desejo de abandono e de rejeição.

Na área religiosa, inúmeros aspectos surgem, tais como: “é a cruz que tenho que carregar”; “já que Deus me deu, devo aceitá-lo obrigatoriamente”. Inúmeras vezes, a religião, ao invés de ser um estímulo, um consolo, acaba por se tornar um peso, e uma válvula para a resignação.

O cuidado psicológico, tanto para a criança quanto para as famílias com crianças com Síndrome de Down, é de fundamental importância, visto que tais famílias têm uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e, também, nos cuidados com a criança¹⁵.

1.5 Outras considerações sobre a Síndrome de Down

A denominação Síndrome de Down só foi proposta após várias outras terem sido usadas: “imbecilidade mongolóide, idiotia mongolóide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada, criança inacabada”, dentre outras. Obviamente, esses termos apresentam um alto grau pejorativo, incluindo o termo “mongolismo”, que foi amplamente utilizado até 1961, quando as críticas contrárias ao seu uso despontaram. Em decorrência

¹⁴ DANIELSKI, Vanderlei. *Síndrome de Down*. São Paulo: Editora Ave - Maria, 1999. p. 32-33.

¹⁵ SILVA, Nara, L. P.; DESSEN, Maria A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em psicologia*, Brasília, 6(2), p. 167-176, 2002. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/download/3304/2648>>. Acesso em: 02/02/2014.

disso, segundo Schwartzman¹⁶, essa terminologia foi suprimida nas publicações da Organização Mundial de Saúde (OMS), a partir de 1965, prevalecendo a denominação de Síndrome de Down, embora o termo mongolismo ainda seja utilizado na linguagem cotidiana/[*Sic*].

Corretger¹⁷ relatou que a Síndrome de Down acarreta inúmeras anomalias presentes antes mesmo do nascimento da criança, e englobam-se no termo “anomalias ou defeitos congênitos”, incluindo amplo grupo de transtornos do desenvolvimento do embrião. Os que alteram a forma normal constituem os transtornos morfológicos, os quais determinam, com o risco vital de alguns deles, repercussão no aspecto físico do indivíduo. São quatro os grupos de transtornos morfológicos:

a) Má formação: quando a causa está no embrião.

b) Disrupção: defeito morfológico devido à interrupção, ou interferência por causas externas, do processo inicialmente normal do desenvolvimento.

c) Deformação: forma ou posição anômala de parte do corpo, causada, normalmente, por efeitos mecânicos externos ao feto.

d) Displasia: alteração celular de um tecido que comporta mudanças morfológicas, por exemplo, alteração do crescimento do osso.¹⁸

Quanto à reprodução das pessoas portadoras dessa síndrome, verificou-se, no relato de Moreira e Gusmão¹⁹, que, quando o casal é formado por pessoa com trissomia do 21 e outra sem o distúrbio, há 50% de chances de filhos sem trissomia. Esse percentual é reduzido para 25% quando ambos são portadores, havendo um aumento de risco de aborto devido à possibilidade de tetrassomia. Para Griffiths et al.²⁰, as mulheres portadoras da Síndrome de Down podem ser férteis e gerar prole normal ou trissômica, e a fertilidade, geralmente, é mais reduzida nos homens²¹.

O equilíbrio da família, após o nascimento de uma criança com deficiência, é restabelecido de maneira variada, dependendo dos recursos psicológicos utilizados para tal fim²².

¹⁶ Disponível em http://www.ebah.com.br/content/ABAAafe_0AH/ucsal-sindrome-ori, Acesso em: 21/04/2014.

¹⁷ CORRETGER, et al., 2011, p. 166-167.

¹⁸ CORRETGER, et al., 2011, p. 166-167.

¹⁹ Citado em: NAKADONARI, Elaine K.; SOARES, Andréia A. *Síndrome de Down: considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada*. Maringá, 2005. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/ArqMudi/article/download/19988/10841>>. Acesso em: 03/02/2014.

²⁰ Citado em: NAKADONARI; SOARES, 2005.

²¹ Citado em: NAKADONARI; SOARES, 2005.

²² SILVA; DESSEN, 2002.

Com base na literatura analisada, a mãe é a maior contribuinte para o cromossomo 21 extra na prole (em sua maioria, devido a não-disjunção cromossômica), principalmente quando a fecundação ocorre a partir dos 35 anos de idade. O pai contribui menos, cerca de 5% do cromossomo 21 extra é de origem paterna. Com relação à idade, acredita-se que a maior influência ocorre quando o pai ultrapassa os 55 anos²³.

1.6 Considerações finais

Ao analisar teologicamente a Síndrome de Down, não se pode deixar de citar a contribuição do autor Sidnei Vilmar Noé²⁴. Ele relata, na obra “Amar e Cuidar”, que, num encontro de pessoas com deficiência, quando a questão discutida era o que nos faz superar as diferentes fases de negação da deficiência em direção à aceitação, um jovem portador de Síndrome de Down disse: “*é necessário buscar o perdão, perdoar-se e sentir-se perdoado*”.

É de extrema pertinência tal reflexão sobre o perdão, para essa análise, visto que perdão é um mandamento de Deus, independente de sentimentos, vontade ou emoção, como afirma a Escritura, em Efésios 4:32, “(...) sede benignos, misericordiosos, perdando-vos uns aos outros, como também Deus vos perdoou em Cristo”.

Percebe-se, assim, que somente o perdão abre as portas para a aceitação plena que todos necessitamos e que já nos foi assegurada por Deus. Nesse sentido, tanto para o portador da Síndrome quanto para a família, o perdão remete à aceitação da deficiência, e de todas as suas implicações, e é por intermédio do perdão que os sentimentos podem ser reelaborados e direcionados à cura da alma e, conseqüentemente, à saúde emocional e à qualidade de vida.

Entretanto, para que essa aceitação aconteça, é imprescindível que o diagnóstico da deficiência não seja determinante para o portador e seus familiares, mas que ela se torne um caminho para o encontro consigo mesmo, com Deus, com o próximo e com a natureza.

É interessante comentar que quando as famílias exercitam o perdão, elas se abrem para os relacionamentos. Acrescenta-se, ainda, que a deficiência pode conduzir à generosidade, à misericórdia, ao amor e à compreensão. Convém que ocorra um processo de conscientização pessoal e familiar em torno da questão da deficiência.

Além disso, devem-se trabalhar emocionalmente questões, como: “O que ela significa para mim? Tenho na minha família alguém esquecido ou abandonado que seja

²³ NAKADONARI; SOARES, 2005.

²⁴ NOÉ, Sidnei Vilmar. *Amar e Cuidar*. São Leopoldo: Sinodal, 2005. p.14.

portador de alguma deficiência? Como me relaciono com ele? Como me relaciono com as minhas próprias limitações e deficiências?”

Cabe às igrejas auxiliarem nessas reflexões.

O mais importante é que se tome a decisão de romper fronteiras que nos separam desses assuntos e que nos mantêm distantes das pessoas.

Jesus mostrou, de forma paradigmática, essa convivência com pessoas com deficiência quando trazia para junto de si surdos-mudos, coxos, cegos, endemoninhados e paralíticos.

Na convivência com Jesus, já irrompeu na história um novo tempo, em que a inclusão é o princípio relacional. De acordo com Elisabeth Salazar, “a igreja é uma só, é o corpo de Cristo, ao mesmo tempo, é a diversidade e a comunhão com seus membros, onde cada um é o que é e constitui parte desse corpo, por obra e graça de Jesus Cristo”²⁵.

Grande parte do descaso em relação às pessoas com deficiência deve-se ao fato de não haver pessoas suficientemente conscientes empenhadas na sua integração social, política e econômica.

Socialmente, isso se evidencia nos prédios que não disponibilizam acesso a cadeirantes, em calçadas que não possuem rampas, no abandono de pessoas que precisam de acompanhamento especial em suas casas, e não o têm. A sociedade deve aceitar e respeitar que todos os indivíduos, inclusive os portadores de deficiência, têm o direito de ser, em todos os lugares, reconhecidas como pessoas perante a lei.²⁶

Botelho, em seu texto intitulado “Evangelificação, missão e deficiência”, de modo muito perturbador, conclui que:

[...] a responsabilidade está sobre nossos ombros e a nós corresponde fazer o bem sem olhar a quem e com a certeza de que o Deus da vida sempre caminha conosco. Ninguém pode entender ou aceitar uma mensagem se não vem de outra pessoa que tenha sofrido ou atravessado uma experiência similar.²⁷ [Sic]

É por esse motivo que nos sentimos impulsionados, com este trabalho, a sermos voz e darmos vez aos que são excluídos da sociedade e, muitas vezes, de nossas igrejas.

²⁵ SALAZAR, Elisabeth. Chamados a Viver na Diversidade. In: COLLOT, Noel F.; MENEZES, Alexandra; GIESE, Nilton (Orgs). *Teologia e Deficiência*. Trad. Rozeli S. Giese. São Leopoldo: Sinodal; Quito: CLAI, 2010. p. 25.

²⁶ NOÉ, 2005, p. 16-18.

²⁷ BOTELHO, J. S. T. Evangelificação, Missão e Deficiência. In: COLLOT, Noel F.; MENEZES, Alexandra; GIESE, Nilton (Orgs). *Teologia e Deficiência*. Trad. Rozeli S. Giese. São Leopoldo: Sinodal; Quito: CLAI, 2010. p. 151.

2 A RESILIÊNCIA

Neste capítulo, pretendemos contribuir para o conhecimento de aspectos relacionados ao tema da resiliência, salientando questões conceituais, históricos, a análise psicológica e o papel da família no cuidado de pessoas com Síndrome de Down. Finalizamos com as considerações finais, em que há a tentativa de uma breve análise teológica sobre a resiliência, apesar desse termo jamais aparecer nas Escrituras.

A resiliência é um termo pouco conhecido do público leigo, mas de extrema relevância para o bem-estar individual, proporcionando saúde e qualidade de vida aos que conseguem exercitá-la em sua existência.

Hoch e Rocca²⁸, no início dos estudos acerca da resiliência, afirmaram que alguns autores acreditavam que o ser humano era invulnerável. Essa teoria ganhou força ao observar que algumas crianças pareciam recuperar-se das adversidades, voltando a um estado de tranquilidade como se não tivessem sido atingidas por uma situação traumática. Com o passar dos anos, observou-se que a teoria da invulnerabilidade não tinha fundamento, pois o ser humano é, por condição, vulnerável e, sob o ponto de vista psicológico, nunca fica igual frente a uma experiência traumática.

Baseado em fatos concretos e vividos, os autores Lothar Hoch e Susana M. Rocca ainda afirmaram que a resiliência é a capacidade humana de “ser imune psicologicamente” diante da violência de outro ou diante da capacidade provocada por catástrofes naturais.

Atualmente, estuda-se resiliência em projetos sociais e comunitários, analisando a capacidade que as pessoas têm de superar situações adversas. A falta de tratamento adequado ou o apoio psicológico necessário para a superação das situações leva algumas pessoas a terem uma reação agressiva diante das adversidades, comportamento que repercute em uma não resiliência. É o que pode ser observado no caso clínico do apêndice 1, em que se constata que a mãe de José não foi capaz de praticar resiliência, ela enclausurou-se em sua dor, e sua amargura fez com que ela escondesse seu filho sindrômico por um período de 48 anos. Foi todo um tempo em que ela negou a existência dele para o mundo, e o reprimiu de tal forma que não lhe ofereceu uma qualidade de vida.

É interessante comentar que não encontramos nenhuma bibliografia que fizesse referências sobre “resiliência negativa”, entretanto, diante do caso de José, ficou evidente que

²⁸ HOCH, Lothar C.; ROCCA, Susana M. (Orgs.) *Sofrimento, Resiliência e Fé: Implicações para a relação de cuidado*. 2. ed. São Leopoldo: Sinodal/EST, 2011. p. 11.

sua mãe não superou o trauma. Sendo assim, ela não praticou a resiliência. Segundo Rocca²⁹, “todo ser humano tem um limite pessoal para lidar com a adversidade, especialmente quando os sucessos são maciçamente destrutivos”.

Em muitos casos, a pessoa ou determinada família não alcança o poder de superação favorável, por falta de ajuda ou conhecimento de que é possível ter uma vida digna. Convém frisar que a resiliência é de extrema importância, pois oferece uma perspectiva de esperança na superação das adversidades.

Os estudos sobre resiliência sugerem uma mudança de paradigma, ao propor uma ótica de observação centrada nas capacidades dos indivíduos e grupos para a superação das experiências traumáticas, uma expectativa de esperança.

Para melhor entender, no acompanhamento de pessoas que passaram por situações traumáticas, em lugar de priorizar o enfoque negativo, isto é, das fraquezas, sintomas, doenças, carências e meios de compensá-los, busca-se descobrir e promover as forças e capacidades para reagir e superar as adversidades da vida. Mesmo que a formulação do conceito de resiliência seja relativamente novo, as buscas pela superação das adversidades e obtenção de bons resultados são tentativas do ser humano desde o início da história.

Rocca salienta, ainda, que a “resiliência não oferece uma ‘solução mágica’; simplesmente sugere vincular realismo e esperança e abordar as situações adversas de forma construtiva e não ingênua. Daí a importância deste estudo para as famílias com portadores de Síndrome de Down”.

Psicóloga e doutora em educação, Maria Ângela Mattar Yunes esclareceu que a resiliência não é um fenômeno psicológico meramente individual, e que é importante manter relações afetivas com outras pessoas para obter uma vida saudável³⁰.

No entanto, mesmo que o ser humano supere as crises circunstanciais e ambientais, não significa que saia ileso da situação por ele enfrentada. Contudo, quando ele consegue superar algum trauma ou adversidade, adquire novas percepções de valores e uma visão de mundo modificada. O grau de resistência às situações de estresse não tem quantidade fixa; mas varia de acordo com as circunstâncias.

Alguns pesquisadores, que atuam no campo da psicologia, afirmam que o ser humano possui a capacidade para sair de uma situação de crise. Outros especialistas no assunto denunciam que elementos qualitativos de experiências de vida têm um peso

²⁹ ROCCA, Susana M. *Resiliência, Espiritualidade e Juventude*. São Leopoldo: Sinodal/EST, 2013. p. 38.

³⁰ YUNES, Maria A. M. *Psicologia Positiva e Resiliência: O Foco no Indivíduo e na Família*. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 8, num. esp., p. 75-84, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa10.pdf>>. Acesso em: 26-12-2013.

fundamental na resiliência do indivíduo. Todavia, por mais que se estude sobre resiliência, os pesquisadores demonstram dificuldade para chegar a uma conclusão precisa sobre o processo da resiliência. Eles relatam a complexidade do fenômeno.

Ao observar a resiliência de alguém, percebe-se que certos processos de recuperação podem ser mais rápidos que outros. Na língua portuguesa, a palavra resiliência aplicada às Ciências Sociais e Humanas vem sendo utilizada há poucos anos. Assim, seu uso no Brasil restringe-se ainda a um grupo bastante limitado de pessoas de alguns círculos acadêmicos. Nossa experiência tem mostrado que a maior parte dos colegas da área de Psicologia, Sociologia ou Educação não conhecem a palavra ou desconhecem seu uso formal ou informal, bem como sua aplicação em qualquer das áreas da ciência.

Por outro lado, profissionais das áreas de Engenharia, Física e Odontologia revelam certa familiaridade com a palavra quando ela se refere à resistência de materiais.

Em certos países da Europa, nos Estados Unidos e no Canadá, a palavra resiliência já vem sendo utilizada com frequência não só por profissionais das Ciências Sociais e Humanas, mas também mediante referências da mídia a pessoas, lugares, ações e coisas em geral.

Segundo a autora canadense Martineau³¹, pessoas famosas são consideradas resilientes pela mídia, tanto por tolerarem, quanto por terminarem seus casamentos. Pessoas que tanto resistem, como provocam mudanças, também são descritas como resilientes nos comerciais de TV e em diálogos informais. É comum as pessoas classificarem-se como resilientes ou não resilientes³².

No Brasil, no entanto, a palavra resiliência e seu significado ainda permanecem como ilustres desconhecidos para a grande maioria das pessoas, enquanto em outros países o termo “resiliar” é muito utilizado, inclusive para referendar e direcionar programas políticos de ação social e educacional, o que aqui, ainda parece estar longe de ocorrer.

Em psicologia, o estudo do fenômeno da resiliência é relativamente recente e vem sendo pesquisado em encontros internacionais que têm trazido esse construto para discussão. Sua definição não é clara, tampouco precisa como na Física ou na Engenharia, considerando a complexidade e a multiplicidade de fatores e variáveis que devem ser levados em conta no estudo dos fenômenos humanos.

Portanto, não há como comparar a resiliência de materiais com a resiliência como um processo psicológico. Mesmo que a formulação do conceito de resiliência seja relativamente

³¹ Citada em: YUNES, Maria A. M.; SZYMANS, Heloisa. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. *Psicologia Geral*. [s.l.] [s.d.]. Disponível em: <http://www.psiquiatriageral.com.br/psicossomatica/resiliencia_nocoas_conceitos.htm>. Acesso em: 22/02/2014.

³² YUNES, 2013, sem página.

novo, as buscas para superar as adversidades e a obtenção significativa de bons resultados são tentativas do ser humano e inquietações das religiões de todos os tempos.

A origem do conceito, de acordo com Rocca³³, situa-se com as psicólogas norte-americanas Emmy Werner e Ruth Smith que, a partir de 1955, estudaram, ao longo de 32 anos, mais de quinhentos indivíduos de 0 a 2 anos, na ilha de Kauai (Hawai). A maioria tinha padecido de pobreza extrema, sendo que uma terceira parte deles teve outros sofrimentos, como, a dissolução do vínculo parental, alcoolismo, abuso, estresse etc. Dessas duzentas crianças em situação de risco, contrariamente ao que se suporia, 34%, isto é, 72 casos não manifestavam perturbações como consequência dos fatores de risco e das situações traumáticas vividas.

A porcentagem de superação cresceu quando estudados na adolescência. Mais ainda, na idade adulta, 80% dos indivíduos em questão conseguiram evoluções positivas. No início, definiram essas pessoas como “invulneráveis”, para logo começaram a chamá-las de “resilientes”, porque os “conceitos de deformação”, em Física e Psicologia, são incomparáveis³⁴.

É pertinente salientar o conceito aceito pela Organização Mundial de Saúde (OMS), a qual define “saúde como o estado de completo bem-estar físico, mental e social” e, desde 1983, discute a inclusão da dimensão espiritual. Nesse âmbito, entende-se “qualidade de vida como a harmonização de diferentes modos de viver e dos níveis físico, mental, social, cultural, ambiental e espiritual”³⁵.

A resiliência desafia e impulsiona o ser humano a assumir conscientemente a necessidade de situar-se numa perspectiva de esperança. Num marco social de “dor exacerbada” pela crescente exclusão social, “a promoção da resiliência se torna uma necessidade e uma obrigação”. Cientes do sofrimento de tantas pessoas, como cidadãos e como cristãos, o paradigma da resiliência questiona as visões deterministas e pessimistas, desafiando a observação, o estudo e a criatividade para descobri-la nos mais diversos contextos e campos.³⁶

³³ ROCCA, 2013, p. 26.

³⁴ Citada em: YUNES, Maria A. M.; SZYMANS, Heloísa. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. *Psicologia Geral*. [s.l.] [s.d.]. Disponível em: <http://www.psiquiatriageral.com.br/psicossomatica/resiliencia_nocoos_conceitos.htm>. Acesso em: 22/02/2014.

³⁵ FLECK, M.; BORGES, Z.; BOLOGNESI, G.; ROCHA, N. S. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 446-455, 2003.

³⁶ YUNES, 2013.

A resiliência convida a olhar positivamente para as pessoas que passaram por situações de risco e adversidades sérias para modificar as práticas educativas, o enfoque do trabalho social ou da área da saúde, do trabalho pastoral ou de orientação, começando por observar, identificar e melhor utilizar essa capacidade humana, naqueles que sofrem.

O papel dos estudos de profissionais ou dos que acompanham pessoas que já passaram por situações duras precisa enriquecer-se com um número crescente de informações sobre resiliência, assim como tirar lições da experiência das pessoas resilientes das diferentes idades, contextos e culturas, para ver o que lhes permitiu superar a adversidade.

Na análise dos chamados fatores de proteção que contribuem para potencializar a resiliência, consideram-se tanto os recursos próprios da pessoa quanto os recursos da família, do ambiente, da instituição educativa, social, política ou eclesial.

Constata-se, em primeiro lugar, o papel de uma ou mais figuras significativas que garantem uma acolhida e uma aceitação incondicional e um entorno favorável.

A resiliência não é uma técnica nem uma solução mágica. É um saber interdisciplinar, para o qual convergem diferentes áreas e setores: Ciências Sociais, Ciências da Saúde, Economia e Administração, entre outras, mas que deveria também ser pesquisada nas áreas do Direito e da Teologia Prática.

Há, no entanto, poucos autores que se detêm para descrever como a fé, a espiritualidade, ou a pertença a um grupo, comunidade ou instituição religiosa influenciam na hora da superação das dificuldades e sofrimentos pessoais e sociais. É verdade que há vários trabalhos nas áreas da Pedagogia, Psicologia, Saúde, entre outras, com menções ao assunto, contudo, não se encontra – na literatura pesquisada – nenhum estudo relacionado especificamente ao campo pastoral³⁷.

2.1 O conceito de resiliência

A palavra resiliência foi tomada da física dos materiais. É uma força de resiliência ao choque e à recuperação. Significa a capacidade elástica de um material para recobrar sua forma original depois de ter sido submetido a uma pressão deformadora.

Já, na psicologia:

Resiliar (résilier) é recuperar-se, ir para a frente depois de uma doença, um trauma ou um estresse. É vencer as provas e as crises da vida, isto é, resistir a elas primeiro e superá-las depois para seguir vivendo o melhor possível [...]. Implica que o

³⁷ HOCH; ROCCA, 2011, p. 72.

indivíduo traumatizado se sobrepe [rebondit] (se desenvolve depois de uma pausa) e se (re) constitua.³⁸[Sic]

Ou seja, é a capacidade para “desenvolver-se bem, para continuar projetando-se no futuro apesar dos acontecimentos desestabilizadores, de condições de vida difíceis e de traumas às vezes graves, aprender ou mesmo ser transformado com a adversidade inevitável de impedir, diminuir ou superar os efeitos nocivos da adversidade”³⁹. Implica tentar transformar intempéries, momentos traumáticos e situações difíceis e inevitáveis em novas perspectivas.

Rocca clarifica que o primeiro que usou, em sentido figurado, o termo resiliência, foi o conhecido psicólogo John Bowlby, o qual a definiu como: “recurso moral, qualidade de uma pessoa que não desanima, que não se deixa abater”⁴⁰.

O dicionário de língua portuguesa Novo Aurélio⁴¹ registra que, na física, resiliência “é a propriedade pela qual a energia armazenada em um corpo deformado é devolvida, quando cessa a tensão causadora duma deformação elástica”. No sentido figurado, o mesmo dicionário aponta o termo como “resistência ao choque”.

O dicionário da língua inglesa *Longman Dictionary or Contemporary English*⁴², oferece duas definições de resiliir, sendo a primeira a “habilidade de voltar rapidamente para o seu usual estado de saúde ou de espírito depois de passar por doenças, dificuldades, resiliir de caráter”. A segunda explicação para o termo, encontrada no mesmo dicionário, descreve a resiliência como a “habilidade de uma substância retornar a sua forma original quando a pressão é removida”.

Como se pode ver, os dois dicionários apontam para conceituações semelhantes, mas que, ao mesmo tempo divergem, pois no dicionário em português a referência é feita apenas à resiliência de materiais, e no dicionário em inglês há a referência de resiliência tanto em materiais quanto em fenômenos humanos.

Vários trabalhos insistem na dificuldade de estabelecer uma única definição de resiliência, assim como de “delimitar o conceito e de decifrar os processos”. Há quem se atreva a propor o uso do termo no plural: as resiliências. Na literatura científica podem

³⁸ HOCH; ROCCA, 2011, p. 10.

³⁹ ROCCA, 2013, p. 28.

⁴⁰ ROCCA, 2013, p. 30.

⁴¹ FERREIRA, Aurélio B. H. Novo Aurélio Século XXI: O Dicionário da Língua Portuguesa. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. 1999.

⁴² Citado em: BARBON, Sonia, D. S.; GONÇALVES, Juliana C. B. Resiliência na manutenção da homeostase. *Psicoshen*. [s.l.] 2013. Disponível em: <<http://www.psicoshen.com.br/?p=163>>. Acesso em: 22/02/2014.

encontrar-se, atualmente, quatro acentuações nas definições de resiliência, entendendo-a como:

a) Capacidade humana: Vários autores a descrevem como a capacidade para desenvolver-se bem, para continuar projetando-se no futuro, apesar dos acontecimentos desestabilizadores, de condições de vida difíceis e de traumas, às vezes, graves. A resiliência refere-se à habilidade que uma pessoa, um grupo ou uma comunidade tem de “impedir, diminuir ou superar os efeitos nocivos da adversidade”. Melillo a define como “a capacidade de superar os efeitos de uma adversidade [...] e, inclusive, de sair fortalecidos da situação”.

b) Tipo de personalidade: Um segundo grupo entende a resiliência como um tipo de personalidade que possibilitaria a superação das adversidades. Porém, visto que essa associação não pode ser comprovada cientificamente, vários investigadores se inclinam a dizer que se trata de uma realidade potencial em cada indivíduo, independentemente da personalidade.

c) Resultado de um processo: Essa visão é bastante criticada, por incorrer no risco de fixar o conceito, supondo que, em determinado momento, se alcance definitivamente uma estrutura resiliente.

d) Processo dinâmico ou modelo específico comportamental ou psíquico: Para Cyrulnik, entre outros, a resiliência implica um processo específico e, por sua vez, dinâmico, pois não é um estado que se adquire uma vez para sempre. O estudo da resiliência integra contribuições das teorias do desenvolvimento, das teorias comportamentais e, mais recentemente, da visão psicanalítica⁴³.

2.2 Breve histórico

Há três décadas, começaram os primeiros estudos sobre a resiliência. A visão norte-americana teve uma orientação sobretudo comportamental, pragmática e centrada no indivíduo. A Europa apresentou uma visão preferencialmente psicanalítica e assumiu uma perspectiva ética. Mais tarde, o conceito entrou na América Latina, assumindo uma dimensão comunitária, desafiada pelos problemas do contexto social.

Apesar de a resiliência ser um conceito aparentemente recente no campo da psicologia, pode-se identificar sua origem nos primórdios da psicanálise. Dessa forma, para entender a resiliência a por meio dos diferentes paradigmas atuais, torna-se importante uma

⁴³ Disponível em: http://tede.est.edu.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=275. Acesso em 20/04/2013

breve revisão de como a resiliência – como ideia, e não como conceito – transitou por alguns dos principais autores da primeira metade do século passado⁴⁴.

Em 1985, Freud reformulou seu pensamento sobre as origens do trauma que, até então, atribuía a fatores reais. Diante disso, passou a dar maior ênfase aos processos intrapsíquicos, inferindo que o traumático não é o acontecimento real, mas a “lembrança recalçada”, salientando também que algo se torna traumático no momento em que fica dissociado e fora da percepção consciente.

Em *Luto e Melancolia* (1915), descreve o luto como um processo reativo a uma perda, no qual ocorreriam inibições e diminuição de interesse, explicados pela absorção do ego devido ao trabalho do luto. A resolução do processo dar-se-ia a partir da possibilidade de renunciar ao que foi perdido, deixando a libido livre para se ligar a novos objetos ou ideais. De outro lado, Freud descreve a melancolia como o processo que ocorreria de maneira diferente, resultando em uma diminuição intensa da autoestima e em um empobrecimento importante do ego.

A melancolia estaria relacionada não somente à perda real em si, mas a todas as representações objetais inconscientes relacionadas a ela: a libido não fica livre para ser deslocada para outro objeto, “e a sobra desse objeto recai sobre o ego”⁴⁵. Enquanto no luto o mundo se torna pobre e vazio, na melancolia é o próprio ego que se esvazia.

2.3 Análise psicológica da resiliência

Como afirma Rocca⁴⁶, a resiliência não é uma realidade alcançada para sempre. Ela é dinâmica, transitória, e não absoluta. É um processo não fixo, com momentos de maior equilíbrio emocional e momentos de menor equilíbrio emocional.

Em determinadas circunstâncias, uma mesma pessoa pode ser ou estar mais vulnerável e em outras circunstâncias pode ser ou estar mais resiliente. Não há limites precisos, mas, quando os especialistas falam de pessoas resilientes, referem-se à observação do estado de equilíbrio emocional num momento preciso. Como o estado pode variar, afirma-se que nunca está nada definitivamente ganho.

⁴⁴ SORDI, Anne O.; MANFRO, Gisele G.; HAUCK, Simone. O Conceito de Resiliência: diferentes olhares. *Revista Brasileira de Psicoterapia*, 13(2):115-132, Porto Alegre, 2011. Disponível em: <http://www.rbp.celg.org.br/detalhe_artigo.asp?id=61>. Acesso em: 12/10/2013.

⁴⁵ SORDI, et al., 2011, p. 115-132.

⁴⁶ ROCCA, 2013, p. 35-36.

Nesse sentido, não se deveria dizer que uma pessoa é resiliente ou não é resiliente, considerando-se que cada um tem épocas e circunstâncias da vida em que consegue lidar melhor ou pior com as dificuldades. Por isso, seria mais correto pensar na resiliência como um “estar”, mais do que como “ser”.

Considerando que a resiliência é uma capacidade universal, ela não deve ser associada unicamente a alguns grupos, mesmo se houver fatores de proteção promovidos num contexto cultural ou numa sociedade mais do que em outra (como a sociedade do bem-estar coletivo acima do bem-estar individual em determinados contextos culturais ou a valorização da família extensa como guardiã de tradições e de ritos).

Ao pensarmos em condutas terapêuticas, a noção de resiliência está associada à presença de riscos e a eventos traumáticos. A situação traumática que leva a desencadear o processo resiliente pode ser um único evento ou multifatorial. O impacto de uma situação de trauma, assim como seus efeitos patogênicos, pode atenuar-se ou agravar-se, conforme o contexto externo ou interno do sujeito, variando segundo o estado de saúde física, o estado emocional, a idade, o sexo, o contexto étnico e o nível social da pessoa.

Quanto ao processo de recuperação e superação, observa-se que alguns podem ser mais rápidos que outros, dependendo das situações e das pessoas. Inclusive, alguns traumas que parecem menos grave podem mobilizar outros conflitos anteriores ainda não resolvidos, ocasionando o efeito chamado “gatilho”. Por isso, a capacidade de superação depende também de como a pessoa vivenciou e elaborou outras experiências traumáticas anteriores.

O conselheiro espiritual ou terapeuta deve partir da descrição e das características do processo traumático e analisar em que consiste o processo de resiliência, para estudar e, por último, verificar quais os fatores de proteção externos e os pilares de resiliência internos que podem ser potencializados e promovidos, com vistas a favorecer a superação da situação adversa ou traumática.

De acordo com Rocca⁴⁷, o autor Cyulnik retoma a ideia de Anna Freud ao afirmar que, para que exista uma ferida (trauma psíquico), são necessários dois golpes. O primeiro é da ordem do real, isto é, uma situação adversa, crítica, potencialmente traumática. O segundo golpe é na representação do real, a partir do sentido e da narrativa que resulta após confrontar a realidade traumática com a interpretação própria e do entorno.

Para Cyulnik, no primeiro momento, “cada pessoa lida conforme as suas possibilidades”. Pode reagir sofrendo, com medo ou não, entrar em pânico, ficando perplexo

⁴⁷ ROCCA, 2013, p. 40-43.

ou estupefato ou defender-se da forma que conseguir. Porém, “o processo de resiliência só é possível no segundo momento, a partir da representação mental”.

Na perspectiva de Cyrulnik, a representação íntima do trauma se torna suportável quando pode ser narrado, e compartilhado com mais pessoas, dando-se, assim, coerência à realidade e criando o sentimento de poder lidar com ela.

O trabalho afetivo, mediante a palavra, pode ser provocado pela ajuda dos filósofos, dos psicanalistas, dos cineastas, dos jornalistas, ou dos romancistas, e mesmo do líder espiritual. O ambiente tem um papel importante nesse processo, pois, se as narrativas são aceitas pela família e pela cultura, “a cultura resiliente pode se fazer solidamente”.⁴⁸

A promoção da resiliência pode ser favorecida segundo três modelos complementares⁴⁹: o compensatório, do *challengee* e dos fatores de proteção. a) O modelo compensatório sugere acrescentar alguns pilares de resiliência para diminuir o risco de ficar traumatizado (por exemplo, a autoestima). b) Sendo que o que afeta negativamente uma pessoa pode ser um desafio para outra, o modelo do *challenge* busca promover o equilíbrio entre tranquilidade e o “estresse formador” (*stress formateur*). c) No modelo dos fatores de proteção, procura-se promover as capacidades cognitivas e os elementos relacionais.

Para potencializar a resiliência de um grupo ou de uma pessoa por meio do ambiente familiar, social, educativo, de trabalho ou pastoral, mediante as intervenções sociais ou de políticas públicas, é preciso descobrir os recursos internos ou intrapsíquicos, assim como os recursos ou fatores de proteção externos (nas redes sociais formais e informais), isto é, os vínculos com o meio social e afetivo. A resiliência é um processo complexo que visa superar e continuar construindo-se após uma situação traumática, e é resultado de uma interação entre a pessoa e seu meio. Uma forma de promoção da resiliência é o chamado “empoderamento” (*empowerment*) e se refere a fortalecer e capacitar o indivíduo, preocupando-se em “identificar os recursos, revelá-los a quem os possui – que frequentemente não sabe que os possui – e ajudá-lo a aplicá-los”.

2.4 O papel da família no cuidado de pessoas com Síndrome de Down

Voltando ao tema proposto nesse trabalho, devemos enfatizar que muitos autores concordam sobre a importância de que, na situação dolorosa, adversa ou traumática, a pessoa (criança, jovem ou adulto), necessita se sentir acolhida e aceita incondicionalmente, pois,

⁴⁸ ROCCA, 2013, p. 44-45.

⁴⁹ Disponível em: http://tede.est.edu.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=275. Acesso em: 20/04/2013.

segundo Hoch e Rocca, “constata-se, em primeiro lugar, o papel de uma ou mais figuras significativas que garantem uma acolhida e aceitação incondicional e um entorno favorável”⁵⁰.

O processo de resiliência só ocorre quando há, pelo menos, uma ou mais pessoas significativas que mantêm com a criança, o adolescente ou o adulto que sofre, um vínculo positivo forte, alguém que acredita no potencial da pessoa, que sabe ouvi-la e ter com ela um vínculo suficientemente empático para ajudá-la a desenvolver suas próprias capacidades de superação. É o caso de Lucas, citado no apêndice 1.

Quando uma criança deficiente desenvolve um conceito de Eu, esse conceito deve, em algum estágio, incluir a própria deficiência. Contudo, é difícil generalizar quando isso ocorre, pois as entrevistas com as mães sugerem que, raramente, existe qualquer ponto claro de compreensão. Em alguns casos, essa compreensão pode ser muito tardia. Pode ser “que uma família, para proteger uma criança em seus primeiros anos, a impeça de saber que a sua experiência é diferente.”⁵¹ [Sic]

Outro aspecto relevante quanto ao nascimento de um portador de Síndrome de Down que muito influencia na possibilidade de resiliência é a negação.

Aceitar a limitação do filho não é uma tarefa fácil, alguns pais levam anos para assimilar a ideia de ter um filho portador de deficiência. Essas crianças fazem os pais verem a vida de forma diferente, encarar a vida como ela é. Alguns relatam que tinham uma vida normal. Mas, afinal de contas, o que é normal ou anormal?

A família que recebe em seu seio uma criança com Síndrome de Down está inclusa numa sociedade que exige a perfeição, a beleza estética. Alguns chegam a ser legalistas. A princípio, as pessoas só criticam, olham de soslaio, evitam falar do assunto. Outros vão se distanciando, como se aquela criatura fosse um mero coitadinho. Diante da indiferença da sociedade, fica mais difícil os pais aceitarem aquele pequeno ser indefeso como ele é.

Veja o relato de uma mãe, apresentado por Clementino⁵²:

Até hoje eu não aceito por inteiro o seu problema, não o menino. Ele é meu amigo, não é mais um peso. Cada um dos meus outros filhos têm oportunidade de saírem para algum lugar, ou para casa de alguém. Ele não. Então ele “sobra” para ficar comigo. Ele é o meu amigo, que não diz nada, mas que vê tudo e fica quieto. Ele

⁵⁰ HOCH; ROCCA, 2011, p. 26.

⁵¹ SHAKESPEARE, Rosemary. *Psicologia do deficiente*. Rio de Janeiro: Zahar, 1977. p. 26.

⁵² Clementino é Doutor em Ciências Religiosas e Doutor em Aconselhamento pela Vision University, California- PH. D. em Educação pela Vision University. Atualmente é pastor da 3ª Igreja Batista de Campo Grande, MS.

será sempre meu, exclusivamente meu, até o dia que Deus quiser. Amar é bom... Mas ser amada não tem explicação.⁵³ [Sic]

Outra mãe traz a seguinte fala:

Não sou frequentadora de igreja de forma contínua. Vou apenas algumas vezes até mesmo pela situação a qual me encontro. Mas tenho algo forte aqui dentro. Certa vez me foi dito que minha filha era assim porque eu nunca na verdade acreditei em Deus. Que só acreditava no que via, pegava, tocava, segurava. Então me disseram que quando toda a minha família vier para a igreja de todo coração, minha filha será curada.⁵⁴ [Sic]

Fazendo uma análise da situação, Clementino assinala,

Estas pessoas podem ser ricas ou pobres, cultas ou sem instrução, felizes ou infelizes. O que todas teriam em comum é o confronto com uma realidade nova, inesperada, possivelmente devastadora. O ajustamento a esta realidade pode exigir lhes uma drástica mudança em seu modo de vida, na família, na profissão, nas esperanças para o futuro e nos planos para alcançar seus objetivos.⁵⁵ [Sic]

2.5 Considerações finais

Neste subtópico, buscamos efetuar uma análise teológica sobre o tema discutido. Entretanto, o termo “*resiliência*” não aparece em momento algum na Bíblia.

Não obstante, a Bíblia está cheia de relatos de sofrimentos e testemunhos de fé de pessoas que passaram por diversas situações e tiveram diferentes formas de experiências: de alegrias e de amparo divinos, mas também de tristeza, exclusão e abandono.

Por meio dos personagens bíblicos, pode-se constatar que de um lado fala-se do homem como um ser insignificante que não é digno de que Deus dele se lembre; e, de outro lado, é dito que somos feitos à imagem e semelhança, um pouco menores do que o próprio Deus (Salmo 8).

Essa dualidade não é diferente de nosso aspecto emocional. Todos, sem exceção, somos cheios de altos e baixos, ora frágeis, indefesos e dependentes como criança de colo, ora capazes de enfrentar obstáculos enormes, tirar forças, não se sabe de onde, para vencer adversidades, inclusive para superar doenças e condições incuráveis.

⁵³ CLEMENTINO, Mauro. *Aprendendo a Descobrir o Mundo*. [s.l.]: [s.n.], [200-]. p. 33. Esse livro é fruto de um relato pessoal.

⁵⁴ CLEMENTINO, [200-], p. 39.

⁵⁵ CLEMENTINO, [200-], p. 3.

E é sobre essa última característica de resiliência do ser humano, que Hoch⁵⁶ propõe-se a esclarecer, e isso com base na Bíblia. Primeiro, Hoch⁵⁷ explica que a resiliência é a capacidade humana de extrair do íntimo do seu ser uma reserva extra de forças para superar dificuldades.

É como se Deus tivesse colocado dentro de nós, no fundo de nossa alma, um tanque de reserva. E nós precisamos saber disso, acreditar nisso. Assim, quando achamos que o combustível da vida está no fim, sabemos que podemos contar com uma força extra, quase secreta que habita em cada um de nós.

Algumas pessoas não acreditam nessa força, não fazem uso dela e, por isso, entregam os pontos muito cedo. Outros, em situações extremas fazem uso dela e, para a surpresa de médicos e psicólogos, saem curados ou fortalecidos.

Tais pessoas são como o metal que passa pelo fogo: se retorcem, se modificam, adquirem novas formas e, no final, saem mais fortalecidas do que antes. Tal como Hoch, também cremos que Deus colocou essa força em todos nós, quer sejamos cristãos ou não cristãos.

Segundo Hoch, Sigmund Freud, o pai da Psicanálise, quando se remetia ao instinto de vida, referia-se a essa força oculta que habita em nós. A fé é capaz de alimentar essa força. Aliás, acreditamos que nós, mediante a fé em Deus, podemos nutrir, reforçar e treinar esta força como um músculo que precisa ser exercitado para ficar forte.

A fé em Deus é um potencial inato, que revigora essa força vital própria com a qual Deus, o Criador, já nos presenteou no ato de nascermos.

No geral, os estudos sobre famílias, especialmente as que têm crianças com alguma síndrome, enfatizam os aspectos deficitários e negativos da convivência familiar, e não se aprofundam quanto à importância da resiliência. Uma criança “sintomática” ou um adolescente “com problemas na escola”, logo dirige o pensamento das pessoas para os possíveis desajustes de suas famílias.

O interesse deste trabalho é modificar tal raciocínio, ou seja, pesquisar os aspectos saudáveis e de sucesso do grupo familiar, e quais os benefícios para os grupos que exercitam e praticam a resiliência.

⁵⁶ Lothar C. Hoch é Pastor da Igreja evangélica de confissão Luterana no Brasil, doutor em Teologia pela Universidade de Marburg, Alemanha. Professor de Aconselhamento e Teologia Pastoral na Faculdade EST.

⁵⁷ HOCH; ROCCA, 2011, p. 72.

Na verdade, é fácil fazer julgamentos com base na aparência ou na primeira impressão, tanto no meio psíquico quanto no religioso. Muitas vezes, conscientes ou inconscientes nós nos baseamos em estereótipos.

Outro aspecto relevante nessa análise é no que tange à autoestima. A maioria dos familiares que têm filhos especiais apresentam uma autoestima fragilizada. Isso se evidencia quando esse grupo se espanta ao receber elogios ou qualquer palavra de afirmação, demonstrando uma autoestima enfraquecida. Vale dizer que o conceito de autoestima diz respeito ao valor que o sujeito atribui a si mesmo.

Entende-se que o fortalecimento dessa autoestima passa por um reposicionamento na família, na comunidade, na sociedade, na reconstrução do seu “eu” fragilizado, a partir do momento que o indivíduo modifica o olhar para si próprio e possibilita readquirir a dignidade que ficou perdida no processo histórico.

Além de a família enfrentar uma autoestima baixa, ainda precisa superar a autoimagem contaminada por preconceitos. Para reagir às discriminações sofridas, muitas famílias tomam atitudes que reforçam seu próprio preconceito. Por exemplo: colocando-se como vítimas, quando, entre si, fazem brincadeiras preconceituosas e dizem palavras pejorativas em relação à criança “diferente”. Existe também o preconceito com o próprio corpo, pois todas as experiências de uma criança em seus primeiros anos de vida contribuem para o conhecimento que ela adquire de si mesma.

Shakespeare afirmou que o

[...] desenvolvimento sensório motor em seus primórdios – isto é, quando a criança coordena seus membros, olhos e ouvidos – é retardado por limitações físicas ou déficits de atenção, e as frustrações por ser incapaz de realizar o que quer podem ter um efeito adicional de atraso. Assim o seu conceito de Eu como entidade separada é, desde o começo, mais difícil de realizar.⁵⁸ [Sic]

Convém salientar que todos utilizam defesas psicológicas para se proteger de frustrações e sofrimentos. No caso da criança especial, é como se essas defesas se processassem e se manifestassem nas atitudes, nas falas, nos gestos e nos comportamentos dos seus familiares. Embora as famílias almejem obter os mesmos sucessos que outras crianças normais têm, elas acabam por esbarrar nas fronteiras das limitações que o destino impôs àquele pequeno ser indefeso que não escolheu ser “diferente”.

⁵⁸ SHAKESPEARE, 1977, p. 24-25.

Parece haver uma contradição no que diz respeito à criança limitada, pois o discurso é um e a ação é outra. Porém, nem sempre é possível mudar o quadro, transformar a situação, criar situações promissoras e resolver ou acabar com tal sofrimento.

À medida que são levados a refletir nas situações-problema, muitas famílias passam a entender as mudanças como processos e não apenas como resultados, até porque os resultados são em longo prazo, e outros não conseguem nenhum resultado, principalmente no cognitivo.

Do ponto de vista da Teologia Prática, o enfoque da resiliência vem ao encontro do desafio de encontrar melhores perspectivas de compreensão e de ação para auxiliar as pessoas que padecem com essa situação. O estudo da resiliência contribuiu na superação das adversidades individuais e comunitárias, e pode ser aplicado no campo pessoal, social, laboral e pastoral. Supõe investigar as forças de recuperação de cada pessoa e grupo e ver como desenvolvê-las melhor.

3 O PAPEL DA RESILIÊNCIA NO ACOMPANHAMENTO FAMILIAR

Neste terceiro capítulo, pretende-se correlacionar a importância da família com um portador de Síndrome de Down, a necessidade da resiliência e suas implicações no processo emocional, social, psicológico.

Já foi constatado que, na maioria das famílias, o trauma de receberem o diagnóstico de um filho com Síndrome de Down é devastador e, inevitavelmente, é grande a necessidade de ajuda para superar a situação de crise.

Nesses casos, o psicólogo ou líder espiritual deve estar preparado para incentivar a resiliência, promovendo a fé, a esperança e o sentido de vida. Rocca considera a resiliência como o resultado final de “processos de proteção” que não eliminam os riscos experimentados, mas encorajam o indivíduo a lidar efetivamente com a situação sofrida e a sair fortalecido dela.⁵⁹

O facilitar o acesso à resiliência, no que tange aos pais, pode ser exemplificado na capacidade de prantear a perda do filho sonhado e idealizado. Caso contrário, quando a família não lida com seus sentimentos feridos, ela pode desenvolver um profundo sentimento de privação emocional, mágoa reprimida e pranto postergado.

É natural e esperado que ocorram, no seio da família, sentimentos, como: raiva, ódio, revolta, decepção, rejeição, todas essas manifestações emocionais são expressas pelos pais em diferentes momentos; assim, um lugar próprio para essa catarse é fundamental, para uma posterior aceitação.

Quando há um auxílio emocional adequado a essas famílias, em um segundo momento, elas se tornam capazes de compartilhar suas experiências, sua dor e suas perdas. Convém pontuar que não conseguimos bibliografia para nos embasar, mas, na prática, verificamos, em inúmeras famílias, casos de separação conjugal após o nascimento do filho portador da Síndrome.

3.1 A relevância da família

Pensar na resiliência familiar é apontar para a identificação e o fortalecimento dos processos relacionais fundamentais, que permitem às famílias resistir às adversidades e renascer a partir delas, isto é, os contratempos da família são encarados como desafios e com

⁵⁹ ROCCA, 2013, p. 14.

potencial para o seu crescimento⁶⁰. Essa abordagem baseia-se na convicção de que, tanto a força individual como a força familiar podem ser forçadas por esforços cooperativos para lidar com a crise, como a que se instala quando surge uma criança com necessidade de cuidados especiais.

O estudo da resiliência não deve restringir-se ao indivíduo, mas se estender a toda a família, já que a família pode dar maior eficácia e flexibilidade aos serviços de saúde e educação, trazendo novo enfoque à compreensão do desenvolvimento humano.

Segunda a pesquisadora Froma Walsh⁶¹, “a resiliência pode ser definida, como, a capacidade de se renascer da adversidade fortalecido e com mais recursos. É um processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento em resposta à crise e ao desafio. A capacidade de superar os golpes do destino ultrajante desafia a sabedoria convencional da nossa cultura: de que o trauma precoce ou grave não pode ser desfeito; de que a adversidade sempre prejudica as pessoas, mais cedo ou mais tarde, e de que os filhos de famílias perturbadas ou “destruídas” estão condenados. As qualidades da resiliência permitem às pessoas curarem-se de feridas dolorosas, assumirem suas vidas e ir em frente para viver e amar plenamente, mesmo quando elas enfrentam situações adversas para as quais não estão preparadas, como no caso do nascimento de um filho(a) com Síndrome de Down.

Autores, como, Rutter, Werner e Smith, e Werner,⁶² indicaram, nos seus estudos sobre resiliência, que o indivíduo é influenciado por suas relações com pessoas significativas e próximas, e o quanto é imprescindível o apoio familiar para a superação das adversidades da vida.

Os autores acima citados chegaram a quatro tipos de famílias: vulneráveis, seguras, duráveis e regenerativas, dependendo da forma como a unidade familiar lidava com as situações e em função do relacionamento entre membros. Esse trabalho é importante por ter lançado o desafio aos pesquisadores do tema, ressaltando a necessidade não só de estudar a resiliência em famílias, mas também de entendê-la em diferentes classes sociais e étnicas.

Outro autor de destaque é Walsh⁶³. Para ele, a adaptação à crise é influenciada pelo sentido que se dá à experiência, na qual é socialmente construída. Essa construção social, em

⁶⁰ SILVA, Adriana N. *Famílias especiais: resiliência e deficiência mental*. 2007. 105 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação PUC/RS, Porto Alegre, 2007. Disponível em: <<http://tardis.pucrs.br/dspace/bitstream/10923/2879/1/000399726-Texto%2BCompleto-0.pdf>>. Acesso em: 22/02/2014.

⁶¹ SILVA, 2007.

⁶² SILVA, 2007.

⁶³ Citado em: SILVA, 2007.

primeira instância, ocorre no âmbito familiar, visto que a família é a primeira instituição a desempenhar o papel de transmitir os valores culturais ao indivíduo.

A resiliência familiar, para Walsh⁶⁴, influenciará na forma como os indivíduos lidarão com as situações que atingem o sistema familiar como um todo. A forma como os membros de uma família reagiram à determinada situação estará diretamente ligada às habilidades que essa família tem para responder às circunstâncias estressantes a que são submetidas. Essas habilidades se relacionam com o sistema de crenças que cada família constrói e constitui a essência de seu funcionamento.

Portanto, o sistema de crenças pode se tornar uma força poderosa para a resiliência, permitindo a busca por soluções.

3.2 Exemplos práticos de resiliência

No trabalho de Adriana Nunes da Silva⁶⁵, são citados os autores Vanistendael e Lecomte que destacaram a importância do sentido dado à vida na promoção da resiliência. Eles entenderam que quando se tem um sentimento de estar conectado com o universo, aceita-se melhor as situações traumáticas vivenciadas. Quando as pessoas buscam um entendimento dos motivos pelos quais elas existem é que conseguem buscar esforços para seguir.

Os autores citam exemplos que ilustram com clareza, como no caso do pianista Léon Fleischer que perdeu os movimentos da mão direita e que, após sofrer achando que sua vida havia perdido o sentido, descobriu que o mais importante para ele não era o piano e sim a música. Dessa forma, consegue redirecionar sua vida a partir do entendimento de qual era seu lugar no mundo, e qual o sentido de sua existência.

Da mesma forma ocorreu com alguns prisioneiros em campos de concentração, que conseguiram sobreviver porque colocavam o sentido de sua existência em rever os entes queridos. É o caso de Victor Frankl⁶⁶ que, ao contar suas experiências nos campos de prisioneiros nazistas, chegou à conclusão de que a salvação é encontrada por intermédio do amor. Quando ele visualizava a imagem de sua esposa, que não sabia se estava viva ou morta, somente um pensamento lhe passava pela mente: que o amor que nutria por ela ia muito além da pessoa física, assim, encontrava o significado mais profundo no seu ser interior.

⁶⁴ Citado em: SILVA, 2007

⁶⁵ SILVA, 2007.

⁶⁶ SILVA, 2007.

Oliveira⁶⁷ destaca a história da saúde mental no Brasil, registrada de forma comovente e magistral, pela atuação da Dra. Nise de Silveira, discípula de Jung e pioneira no tratamento de pacientes psiquiátricos. Ela, ao incentivar seus pacientes a pintarem, não apenas humanizou o tratamento, mas principalmente devolveu-lhes a dignidade baseada na teoria do afeto: o olhar, a presença do cuidador como aquele que olha a produção artística pelo que ela representa para quem a criou. Desse modo, essas pinturas, tal qual ícones, transcendem e ultrapassam seus objetivos imediatos.

Hoch⁶⁸ esclarece que o termo resiliência é novo, mas o que ele significa é conhecido em todos os tempos e em todas as culturas. Ele destaca alguns personagens bíblicos que possuem indicativos importantes que nos permitem aprofundar nossa compreensão de resiliência e do grande alcance que esse conceito tem.

O autor cita, como exemplo, a história de um casal que viveu há mais de três mil anos, cujo dilema é absolutamente atual e comum nos dias de hoje, a infertilidade. Vejamos o texto: “Sarai, mulher de Abraão, não lhe dava filhos. E ela decidiu tomar a sua serva Hagar, a egípcia, e dá-la a seu esposo como mulher”. O texto diz que não tardou, Hagar, a escrava, passou a desprezar sua senhora. Sarai acabou criando um problema a mais.

Cada vez que se encontrava com a sua serva, essa lhe dava a entender que era mais mulher do que ela e possivelmente sinalizava para Sarai que, um dia, iria ocupar o lugar dela como esposa de Abraão. Sarai, depois de muitas noites de insônia e de lágrimas silenciosas, numa atitude de resiliência que não se entrega passivamente ao seu destino, decidiu falar com Abraão e disse-lhe: “Seja sobre ti a afronta que me faz a mim. Eu te dei a minha serva; ela porém, vendo que concebeu, desprezou-me”.

E Sarai fez mais: Invocou o nome de Deus como árbitro e disse: “Julgue o Senhor entre mim e ti”. Abraão percebendo a força e determinação de sua mulher respondeu: “A tua serva está em tuas mãos, proceda segundo melhor te parece. E Sarai humilhou a sua serva e essa fugiu de sua presença”. No caso de Sarai, a resiliência veio com a ação de afastar a concubina da vida de seu marido, e de lhe dar autonomia para ela colocar essa ação em prática.

Após fugir da presença de Sarai, Hagar é encontrada junto a uma fonte de água no deserto. O fato de Hagar ser achada junto a uma fonte de água, deixa presumir que ela, no fundo, alimentava uma pontinha de esperança.

⁶⁷ OLIVEIRA, Roseli M. K. Implicações para a relação de cuidado. In HOCH, Lothar C.; ROCCA, Susana M. *Sofrimento, Resiliência e Fé: implicações para a relação de cuidado*. São Leopoldo: Sinodal/EST, 2011. p. 31.

⁶⁸ HOCH, Lothar C. *Sofrimento, Resiliência e Fé*. In HOCH, Lothar C.; ROCCA, Susana M. *Sofrimento, Resiliência e Fé: implicações para a relação de cuidado*. São Leopoldo: Sinodal/EST, 2011. p. 73-75.

Por alguns dias, ela teria água para beber e, nesse meio tempo, quem sabe, alguém que por ali passasse para abastecer os seus cântaros, poderia resgatá-la. Para Hagar, foi um “anjo de Senhor” que veio em seu socorro e passou a falar com ela. E essa experiência de não ser abandonada por Deus, quando estava no limite de sua existência, fê-la invocar o nome do Senhor, dizendo “Tu és um Deus que vê”⁶⁹. Nessa passagem, entende-se que a resiliência foi colocada em prática por meio da espiritualidade, pois, com a providência divina, veio o suprimento físico e a motivação psicológica mediante uma promessa que faria do moço, uma nação.

Ainda citando Hoch⁷⁰, quando ele traz a reflexão a respeito da resiliência, no Novo Testamento, ele cita o apóstolo Paulo, na Carta aos Coríntios: “Foi-me posto um espinho na carne [...]”. Ele confessa que pediu três vezes para que o Senhor o livrasse desse espinho, mas o Senhor lhe respondeu. “A minha graça te basta, porque o poder se aperfeiçoa na fraqueza”. Disso o apóstolo tira a seguinte conclusão: “Quando sou fraco, então é que sou forte”⁷¹.

Com todos esses estudos sobre resiliência, entende-se que, apesar de importantes pesquisas estarem sendo feitas nas últimas décadas, a ideia de resiliência é quase tão antiga quanto o mundo. A luta pela sobrevivência entre os pobres e oprimidos, em todos os tempos e lugares, gerou certa forma de resiliência. O fenômeno da resiliência evoca os velhos mitos de heróis invulneráveis. Trata-se de um fenômeno encontrado na mitologia, na história, na arte, na religião. São exemplos de resiliência, entre muitos outros, a vida e a obra de Jean Piaget, Máximo Gorki, Aleijadinho.

Outro exemplo notável pode ser visto no diário de Anne Frank. Uma jovem que, aos 12 anos, foi condenada a viver escondida com sua família, para tentar escapar à perseguição nazista, escreveu um diário sob a forma de cartas dirigidas a uma amiga fictícia, por quem se sentia incondicionalmente aceita. Citando Anne Frank⁷²: “Não penso na angústia, mas penso na beleza de ainda viver”.

3.3 Perfil psicológico dos resilientes

Ao nos atentarmos para o perfil psicológico da pessoa resiliente, ou de uma família resiliente, deve-se destacar a impressionante capacidade de exercer controle em ambientes tensos.

⁶⁹ Gn 16.13.

⁷⁰ HOCH, 2011, p. 76-77.

⁷¹ 2Co 12.7-10.

⁷² Citada em: <http://www2.uol.com.br/vyaestelar/criancas_resilientes.htm>. Acesso em: 12/02/2014.

Entende-se melhor essa característica quando analisamos os prisioneiros de guerra. No Vietnã, os prisioneiros impunham a si mesmos programas de exercícios vigorosos, brincavam de memorizar histórias ou inventavam novos jogos. Houve relatos de prisioneiros que, inclusive, desenvolveram sinais secretos por meio de leves batidas nas paredes para cada letra do alfabeto. Esses relatos evidenciam como uma situação traumática e devastadora, aos resilientes, impulsiona rumo ao lúdico e à criatividade.

O autor John Ortberg⁷³ traz contribuições bíblicas muito pertinentes sobre o perfil resiliente. Inicialmente, ele relata a história de José, o filho de Jacó, no livro de Gênesis. José, enquanto foi um prisioneiro, esteve longe de casa, separado do pai, traído pelos próprios irmãos, cercado por estranhos que o compraram e venderam. Sua túnica - e a vida fascinante - não passam, agora, de simples lembrança.

Entretanto, precisamente quando a tempestade se abate sobre ele, o escritor de Gênesis faz a declaração mais importante de todo o livro acerca de José. O autor diz: “*O Senhor estava com ele*”.

As escrituras relatam muitos acontecimentos em que prisioneiros de guerra e reféns se negaram a assumir atitudes passivas, é o caso de Daniel no exílio. Ortberg enfatiza que Daniel assumiu o controle de sua alimentação: “Daniel, contudo, decidiu não se tornar impuro com a comida e com o vinho do rei”.

Perfis de resiliência também apresentaram Pedro e outros apóstolos, quando se recusaram a aceitar a ordem de silêncio imposta sobre a pregação do evangelho em troca de um “passe” de libertação da cadeia. Pedro e Silas expressaram resiliência e assumiram o controle, quando cantaram: “Por volta de meia noite, Paulo e Silas estavam orando e cantando hinos a Deus”.

Para o autor do livro *Venha andar sobre as águas*, John Ortberg, a fé mostra que, com Deus, jamais somos vítimas indefesas.

Muito embora os sonhos de José lhe parecessem impossíveis de se realizar, devido ao perfil de personalidade resiliente, José se empenhava diligentemente em todas as tarefas que lhe propunham. José, apesar da condição de escravo, esforçou-se muito para agradar seu senhor e seu Senhor, visto ter um propósito de vida e em todas as adversidades praticar a resiliência.

Com todos esses exemplos, fica evidente que os resilientes permanecem fiéis a seus valores, ao seu sentido de vida e aos seus propósitos. Ainda na história de José, ele poderia

⁷³ ORTBERG, John. *Venha andar sobre as águas*. São Paulo: Vida, 2002. p. 120-122, 124,126.

pensar: “Onde está Deus? Estou longe de casa, sem contato com meu pai, odiado pelos meus irmãos. Tinha uma túnica que me afirmava digno, mas agora sou escravo, e essa condição está vigorando por muitos anos”. Contudo, José, apesar de ter momentos de tristeza, não esmoreceu ou desistiu de seus ideais, e ao fim consegue ver sentido em toda a dor que vivenciou.

Ainda no livro *Venha Andar Sobre as Águas*, o autor Ortberg menciona um caso clássico de pensamento resiliente. Ele afirma que um dos motivos que explica o fascínio do povo americano pela biografia do candidato John McCain, na campanha presidencial de 2000, é o relato de como ele foi resgatado de Hanói, onde era prisioneiro de guerra, mas se recusou a partir a menos que seus companheiros também fossem libertados. A lealdade aos valores, mesmo quando representa sofrimento, é um catalisador poderoso da formação do caráter.

Uma das personalidades que mais evidencia um perfil de personalidade resiliente é Victor Frankl, psiquiatra vienense, sobrevivente dos campos de extermínio nazistas de Auschwitz e Treblinka. Ele descobriu que a pessoa aprisionada, se não tivesse objetivos, dificilmente sobrevivia. Seu trabalho o levou à conclusão de que aquilo que ele chamou “busca do homem por significado” era a principal força motriz da vida.

Para Victor Frankl, os resilientes sempre encontram sentido e propósito na tempestade. “Nós que vivemos em campos de concentração lembramo-nos dos homens que passavam de barraca em barraca confortando as pessoas, dando-lhes seu último pedaço de pão. Podem ter sido poucos em quantidade, mas são provas suficientes de que o homem pode ser privado de tudo, menos de uma coisa: a última das liberdades do ser humano – a possibilidade de optar por uma atitude, de escolher um modo de agir, quaisquer que sejam as circunstâncias. O modo pelo qual o homem aceita seu destino e todo o sofrimento que o acompanha, o modo como ele toma a sua cruz, lhe propicia oportunidades mais que suficientes – mesmo nas circunstâncias mais difíceis – de acrescentar um sentido mais profundo à própria vida.

3.4 Considerações finais

Ao buscar correlacionar Síndrome de Down, Resiliência e Teologia, convém salientar que certas famílias, inclusive as que têm uma orientação religiosa na vida, recebem o diagnóstico de Síndrome de Down de um de seus filhos, entendem essa situação, ou como um castigo de Deus, ou como um presente do céu, mas nenhuma dessas opções revela uma real aceitação desses filhos.

Analisando as Escrituras, o apóstolo João registrou o “*choro de Jesus*” (Jo.11:35). Naquele episódio, narrou-se quão grande foi a dor que Jesus sentiu ao ver as irmãs de Lázaro desconsoladas e a perda do próprio amigo, o que nos leva a acreditar que expressar os próprios sentimentos é terapêutico. Mesmo Jesus chorou sobre Jerusalém, e a expressão da dor traz cura.

Quando se recebe uma notícia traumática, espera-se que a pessoa passe pelo processo de entorpecimento, vazio existencial, uma sensação de estar dentro de um buraco, que não vai ser superado nunca, o processo que nada, nem ninguém, é capaz de auxiliar. Essa dor é especialmente vivenciada, quando os pais se deparam com o luto do filho sonhado e idealizado, defrontando-se com a realidade de um filho deficiente.

Precisamos entender e acolher o luto das famílias com portadores de Síndrome de Down, pois é espiritualmente necessário que se passe por um processo de desorganização emocional e mental, e somente depois de ultrapassar esses obstáculos, se inicia o processo de reestruturação, ou seja de resiliência.

Cabe aos líderes espirituais aceitar que a dor, tal como outros sentimentos, não pode ser medida, nem sufocada. Alguns elaboram em um tempo menor; outros precisam de mais tempo para superar a perda e, verdadeiramente, “ver” o filho deficiente como sendo seu. Alguns se deprimem por não conseguirem elaborar e reorganizar a perda.

O próprio Jesus se angustiou diante da morte, quando ele clamou: “Se possível passa de mim este cálice”. Quando entendemos os sentimentos, fica mais fácil compreender a amargura do outro, bem como a dor desses pais que imaginaram um bebê perfeito e recebem, após o parto, um bebê deficiente.

A Bíblia nos revela que a doença e a dor suscitam questões existenciais de elevadíssima complexidade, perguntas que não calam enquanto se sofre. C. S. Lewis⁷⁴ sintetizou duas perguntas que parecem estar em todo o sofrimento humano: “*Se Deus é bom, porque ele permite o sofrimento? Se Ele é onipotente, por que não põe fim ao sofrimento?*” Provavelmente, nunca compreenderemos o sofrimento, porque não o aceitamos de forma alguma.

A Bíblia não nos deixa em completa escuridão quanto ao significado do sofrimento, da doença e da dor. Ela nos oferece algumas pistas sobre os possíveis significados do sofrimento humano, tais como a possibilidade de transformação, mudança e crescimento.

⁷⁴ Citado em: <http://www.cpadnews.com.br/integra_mp.php?s=16&i=771>. Acesso em: 22/02/2014.

Collins⁷⁵ resumiu as possibilidades de sofrimento em: “Mantém nos humildes, refina a nossa fé, faz-nos semelhantes a Cristo, ensina-nos a respeito de Deus e produz paciência, maturidade, perseverança. O sofrimento também nos ensina sermos mais compassivos e atenciosos”.

Por fim, a Bíblia é recheada de esperança e consolo diante da doença e da dor. Ainda que muitos compreendam que essas promessas são apenas para o porvir, podemos descobrir que o conforto do Senhor já se deita em nossos corações, estando nós ainda neste vale da sombra da morte. E tal como Friesen, ao citar as Escrituras, no livro de Apocalipse⁷⁶, “E lhes enxugará dos olhos toda lágrima, e a morte já não existirá, já não haverá luto, nem pranto, nem dor, porque as primeiras coisas passaram (Ap. 21:04)”.⁷⁷

Hoch e Rocca⁷⁸ salientam que, para o autor Haim Grunspun, professor de psicopatologia da infância, na PUC-SP, “crer, acreditar, perdoar em nome de Deus é a construção de escudo protetor importante para adquirir resiliência na vida”. Ele observa que a família resiliente compartilha valores além dos seus interesses imediatos, que estão fundamentados numa moral e numa ética e “que correspondem ao bem estar grupal, tradição sociocultural, em costumes morais e leis transmitidas por gerações”. Grunspun destaca, ainda, o efeito positivo do tempo compartilhado em família destinado para a oração, e as celebrações religiosas, como, o *shabat*, a missa, o culto, a escola dominical, entre outros.

Diante de um acontecimento traumático, normalmente existem etapas marcadas por duas interrogações que apontam para a descoberta de um sentido em relação. Hoch e Rocca⁷⁹ enfatizaram que a primeira questão é em relação ao passado. É uma resposta à pergunta: “Porque isso me aconteceu?”

A segunda se refere ao futuro e tenta responder à pergunta: “Para que isso me aconteceu?”. A pergunta pelo porquê remete a buscar o sentido nas coisas, ajuda a esclarecer a verdadeira origem da situação traumática e a não se atribuírem falsas culpabilidades. Em algumas oportunidades, não chega a ser necessário encontrar um sentido especial, sendo suficiente narrar o acontecimento doloroso. A resposta pode ajudar a descobrir, justamente na vivência dolorosa, o início de um novo sentido dado pela fé em Deus, assim como pode desenvolver o desejo de um compromisso construtivo.

⁷⁵ COLLINS, Gary R. *Aconselhamento cristão*: Edição Século XXI. São Paulo: Vida Nova, 2004.

⁷⁶ Friesen é Teólogo, psicólogo, mestre em Ciências da Religião pela UMESP, é membro do CPPC – Corpo de Psicólogos e Psiquiatras Cristãos. Leciona na Faculdade Teológica Batista do Paraná e Eirene do Brasil. Diretor Sócio do IPP – Instituto Phileo de Psicologia, coordena o TAP – Treinamento em Aconselhamento Pastoral.

⁷⁷ FRIESEN, Albert. *Cuidando na Enfermidade*. Curitiba: Evangélica Esperança, 2007. p. 53-54.

⁷⁸ HOCH; ROCCA, 2011, p. 21.

⁷⁹ HOCH; ROCCA, 2011, p. 21-23.

A psicologia demonstra que, para o ser humano, não é possível superar completamente as situações traumáticas a ponto de apagá-las. Como afirma Cyrulnik, de acordo com Hoch e Rocca⁸⁰, “sempre permanece um vestígio, mas pode encontrar-se outra forma de vivê-las, dando-lhes um sentido, uma outra vida, mais suportável e, por vezes, mais bela e sensata”.

Um dos autores que marca mais claramente a importância da busca do sentido da vida, especialmente nas situações mais extremas, é Viktor Frankl, ainda de acordo com Hoch e Rocca⁸¹ que, tendo sobrevivido a quatro campos de concentração e à perda dos pais, da esposa e do filho, por extermínio, escreveu um livro famoso no qual explica uma nova abordagem terapêutica: a logoterapia, isto é, a cura através do sentido.

Frankl acreditava que ter ou construir um vínculo positivo com a vida é, para algumas pessoas, algo quase intuitivo; mas, para outras, pode ser acrescentado pelos vínculos familiares e com amigos.

O ser humano sofre ainda mais quando não encontra uma resposta satisfatória. Assim como o Papa João Paulo II⁸², na Carta *Salvici Doloris*, sobre o sentido cristão do sofrimento humano, escrita depois do atentado que sofreu. Nessa mesma perspectiva, deparamo-nos com o que Frankl⁸³ chama “valores de atitude” para significar aqueles valores ou sentidos que são necessários encontrar para assumir e aceitar os sofrimentos que não são possíveis evitar.

Ainda citando Frankl⁸⁴: “Não existe situação na vida que realmente não tivesse sentido. Isso se deve ao fato de que os aspectos aparentemente negativos da existência humana, particularmente aquela tríade trágica constituída de sofrimento, culpa e morte, também podem ser transformados em algo positivo, num mérito, quando são enfrentados com atitudes e posturas corretas. A pessoa comum sabe de tudo isso por menos que seja capaz de verbalizá-lo”.

É nisso que acreditamos, não há sofrimento, dor e desesperança que não possa ser transformada em fé, esperança e resiliência. Finalizamos este capítulo citando um poema de Cora Coralina, que explica como viver a resiliência:

⁸⁰ HOCH; ROCCA, 2011, p. 21.

⁸¹ HOCH; ROCCA, 2011, p. 21.

⁸² HOCH; ROCCA, 2011, p. 23.

⁸³ FRANKL, Viktor E. *A presença ignorada de Deus*. 11. ed. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes, 2009. p. 90.

⁸⁴ FRANKL, 2009, p. 90.

Saber Viver⁸⁵

“Não sei... Se a vida é curta
Ou longa demais pra nós,
Mas sei que nada do que vivemos
Tem sentido, se não tocamos o coração das pessoas.

Muitas vezes basta ser:
Colo que acolhe,
Braço que envolve,
Palavra que conforta,
Silêncio que respeita,
Alegria que contagia,
Lágrima que corre,
Olhar que acaricia,
Desejo que sacia,
Amor que promove.

E isso não é coisa de outro mundo,
É o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela
Não seja nem curta,
Nem longa demais,
Mas que seja intensa,
Verdadeira, pura... Enquanto durar”.

Cora Coralina

⁸⁵ SILVA, 2007.

CONCLUSÃO

Esta dissertação nasceu do desejo de esclarecer porque o diagnóstico de Síndrome de Down, para algumas famílias, é sinônimo de fracasso, exclusão e eterno pesar e, para outras famílias, que praticavam resiliência, constitui a mola propulsora de superação, fé e esperança. Como, um mesmo diagnóstico, podia ser recebido de modo tão diferente pelas famílias?

Entendo que o trabalho aborda, fundamentalmente, a importância das famílias. De como uma família pode desenvolver vida e saúde em seus membros, independentemente de seu diagnóstico clínico, e que quando essa família acolhe, aceita, incentiva e estimula seu membro, ainda que ele tenha a Síndrome de Down, esse indivíduo pode desenvolver-se adequadamente, dentro de suas limitações, com alegrias e conquistas.

Entretanto, para que essa condição seja desenvolvida, é fundamental que a família com um portador de Síndrome de Down seja igualmente amparada por sua própria família de origem, pela mídia, sociedade e, especialmente, pelas igrejas. A igreja, nesse momento, tem importância primordial, já que, ante a dor, é natural do ser humano buscar culpados e, inúmeras vezes, a culpa recai sobre Deus.

Daí emerge a relevância do tema: “resiliência”. Somente a resiliência, quando desenvolvida de modo satisfatório, pode culminar em superação, real aceitação, amor genuíno, perdão mútuo e, além disso, conduzir os indivíduos a darem continuidade à vida.

É importante entender que, se as igrejas compreenderem quão frágil é essa situação e agirem com compaixão e cuidado, certamente estarão cumprindo seu chamado de zelar pelas “ovelhas” do Reino. Em contrapartida, se simplesmente olharmos a pessoa com deficiência a partir do que “não são” ou “não têm” ou “lhes falta”, então, facilmente adotaremos uma atitude de exclusão.

Sem a resiliência, é praticamente impossível que essa família “enlutada” que perdeu o filho idealizado retorne à vida. Como aceitar o que não escolhemos? Como lidar com o diferente?

Como psicóloga cristã, entendo que é nossa função, e não uma opção, exercitar o evangelho, pois o próprio Jesus ordenou, no segundo mandamento, a “amar o próximo, como a ti mesmo”.

Esta dissertação também pretendeu promover a discussão sobre como as igrejas lidam com portadores de Síndrome de Down e seus familiares; será que, hoje, o que praticamos, na grande maioria das igrejas, é a exclusão dessas pessoas? Será que estamos

preparados para lidar com as diferenças na Casa do Senhor? Será que estamos colocando em prática o segundo mandamento de Jesus?

Todas essas indagações têm como resposta negações que não gostaríamos de admitir, mas, na verdade, geralmente não sabemos lidar com Síndrômicos, nem sabemos como orientar suas famílias. Acredito que isso se dê devido à falta de informação, interesse e amor ao próximo. Infelizmente, porém, na grande maioria das vezes, acabamos por excluir os deficientes e, conseqüentemente, seus familiares.

Nossa proposta, com este estudo, é lançar um olhar para o diferente.

Sugerimos, como contribuição, que as igrejas tomem conhecimento de quão fundamental é para as famílias desenvolverem a resiliência. Esse conhecimento deve ser propagado entre as igrejas a fim de melhorar a qualidade de vida, a saúde emocional e o incentivo à esperança e fé, não somente do portador da Síndrome de Down, também de suas famílias que, muitas vezes, vivem à margem não somente de nossa sociedade, mas das próprias igrejas.

Como psicóloga cristã e conselheira, considero fundamental a possibilidade de que haja uma difusão de questões relativas à resiliência, especialmente a essas famílias que se encontram fragilizadas e marginalizadas. Penso que seminários, palestras e cursos podem conduzir-nos à reflexão de como se sentiu Mefibosete, em sua limitação, como é ter um parente diferente, qual o peso da deficiência e o que Deus quer de nós em tais situações.

Entendemos que pessoas com Síndrome de Down nascem, como já abordamos no capítulo 1, com inúmeras limitações. E, quase sempre, por falta de preparo emocional e apoio social, a família acaba por se tornar o primeiro núcleo de exclusão. Enquanto profissionais cristãos e igrejas, precisamos adotar a conduta diferenciada, tal como a do Rei Davi (2ºSam. 09: 01-13), que tratou com benevolência a Mefibosete, um aleijado de ambos os pés.

O texto bíblico nos relata que Mefibosete morava em Lo-Debar, local dos discriminados, excluídos e esquecidos pela sociedade. Podemos contribuir não nos “esquecendo” dos Mefibosetes que, hoje, são os portadores de Síndrome de Down, de deficiências físicas, mentais e outros. Devemos “trazê-los” para sentar conosco à mesa, tal como Davi, devemos ter comunhão e, somente assim, não permitiremos que nossos Mefibosetes e familiares continuem abatidos e fracos na fé, solitários com suas feridas na alma. Nossas tentativas de promover inclusão social podem significar atitudes de resiliência aos portadores de Síndrome Down e suas famílias, o que se traduz por esperança, otimismo, fé e saúde emocional.

Não nos é permitido esquecer, enquanto cristãos, que os portadores de Síndrome e seus familiares ocupam nossos bancos da igreja, mas que, infelizmente, devemos admitir, não ocupam nossa atenção, solidariedade e afeto genuíno; o descaso se manifesta quando “fingimos” não ver. Somos os primeiros a ignorar a dor do outro, porque não sabemos como lidar com nossa própria dor e preconceito.

Desejo que esta dissertação possa, efetivamente, colaborar, para que mais e mais psicólogos e líderes espirituais reflitam e ajam em favor dos mais necessitados e excluídos, e que, verdadeiramente, sejamos a Igreja de Cristo, levando uns os fardos dos outros.

REFERÊNCIAS

- BARBON, Sonia, D. S.; GONÇALVES, Juliana C. B. Resiliência na manutenção da homeostase. *Psicoshen*. [s.l.], 2013. Disponível em: <<http://www.psicoshen.com.br/?p=163>>. Acesso em: 22/02/2014.
- BECH, J. S. *Terapia Cognitiva: Teoria e Prática*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- BOLSANELLO, Aurélio; BOLSANELLO, Maria Augusta. *Conselhos: Análise do Comportamento Humano em Psicologia*. Curitiba: Editora Educacional Brasileira, 1993.
- BOTELHO, J. S. T. Evangelização, Missão e Deficiência. In: COLLOT, Noel F.; MENEZES, Alexandra; GIESE, Nilton (Orgs). *Teologia e Deficiência*. Trad. Rozeli S. Giese. São Leopoldo: Sinodal; Quito: CLAI, 2010.
- CLEMENTINO, Mauro. *Aprendendo a Descobrir o Mundo*. [s.l.]: [s.n.], [200-].
- COLLINS, Gary R. *Aconselhamento cristão: Edição Século XXI*. São Paulo: Vida Nova, 2004.
- CORRETGER, Josep M.; SERÉS, Augustí; CASALDÀLIGA, Jaume; QUIÑONES, Ernesto; TRIAS, Katy. *Síndrome de Down de A-Z*. Campinas: Saberes Editora, 2011.
- CRABB, Larry. *Como compreender as pessoas*. São Paulo: Vida, 1998.
- DANIELSKI, Vanderlei. *Síndrome de Down*. São Paulo: Editora Ave - Maria, 1999.
- DOBSON, Keith S.; DOZOIS, David J. A. Fundamentos Históricos e Filosóficos das Terapias Cognitivo- Comportamentais. In: DOBSON, Keith S. *Manual de Terapias Cognitivo-Comportamentais*. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- FERREIRA, Aurélio B. H. *Novo Aurélio Século XXI: O Dicionário da Língua Portuguesa*. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. 1999.
- FLECK, M.; BORGES, Z.; BOLOGNESI, G.; ROCHA, N. S. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 446-455, 2003.
- FRANKL, Viktor E. *A presença ignorada de Deus*. 11. ed. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes, 2009.
- FRIESEN, Albert. *Cuidando na Enfermidade*. Curitiba: Evangélica Esperança, 2007.
- HOCH, Lothar C. Sofrimento, resiliência e fé na Bíblia. In HOCH, Lothar C.; ROCCA, Susana M. *Sofrimento, Resiliência e Fé: implicações para a relação de cuidado*. São Leopoldo: Sinodal/EST, 2011.
- HOCH, Lothar C.; ROCCA, Susana M. (Orgs.) *Sofrimento, Resiliência e Fé: implicações para a relação de cuidado*. 2. ed. São Leopoldo: Sinodal/EST, 2011.

LEITE, Leonardo. *Síndrome de Down*. Disponível em: <<http://www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm>>. Acesso em: 02/02/20

NAKADONARI, Elaine K.; SOARES, Andréia A. *Síndrome de Down: considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada*. Maringá, 2005. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/ArqMudi/article/download/19988/10841>>. Acesso em: 03/02/2014.

NOÉ, Sidnei V. *Amar e Cuidar*. São Leopoldo: Sinodal, 2005.

OLIVEIRA, Roseli M. K. Implicações para a relação de cuidado. In HOCH, Lothar C.; ROCCA, Susana M. *Sofrimento, Resiliência e Fé: implicações para a relação de cuidado*. São Leopoldo: Sinodal/EST, 2011.

ORTBERG, John. *Venha andar sobre as águas*. São Paulo: Vida, 2002.

POWELL, Thomas H.; OGLE, Peggy A. *Irmãos Especiais: Técnicas de Orientação e Apoio para o Relacionamento com Deficientes*. São Paulo: Maltese-Norma, 1992.

ROCCA, Susana M. *Resiliência, Espiritualidade e Juventude*. São Leopoldo: Sinodal/ EST, 2013.

SALAZAR, Elisabeth. Chamados a Viver na Diversidade. In: COLLOT, Noel F.; MENEZES, Alexandra; GIESE, Nilton (Orgs.). *Teologia e Deficiência*. Trad. Rozeli S. Giese. São Leopoldo: Sinodal; Quito: CLAI, 2010.

SHAKESPEARE, Rosemary. *Psicologia do deficiente*. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.

SILVA, Adriana N. *Famílias especiais: resiliência e deficiência mental*. 2007. 105 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação PUC/RS, Porto Alegre, 2007. Disponível em: <<http://tardis.pucrs.br/dspace/bitstream/10923/2879/1/000399726-Texto%2BCompleto-0.pdf>>. Acesso em: 22/02/2014.

SILVA, Nara, L. P.; DESSEN, Maria A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em psicologia*, Brasília, 6(2), p. 167-176, 2002. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/psicologia/article/download/3304/2648>>. Acesso em: 02/02/2014.

SORDI, Anne O.; MANFRO, Gisele G.; HAUCK, Simone. O Conceito de Resiliência: diferentes olhares. *Revista Brasileira de Psicoterapia*, 13(2):115-132, Porto Alegre, 2011. Disponível em: <http://www.rbp.celg.org.br/detalhe_artigo.asp?id=61>. Acesso em: 12/10/2013.

YUNES, Maria A. M. Psicologia Positiva e Resiliência: O Foco no Indivíduo e na Família. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 8, num. esp., p. 75-84, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa10.pdf>>. Acesso em: 26-12-2013.

YUNES, Maria A. M.; SZYMANS, Heloísa. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. *Psicologia Geral*. [s.l.] [s.d.]. Disponível em:

<http://www.psiquiatriageral.com.br/psicossomatica/resiliencia_nocoos_conceitos.htm>. Acesso em: 22/02/2014.

Sites:

<http://www.trabalhosfeitos.com/ensaios/Inclus%C3%A3o-Do-Sindrome-De-DownNa/269267.html>. Acesso em: 21/02/2014.

<http://www.passeidireto.com/arquivo/970061/resiliencia/2>. Acesso em: 22/02/2014.

http://www2.uol.com.br/vyaestelar/criancas_resilientes.htm. Acesso em: 12/02/2014.

http://www.cpadnews.com.br/integra_mp.php?s=16&i=771. Acesso em: 22/02/2014.

http://tede.est.edu.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=275. Acesso em: 20/04/2013

APÊNDICE 1

A história de José⁸⁶

Este caso clínico me foi relatado pela Sra. Ester, cunhada de José, que ficou responsável por seu cuidado durante alguns anos. O objetivo deste estudo de caso verídico é ilustrar uma família que teve em sua prole um portador de Síndrome de Down, mas não desenvolveu resiliência, e quais as consequências negativas resultantes.

José nasceu no dia 13 de julho de 1940, filho de Helena e Antônio, ele nasceu em casa, de parto normal; entretanto, na hora do parto sua mãe desmaiou, e como estava só, o bebê caiu no chão vindo a ter muitas complicações. José permaneceu ali no chão até que sua mãe voltasse à consciência, ainda envolto na placenta sem forças para rompê-la.

A Sra. Ester relata que sua sogra, Dona. Helena contou-lhe que, após recobrar a consciência, recolheu José do chão e constou sua “friagem”, devido ao fato de ter ficado muito tempo em meio à água e ao sangue do parto.

Dona Helena era uma mulher com mais de 40 anos e não aceitava aquela gestação, pois já tinha outros filhos e a situação financeira da família era precária. Ela relatou para a Sra. Ester que tinha muita raiva do bebê e o rejeitou desde o início. A Sra. Ester relata que, nas conversas e no convívio com a sogra, percebia que Dona Helena era uma mulher sofrida, de origem indígena, que foi pega a “laço”, para se casar contra sua vontade, sem poder de escolha ou de decisão. Sofreu inúmeros abusos sexuais, e isso fez dela uma mulher “fria”, muito introspectiva, que nunca expressava seus bons sentimentos; às vezes, era rígida e, em outras, agia com rigor.

Teve 11 filhos, não tendo tempo e nem condições financeiras para tratar do caçula José. Até mesmo por falta de conhecimento, nunca buscou ajuda para estimular o filho, para que ele, embora com deficiência, tivesse uma vida mais amena, dentro dos padrões da normalidade.

A gravidez de José sempre incomodou a mãe, e Dona Helena contava isso para a Sra. Ester que achava diferente “não sei o que”, e eis que nasce um bebê que era inaceitável para ela e para a sociedade. E ela o rejeitou de todas as formas, não quis amamentá-lo, cuidá-lo, mas, para sorte do bebê, ele tinha as irmãs que já eram pré-adolescentes e cuidaram dele,

⁸⁶ Todos os nomes foram alterados afim de preservar a integridade dos envolvidos.

trocando roupas, dando mamadeira como se fosse um brinquedo e, desta forma José foi sendo criado pelas irmãs.

Helena era uma índia e sempre verbalizava que foi tirada da aldeia ainda adolescente para se casar com o pai de José, nunca amou o marido e não foi orientada como cuidar de uma casa, como ser esposa, mãe e o que significava ter uma família. Mesmo assim, desde a adolescência foi tendo filhos. Para ela, foi um trauma sair do meio de seu povo e cada vez mais traumas surgiam, como o nascimento do filho especial.

Sem orientação sobre como agir, sem entender o que estava acontecendo com aquela criança, deixava o bebê à mercê da sorte, sendo criado pelas irmãs. Com o passar do tempo, Dona Helena confidenciou à nora que foi percebendo que aquela criança era diferente das outras, pois era sempre quieta, sem reações, e foi crescendo assim: sem falar, sem andar direito e sem nenhuma “inteligência”.

Como psicóloga, constato, diante desse relato, que é evidente que José não teve a ajuda de profissionais, como: fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo e neurologista, pois a mãe não tinha conhecimento da existência desses profissionais. José foi crescendo sem nenhum estímulo, sem falar, sem ouvir, sem andar. Dona Helena confessou à Sra. Ester que tinha muita vergonha de José, e quando havia visitas em sua casa, o menino era escondido em um quarto para que ninguém soubesse de sua existência. Ele ficava deitado em uma cama e de lá dificilmente saía.

O mundo de José era do quarto para o banheiro (quando ia), do banheiro para a cozinha, da cozinha para o quarto (isso quando criança), sempre nessa sequência, não havia mudanças. A Sra. Ester testemunhou que José não expressava, nem com gestos, seus pensamentos (pois eles nunca foram estimulados). Não sabia o que era certo ou errado, também não tinha maldades, tudo para ele estava bom, sempre com semblante feliz e, segundo sua cunhada, poderia ter sido melhor se tivesse recebido estímulos para se comunicar, andar, falar e sair de dentro daquela casa e conhecer o mundo lá fora.

Emocionalmente, Dona Helena demonstrava, para sua nora, que já se encontrava de idade, cansada, amargurada, sem motivações para viver. Foi, então, que ficou viúva, e José, para ela, era um peso. Dona Helena carregava muita amargura por não querer tantos filhos, e para sorte de José, as irmãs mais velhas o cuidaram, da maneira delas, porque também não sabiam lidar com uma criança deficiente.

O tempo ia passando e as irmãs de José ainda adolescentes foram se casando e saindo da casa da mãe para cuidar de suas próprias famílias. De acordo com o relato de sua nora, Dona Helena nunca se sentiu realizada, nunca recebeu apoio ou orientação quanto a esse

filho, até porque, diante da sociedade, José não existia. Por todos aqueles anos, Dona Helena fugiu dessa realidade, nunca encarou a inerente condição deficiente do filho José.

Com o passar do tempo, José se adaptava mais àquela situação e sempre mais fechado em casa. As pessoas que passavam por lá, nunca souberam da existência daquela criança, pois os próprios irmãos foram orientados pela mãe a esconder aquela pessoa “feia para sociedade”. Cada visita que chegava naquela casa, os familiares escondiam José porque tinham vergonha dele, e os irmãos já não levavam ninguém naquela casa para que não conhecessem o irmão diferente.

José tinha momentos agradáveis quando seus irmãos visitavam a mãe e levavam seus filhos até lá, porque, de outro modo, ele não interagiu com ninguém, já que ficava sempre no mesmo lugar, sentado à mesa em sua cadeira ou deitado.

Segundo a Sra. Ester, essa foi a rotina de José por longos anos, até a morte de sua mãe. A Sra. Ester acredita que não havia como saber, se ele sentia falta a mãe, talvez “quem sabe”, percebesse que faltava alguém ali, isso, porém, nunca ficará claro, sua mente infantilizada e pouco estimulada nunca expressou a noção da perda.

Socialmente, José demonstrava alegria e sorrindo com muita frequência, e quando chorava, era porque estava com dores fortes em seu corpo, assim mesmo com dificuldades de expressar o que sentia. Os familiares relatam que os choros eram raros, mas, ainda, assim algumas vezes ele derramava lágrimas, talvez de saudade, mas somente quando revia os sobrinhos que ele viu crescer.

A Sra. Ester (cunhada de José) se interrogava, como poderia uma pessoa que não tinha noção de nada, que não recebeu afeto, carinho, se emocionar com a chegada de seus sobrinhos e irmãos! Ele sentia a ausência deles quando não os via por muito tempo.

Ele parecia distante quase todo o tempo. Não demonstrava preocupação com nada, desde que deixassem a “comidinha” dele pronta na mesa, ele comia, bebia água, e ficava ali, sentado na cadeira, junto à mesa, só se levantava para ir ao banheiro, (às vezes) cochilava na cadeira no período da tarde e quando se cansava ia para sua cama, isso já à noite para dormir.

A Sra. Ester acredita que devido ao fato de José não ter conhecimento do que tinha do lado de fora da porta, se sentia satisfeito com o que lhe foi oferecido para circular, isto é, o seu quarto, às vezes, a cozinha e o banheiro, na realidade seu mundo sempre foi seu quarto, apesar de pequeno.

Os vizinhos só vieram a saber da existência dele após a morte da mãe, quando ele já estava com uns 48 anos.

Segundo sua cunhada, a Sra. Ester, só após a morte de sua mãe é que José começou a sair daquele “cubículo que eles moravam, só então que foi saber o que era dia, o que era noite, porque, dentro da casa, ele sobrevivia e era alimentado e quando os irmãos iam lá cortavam o cabelo dele, davam banho e trocavam lhe as roupas, e se não fossem fazer isso, ele ficava totalmente descuidado. “Que alegria quando viu o dia!”

De acordo com o relato da Sra. Ester, José não falava com a voz, mas a expressão de seu rosto era tanta que radiava. E o sol? Certamente, se soubesse falar, perguntaria o que era aquilo, pois apontava o sol com o dedo e, na sequência, mostrava os braços, como a dizer “está quente”.

“Hoje penso que José sofreu muito”, diz sua cunhada, a Sra. Ester. Os familiares só sabiam que ele não estava bem, quando apresentava febre, tosse ou alguma infecção e, então, levavam o farmacêutico até a casa deles para medicá-lo. Passava a maior parte de seu tempo sentado em uma cadeira e ficava o dia todo ali quietinho.

Após a morte da mãe, José foi morar com o irmão e Ester, sua cunhada, isso por um período de uns 5 anos, a qual ensinou lhe a ir ao banheiro sozinho, a brincar e fazer outras coisas. Ele não tinha nenhuma maldade, sempre com a fisionomia feliz, e a todos que chegavam naquela casa, ele respondia com um sorriso e um aperto de mão, gostava que ficasse segurando em sua mão. Muitas vezes, ele jogava a cabeça no colo das pessoas demonstrando carência de afeto.

Para a Sra. Ester, a única imagem que se tinha era ele sentado naquela cadeira, vivendo aquele mundinho só dele, onde não tinha preocupação com nada da vida.

Demonstrava que gostava de crianças, mas era a alegria dele que despertava o afeto das pessoas. Seus olhos brilhavam, o sorriso era constante, a todo o momento, demonstrava alegria aos que o rodeavam.

Essa foi a vida de José, relatada pela Sra. Ester, sua cunhada, que, desde seu nascimento até os 48 anos, viveu submetido àquela vida da qual ele não teve escolhas, assim como sua mãe biológica. Ainda assim ele sobreviveu, sem que pessoas soubessem que ali morava um homem, e quando chegaram a sabe-lo, assustaram-se com aquela descoberta. O que veio a acontecer quando sua mãe faleceu.

Após alguns anos, José passou a morar com uma de suas irmãs, a Sra. Maria, ela era evangélica. A Sra. Ester relata que, naquela casa, “eles sempre adoravam ao Senhor com hinos da Harpa Cristã”, a casa era frequentada por muitos missionários, pessoas da igreja, obreiros que circulavam pela casa e sempre permitiam que José assistisse aos cultos, e mesmo que ele não entendesse e se assustasse, muitas vezes, com aqueles movimentos das orações,

ele estava sempre vendo pessoas, apertava a mão de todos que reciprocamente lhe davam carinho, afeto. Ele chorava com aqueles abraços, com as crianças perto dele, demonstrando interesse em se comunicar.

Todos lhe ensinavam louvores, ele participava dos cultos, pois a casa da irmã era um ponto de pregação da igreja local. Nesse ambiente, ele sempre era tratado de forma carinhosa. E, à sua maneira, mesmo sem falar, ele foi ficando mais esperto. Segundo a Sra. Ester, diante de tanto amor, carinho e dedicação, ele começou a ter outro ritmo de vida.

Só então a família percebeu que José vivera em uma prisão por 48 anos, e que, se tivessem lhe dado estímulos para aprender a falar, andar e a expressar seus sentimentos, José poderia ter tido uma vida melhor. Quando pequenas oportunidades lhe foram dadas, mesmo depois de adulto, ele ainda aprendia.

Como psicóloga, entendo que seu emocional, seu psicológico, seu cognitivo, sua coordenação motora fina e grossa já estavam completamente afetados, pois não havia tido estimulação nos anos iniciais de sua vida, estimulação essa tão importante para crianças com comprometimento intelectual como no caso dele, mas, ainda assim, ele demonstrava interesse em aprender tudo o que lhe ensinavam. Ele era esperto à sua maneira, tinha suas vontades, e sua irmã, com todo cuidado e carinho, o ajudava para que ele identificasse o que queria.

O tempo que permaneceu com sua irmã foi muito produtivo, segundo os relatos da Sra. Ester. Houve evoluções, parecia que a irmã dele ensinava uma criança pequena, e a cada pequeno aprendizado, ela se manifestava com um agradecimento a Deus.

Segundo a Sra. Ester, ele já estava com 48 anos de idade, e tudo que ele via era novidade, todos que o viam, percebiam a evolução que ele estava tendo.

Muitas vezes, com muita dificuldade, ele até falava uma palavra ou outra, e já não passava vontades, porque sua irmã mostrava o que era, onde estavam as coisas e, dia a dia, ele mesmo podia pegar o que queria para comer ou beber, o que evidenciava independência. E, então, tomava atitude de se levantar e procurar o que queria.

José começou a circular pela casa sem que ninguém precisasse acompanhá-lo e começou a fazer o que desejava; e mesmo na idade em que estava, gostava de brincar com carrinhos, andava pelo quintal, como se fosse uma criança, talvez até por não ter tido uma infância como deveria ter sido, com estimulações em todas as áreas necessárias.

Como já comentado, José viveu encerrado dentro de um quarto, durante toda sua infância, adolescência e fase adulta inicial. E enquanto sua irmã esteve viva, muitos avanços foram alcançados por José, ele foi adaptando-se e sua vida teve sentido, o que lhe trouxe muitas alegrias, pois começou a adquirir certa independência.

Todavia, com a morte da irmã, José demonstrou perceber a falta dela na casa, e ficou cada vez mais triste. Foi então que um dos filhos dela (sobrinho dele) o levou para uma cidade do interior do estado. E lá José teve que readaptar-se novamente, visto que, lá, era uma chácara, o espaço era maior e em muitas situações tinha que observá-lo mais de perto. Novamente, ele não recebia a mesma atenção, pois nesse recinto também tinha muitas crianças que precisavam ser cuidadas. Quando sua irmã Maria era viva, os outros irmãos sempre estavam por lá, com sua morte, porém, tudo começou a mudar e para pior.

A partir desse período, os outros irmãos de José poucas vezes passavam por lá, e quando isso acontecia, eles o levavam para passear nas cidades próximas dali, onde ele entrava em contato com outras pessoas, andava de carro, o que alterou profundamente seu modo de viver.

De acordo com a Sra. Ester, José frequentemente chorava demonstrando ter saudades de alguma coisa que não conseguia expressar. Também foi ficando cada vez mais introspectivo, e quieto. A Sra. Ester até pensou em depressão profunda, porque ele foi se entristecendo, já não era tão alegre como antes, sua fisionomia já havia mudado, foi deixando de sorrir, não queria comer, aos poucos foi se entregando à apatia e logo foi internado, pois já se encontrava debilitado, sendo diagnosticado com uma doença que ninguém imaginava, José era portador de diabete e câncer na garganta. Naquele momento, já não havia o que fazer, a não ser que ele se submetesse a uma intervenção cirúrgica, o que foi realizado, mas não obtiveram muito sucesso. Vindo à óbito.

Em sua história pregressa, quando ele era acometido por qualquer problema de saúde ou mesmo alguma infecção, era um farmacêutico conhecido da família quem ia visitá-lo e medicá-lo, sem nenhuma orientação médica. Alimentava-se de qualquer jeito, foi então que chegamos à conclusão que diante de todas as peripécias que a vida lhe causou, ele ainda viveu bastante, pois nada foi realizado a seu favor a respeito de prevenção. Contou somente com a própria sorte.

Sabemos que, desde o princípio, o bebê já possui algumas experiências de certos aspectos da mãe como ocorrendo fora de si mesmo, desde cedo o bebê está muito atento à mãe, e que sua incipiente vida emocional concentra-se nesse relacionamento. Independente da criança ter ou não alguma deficiência, o vínculo com a mãe é fundamental para que haja o bem-estar do bebê, e a importância desse vínculo será melhor exemplificado no caso a seguir.

A história de Lucas⁸⁷

Rose foi mãe solteira muito jovem e sem nenhuma experiência. Filha de uma família bem sucedida foi criada com muito carinho, era o orgulho do pai. Quando apareceu grávida, desencadeou a fúria paterna, e o pai não suportando tal situação encaminhou-a uma instituição de freiras, depois para a casa de uma madrinha até ganhar a criança, e quando o filho nasceu ela enfrentou várias dificuldades, por ele ter nascido com Síndrome de Down.

Rose descreve que o filho nasceu no ano de 1993, em uma cidade no interior do estado de MS, e que durante o pré-natal ela tinha uma intuição que diz não saber descrever como, mas sentia que a criança era especial. “Eu sempre perguntava ao ginecologista sobre o bebê, ele, entretanto, não respondia”. Não foi o médico que realizou o acompanhamento quem fez o parto, mas um estagiário que o fez de forma normal.

Ela relata que: “quando a criança nasceu não me deixaram pegá-lo, e demoraram muito para trazê-lo. Também não fui informada da situação da criança, me trouxeram todo enrolado, entrei em pânico quando o vi pela primeira vez, ninguém me preparou, mas percebi que ele tinha Síndrome de Down, o meu médico nem veio me ver depois que ganhei o bebê”.

Rose declara que chorava muito, só algum tempo depois o médico pediatra, que era Padre, foi quem marcou um horário para ela. Rose não recebeu o apoio de amigos ou familiares, isso por ser mãe solteira, mas sua mãe a visitou, às escondidas do pai de Rose.

Nem o pai da criança, nem os avós paternos ou o avó materno, vieram visitá-la ou conhecerem o bebê. Os avós paternos só vieram conhecê-lo quando já tinha completado 1 ano de idade. Rose afirma: “o luto do filho idealizado não fiz, resguardo não tive, quase fiquei doente”.

Rose pontua que “durante um período de uns 6 meses fui terapeuta do meu próprio filho e não mãe, pois sou formada em biologia e sabia que ele tinha que ser bastante estimulado. Fui chamada a atenção para ser mãe e não terapeuta. Um neuropediatra me disse para eu deixar de ser preponderante, que eu estava estimulando muito a criança, e que a carga genética, e a pré-disposição influenciam muito no desenvolvimento do ser”.

Quando perguntei se tinha remédio para o bebê, ele disse que sim. Eu disse, “farei de tudo para vê-lo bem. Ele me disse que o nome do medicamento chama-se AMOR”, e acrescentou, “mãe, você não precisa ficar 24 horas com seu filho, se você não quer estar com ele. Mas se você ficar 5min com ele, querendo estar com ele, isso vai fazer toda a diferença.

⁸⁷ Todos os nomes foram alterados afim de preservar a integridade dos envolvidos.

Nesse momento, eu desaguei em Deus. Será que sou tão má assim, tão feia para isso me acontecer”.

No caso de Rose, verificamos que o medo de enfrentar as crises da vida paralisa as pessoas, segundo ela: “ou você esmaga o medo ou o medo te pára”.

“Eu me sujeitava para vencer os obstáculos. Com 2 aninhos, ele foi para a escolinha normal, como as outras crianças. Ele fez tudo cedo, fonoaudióloga, psicóloga, T.O e eu ainda estimulava-o muito em casa. Teve todos os desenvolvimentos dentro dos períodos normais de uma criança”.

Rose relata, “fiz muitos cursos e fui buscar conhecimento em diferentes áreas para ajudar meu filho. O muito conhecimento que fui adquirindo, foi me mascarando, por que mascarava meu sentimento de frustração enquanto mãe”.

Rose tinha muito ressentimento dos pais, pois eles eram muito ricos e a mãe preferiu ficar ao lado do esposo a ajudá-la. Ela não fez pré-natal de modo adequado. Rose manifesta ter muita dor emocional, principalmente em relação à mãe. Disse que não se sentiu amada por ela diante da situação e, quando expressa os sentimentos em relação à sua progenitora, descreve-o da seguinte maneira: “ela me abandonou, me deixou sozinha, só me falou que eu tinha que encontrar um jeito de resolver a situação. Não me abraçou. Eu disse que tinha muito medo de sentir tontura, de desmaiar. Eu quero ser aceita como sou. Sei que erreí, sei que tenho que cumprir com minhas responsabilidades, mas por causa de seu marido, mãe, a senhora me abandonou. Eu quero me sentir amada, porque não me sinto. Diz que o pai sempre abusava com palavras de maldições, e era raro ter momentos prazerosos em família”.

Diante de tantas adversidades, após o nascimento do filho Lucas, diagnosticado com Síndrome de Down, o pai da criança não quis conhecê-lo, na época, o que dificultou ainda mais as coisas. Descreve que, por um período, teve vergonha do filho, pois via-o como um deficiente. Perante tantas desventuras, Rose desenvolveu algumas alterações em seu comportamento, que, conseqüentemente, trouxeram alguns prejuízos para ela. Tendo que buscar ajuda por um período de mais de 10 anos nos N.A. (Neuróticos Anônimos) e J.A. (Jogadores Anônimos).

Hoje, Rose encontra-se casada, teve mais um filho. O outro filho é normal. Rose relata que tem dificuldade em amar outras pessoas que não sejam seus filhos. Talvez, pelas dificuldades que enfrentou durante o período gestacional, pois foi tirada do seio da família para que essa família fosse preservada e não ficasse exposta. O pai depositou muitas expectativas nela e não suportou a situação da gravidez, pois disse que se sentiu traído. Como ela frustrou o pai, foi punida severamente, e a mãe de Rose, por sua vez, optou ficar ao lado

do marido e abandonar a filha e o neto à própria sorte. Rose relata que isso aumentou dentro dela um sentimento de total de abandono e solidão, o que desencadeou muita revolta, até mesmo contra Deus.

Hoje, Rose se encontra ainda fazendo acompanhamento psicológico, todavia, já teve inúmeros progressos quanto ao perdão, perdão à si mesma, à família e à Deus.