

A família da criança deficiente

Cadernos de
Pós-Graduação
em Distúrbios do
Desenvolvimento

Leonice Moura

Naiana Valério

*Alunas do Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em
Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie*

RESUMO

Este trabalho buscou mostrar a estrutura familiar e a desorganização, que normalmente acontece devido o nascimento de uma criança deficiente.

Palavras-chave: Família. Deficiência. Criança.

A família em si mesma constitui uma unidade social significativa. Ela é parte de uma unidade social maior, a comunidade imediata e a sociedade. Ocorrências sócio-patológicas dentro da sociedade mais ampla também exercerão efeitos sobre a família; entretanto esta deverá assumir parte da responsabilidade, pois é dentro dos limites desta unidade social que a criança aprenderá a ser o tipo de pessoa que a sociedade determina como normal. É na família que se aprende a ser único, a desenvolver a individualidade e a tornar-se uma pessoa criativa, em busca da auto-realização (ASSUMPTÃO JUNIOR, 1993).

As famílias possuem uma estrutura razoavelmente estável, papéis bem definidos, suas próprias regras estabelecidas em comum acordo e os seus próprios valores. Porém, mesmo em tais famílias saudáveis, uma ocorrência brusca exigirá dos membros uma redefinição de seus papéis e o aprendizado de novos valores e padrões de comportamento, a fim de se ajustarem ao novo estilo de vida. Em outras palavras, a cada impacto a família deve ser reestruturada (ASSUMPTÃO JUNIOR, 1993).

Certa dotação e forças maturativas predispoem fortemente ao apego e a intimidades, que trazem o bebê para a raça humana, relacionamento após relacionamento, mas é a família que, em última análise, encampa a promessa de amadurecimen-



MACKENZIE

to da criança, através de poderosas forças interativas recíprocas, convertendo tecidos e instintos em desenvolvimento humano (PRUETTI, 1995).

A família é o primeiro campo de treinamento significativo da criança. É neste campo de treinamento que a criança descobre a existência de outras pessoas (pai, mãe, irmão, irmã, avós e outros), cada qual com um papel previamente definido, que por suas experiências únicas e uma personalidade essencial torna-se uma pessoa diferente das demais, com forças e fraquezas, temores e amores, fixações e necessidades, desejos e sonhos. A criança aprende sobre o mundo e a vida através de cada pessoa na família. Assim, se os integrantes da família, como um grupo, reagirem a elas de modo positivo, é provável que as crianças se vejam sob uma luz positiva, pois cada pessoa na família diz às outras quem elas são e se, provavelmente, serão bem sucedidas ou não, mesmo antes de entrarem em contato com a sociedade maior, além dos limites do lar (ASSUMPCÃO JUNIOR, 1993).

Dessa forma, a melhor coisa que uma família pode fazer por seus filhos é expressar a sua condição humana em todas as acepções do termo. Seres humanos que buscam e lutam pelo seu próprio crescimento, uma vez que a palavra chave para o processo de crescimento encontra-se na oportunidade que a família oferece à criança de ter um lugar seguro para descobrir a si mesma e as outras pessoas no seu mundo (ASSUMPCÃO JUNIOR, 1993).

O nascimento de uma criança deficiente, seja qual for o tipo de deficiência, traz à tona uma série de complicações advindas de sentimentos de culpa, rejeição, negação ou desespero, modificando as relações sociais da família e sua própria estrutura (BLASCOVI-ASSIS, 1997).

Os integrantes da família, que até determinado momento estiveram seguros em seus papéis bem definidos, quando se defrontam com um indivíduo deficiente terão de passar por uma mudança significativa, ou seja, a redefinições de papéis e mudanças de atitudes e valores e novos estilos de vida (ASSUMPCÃO JUNIOR, 1993).

Por vezes, a presença da criança deficiente pode suspender certos componentes do ciclo familiar, podendo, por exemplo, ocupar permanentemente a posição social do filho mais novo na família, não desenvolvendo a independência e autonomia da idade adulta.

As reações a esta criança podem trazer à tona vários tipos de comportamentos, como encarar o problema de um modo realista; negação da realidade da deficiência; lamentações e comiseração dos pais para com a sua própria sorte; ambivalência em relação à criança, ou seja, rejeição e projeção da dificuldade como causa da deficiência; sentimentos de culpa, vergonha e depressão e padrões de mútua dependência (TELFORD, 1976).

Entretanto, nenhuma dessas reações é peculiar aos pais em geral, ou aos pais de crianças deficientes; são reações comuns de pessoas normais à frustração e conflito. Os pais, no decorrer de suas vidas, também manifestarão ou sentirão essas mesmas reações com seus filhos não deficientes, como parte do processo da vida, sendo, portanto, fundamental que os pais de crianças deficientes tomem ciência destes fatos,



pois muitos de seus conflitos e sentimentos são compartilhados por outros pais em alguma fase da vida (TELFORD, 1976).

Muitos pais de crianças deficientes não só experimentam sentimentos de culpa e vergonha, mas sentem-se culpados e envergonhados por experimentá-los; ou seja, além de se sentirem culpados, eles se sentem culpados por se sentirem culpados. Essa culpa é uma fonte secundária de perturbação emocional para os pais, que já suportam uma sobrecarga emocional. A presença de uma criança deficiente na família constitui um motivo adicional de tensão, sendo provável que as reações defensivas ocorram mais freqüentemente e em um grau mais elevado do que naquelas cujos membros são razoavelmente normais (TELFORD, 1976).

Além das pressões internas com as quais a família terá que lidar com o nascimento de uma criança deficiente, esta também terá de enfrentar as pressões exercidas pelas forças sociais externas, uma vez que a sociedade tem dificuldade em conviver com as diferenças, sendo este talvez um dos principais conflitos vividos pelas famílias.

A maneira como esta criança deficiente será aceita na família e o resultante clima emocional posterior, dependerão, em grande parte, da atitude da mãe. Se ela for capaz de lidar com o fato com aceitação e segurança razoáveis, de uma forma bem ajustada, a família será capaz do mesmo (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 1993).

A mãe tem sido, historicamente, considerada a figura central da família; ela é considerada o foco dos mais significativos alinhamentos familiares. Quando a criança age a mãe reage e, por sua vez, a criança reage à mãe, de um modo circular. Em muitas famílias, ainda hoje, o pai, em seu papel, reage à sua percepção da interação mãe-criança, influenciando tanto no comportamento da criança como na interação mãe-criança. À medida que as relações intrafamiliares vão se estabelecendo, as relações interfamiliares tornam-se mais acessíveis, facilitando a aceitação social desta criança (TELFORD, 1976).

O comportamento da criança deficiente é talhado pelas ações e atitudes de outros e os ajustamentos da família de uma criança deficiente tanto podem limitar e distorcer como encorajar e facilitar a potencialidade de desenvolvimento da criança.

Esses ajustes familiares geram ansiedade que, segundo Amaral (1994) é resolvida sob duas grandes formas, lidar com a realidade ou fazer uso de mecanismos de defesa.

Após o nascimento da criança deficiente, praticamente inexistente um aconselhamento psicológico aos confusos pais e grande parte do que farão com as crianças basear-se-á em ensaio e erro. Nos períodos cruciais do nascimento, quando os pais mais precisam de ajuda, esta não existe ou é muito pequena.

É vital que os pais sejam conscientizados da importância dos primeiros meses de vida e dos problemas e ansiedades que podem ser criados. Devem ser informados de sua responsabilidade e dos efeitos profundos e duradouros de suas ações ou omissões sobre o crescimento e desenvolvimento de seus filhos, pois é nesta tenra idade que os pais deverão iniciar a estimulação e buscar o apoio e serviços de profissionais



de habilitação e reabilitação, com objetivo de detecção precoce de processos que poderão tornar-se altamente incapacitantes, de avaliação integral da criança e do ambiente, assim como de um programa de intervenção onde considere principalmente a família como co-terapeuta do processo de diagnóstico e intervenção (AMARAL, 1994).

CONCLUSÃO

O nascimento é um milagre, pois cada criança ao nascer tem possibilidades ilimitadas. Cada indivíduo tem o poder de criar, compartilhar, descobrir novas alternativas e trazer novas esperanças à humanidade. O nascimento de uma criança para a maior parte das famílias é um momento de alegria, de orgulho, de reuniões de pessoas queridas e de celebração da renovação da vida.

Para outras famílias o nascimento de uma criança pode não ser um momento de tanta alegria. Ao contrário, pode representar um momento de lágrimas, desespero, confusão e medo. Pode vir a ser uma mudança brusca no estilo de vida de todos os envolvidos, cheia de mistérios e problemas especiais.

A sociedade tem dificuldade em conviver com diferenças e deixará isso claro, de muitas formas sutis, dissimuladas e mesmo inconscientes, através do modo como isola as pessoas deficientes, olhando-as abertamente em público e evitando o contato com elas sempre que possível. O preconceito social, de parte da comunidade em relação a um ou todos os membros da família, imporá seu peso. O preconceito se constituirá em uma força potente e influente no comportamento da família.

A principal diferença na família de criança com deficiência é que seus problemas são intensificados pelos muitos pré-requisitos necessários e atitudes que lhe são impostas, devido à deficiência.

Após a passagem pelo luto, ou seja, a morte do(a) filho(a) desejado(a), esperado(a) e idealizado(a), inicia-se uma nova estrutura familiar, de maneira a ajustar-se à criança com deficiência suprimindo as necessidades básicas e o seu relacionamento com o meio social de maneira holística e coordenada.

A importância desta nova reestruturação familiar encontra-se no fato de que será inicialmente na família, através dos relacionamentos intrafamiliares, que esta criança aprenderá a conviver e descobrir a vida e o mundo.

O fracasso em ajudar as crianças deficientes e suas famílias a compreenderem a natureza e as implicações da deficiência, freqüentemente proporciona a todos os envolvidos mais dor e sofrimento do que a própria deficiência em si.



ABSTRACT

This work aimed to show the family structure and the disorganization that normally happens due to the birth of a disabled child.

Keywords: Family. Disability. Child.

REFERÊNCIAS

- AMARAL, L. A. *Pensar a diferença/deficiência*. Brasília, DF: CORDE, 1994.
- ASSUMPTÃO JUNIOR, F. B. *Deficiência mental, família, sexualidade*. São Paulo: Memnon, 1993.
- BLASCOVI-ASSIS, S. M. *Lazer e deficiência mental*. Campinas, SP: Papyrus, 1997.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Deficiência múltipla*. Brasília, DF, 2000.
- BUSCAGLIA, L. *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Record, 1997.
- PRUETTI, K. D. Família. In: LEWIS, M. *Tratado de psiquiatria da infância e da adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- TELFORD, C.; SAWREY, J. M. *O indivíduo excepcional*. Rio de Janeiro: Zahar, 1976.
- VASH, C. L. *Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação*. São Paulo: Pioneira, 1988.

