

DIFICULDADES DOS PAIS NA ACEITAÇÃO DA DEFICIÊNCIA DOS SEUS FILHOS FRENTE A DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO

2018

Ágatha Lúcia Santana de Oliveira

Graduanda em Psicologia pela Faculdade de Ciências Humanas de Olinda – FACHO (Brasil)

E-mail de contato:

agathaluciaoli@gmail.com

RESUMO

O presente artigo é um estudo de revisão bibliográfica. Tem por objetivo mostrar as dificuldades dos pais na aceitação dos seus filhos com deficiência. Com a chegada de um novo membro à família, se produz muitas mudanças no meio familiar. Quando se trata de uma criança com deficiência pode-se tronar um evento de muitas dúvidas e confusão. A forma como é noticiado aos pais interfere também no modo em que pais lidarão com a situação. Nesse momento os pais são fortemente abalados por muitas emoções e sentimentos, sendo eles muitas vezes de forma extrema como amor e ódio, alegria e tristeza, aceitação e rejeição, medo, culpa e vergonha.

Palavras-chave: Pais, família, crianças com deficiência.

Copyright © 2018.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License 4.0.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>



1. INTRODUÇÃO

Com a chegada de um novo membro à família, se produz muitas mudanças no meio familiar, sendo elas ligadas a aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais e económicos. E quando se trata da chegada de uma criança há um processo de significação emocional muito grande.

Segundo Batista e França (2007) Antes mesmo do nascimento do um bebê, ele já existe nos pensamentos, fantasias e desejos de seus pais. É comum que essas fantasias estejam ligadas aos conteúdos emocionais dos genitores e que atendam a uma idealização dentro dos padrões de nossa sociedade; padrões que enfatizam o perfeito, o saudável, o bonito. A mãe já imagina seu filho aconchegado em seu seio com os traços que lhe são familiares e atrativos. O pai, por sua vez, pode imaginar, em seus devaneios, o filho correndo atrás de uma bola saltitante e feliz. Não só é corriqueiro como perfeitamente saudável que os pais e demais membros da família exercitem essa produção de imagens, que nada mais é do que a materialização de um futuro próximo e desejável.

De acordo com Batista e França (2007) A chegada de uma criança com deficiência geralmente tornasse um evento bastante traumático e um momento de mudanças, dúvidas e confusão. A maneira como cada família lida com esse evento influenciará decisivamente na construção da identidade do grupo familiar e, conseqüentemente, na identidade individual de seus membros

Com os planos que os pais tendem a fazer para o filho que está por vir, os mesmos dificilmente pensam na possibilidade de se ter um filho com deficiência. Não que isso seja exclusivamente culpa dos pais e sim de uma sociedade que na maioria das vezes vê o deficiente como alguém extremamente diferente do dito “normal”, com isso é possível imaginar que não é trabalhado nos futuros pais a possibilidade de ter filhos deficientes. Buscaglia (2006) É a sociedade, na maior parte das vezes, que definirá a deficiência como uma incapacidade, e é o indivíduo que sofrerá as conseqüências de tal definição.

Uma deficiência não é uma coisa desejável, e não há razões para se crer no contrário. Quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas, confusão e muito tempo e dinheiro. E no entanto, a cada minuto que passa, pessoas nascem deficientes ou adquirem essa condição. (BUSCAGLIA, 2006)

2. A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA PARA A CRIANÇA

Como primeira mediadora entre o homem e a cultura, a família constitui a unidade dinâmica das relações de cunho afetivo, social e cognitivo que estão imersas nas condições materiais, históricas e culturais de um dado grupo social. Ela é a matriz da aprendizagem humana, com significados e práticas culturais próprias que geram modelos de relação interpessoal e de construção individual e coletiva. (DESSEN; POLONIA, 2007)

A família é a principal responsável pela formação dos valores e de responsabilidade dos mesmos desconstruir seus modelos de pensamentos e a recriar uma nova série de conceitos que absorva a nova realidade após o diagnóstico.

Antes de serem pessoas com necessidades especiais, esses filhos são crianças, com os mesmos desejos, sonhos e demandas de toda criança. Assim, logo após saber que esta apresenta algum problema, a família deve cuidar para não iniciar um processo de receber um defeito, ao invés de uma criança. (TRINDADE, 2004)

A família saudável assume um papel a mais, o de apoio, compreensão e aceitação. É o ambiente que se mantém de certa forma constante — mesmo quando todas as coisas parecem estar em contínua mudança. E assim será à medida que a criança caminha para a idade adulta (BUSCAGLIA 2006)

3. NOTICIANDO O DIAGNÓSTICO

Sem dúvida, a presença de uma criança diagnosticada como deficiente em uma família cria uma situação, ou seja, um problema novo, nunca antes enfrentado por muitas famílias. Em geral, a chegada do bebê que apresenta uma deficiência torna-se um evento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar (TRINDADE, 2004)

A forma como é transmitida a notícia pode influenciar fortemente nas reações vivenciadas pelos pais, sendo que muitas vezes o momento do diagnóstico é algo que se mostra confuso, podendo interferir na vinculação com essa criança e, também, podendo gerar falsas expectativas com relação a ela, influenciando assim na aceitação dela pela família (LEMES; BARBOSA, 2007).

Quando há a comprovação de algum tipo de deficiência no bebê durante a gestação é possível que os familiares não estejam preparados para tal notícia, surgindo vários tipos de sentimentos, muitas vezes de forma extrema como amor e ódio, alegria e sofrimento, aceitação e rejeição, medo, culpa e vergonha.

De maneira geral, vários profissionais não se encontram preparados para lidar com as questões relacionadas à deficiência, apresentando-se imparcialmente e não ressaltando os aspectos positivos da criança ao falar com os pais sobre o diagnóstico, quadro clínico ou dessas crianças (FERRARI; MORETE, 2004).

É necessário que os profissionais de saúde sejam preparados para dar as informações de maneira delicada e responsável, sem a omissão de informações (com intuito de amenizar a situação). É de suma importância que os pais tenham acompanhamento com psicólogos, antes de depois do parto.

4. REAÇÃO FRENTE AO DIAGNÓSTICO

Quando um filho nasce com algum tipo de deficiência, os pais sofrem um luto do filho idealizado. De acordo com a pesquisa feita por Silva e Ramos (2014) na qual pais de crianças com filhos deficientes foram entrevistados, é possível analisar as diferentes reações dos pais conforme as deficiências dos seus filhos.

De forma geral, os participantes deste estudo tiveram grande dificuldade em responder as duas questões relacionadas aos sentimentos e reações vivenciadas após o diagnóstico de seu filho, apresentando dificuldades para expressar e nomear tudo aquilo que vivenciaram nesse difícil momento de sua vida. Foi possível perceber uma grande diversidade nas respostas, nas quais os sentimentos e reações são nomeados e relatados de forma singular, havendo poucos momentos em que aparecem de forma direta.. (SILVA; RAMOS, 2014)

Entretanto houve diferenças nas descobertas dos diagnósticos, um dos casais de pais que foram entrevistados tem uma filha que nasceu saudável e depois de certo período de tempo – não informado na entrevista – a criança foi acometida por uma doença, Encefalite necrotizante aguda (ANE) essa doença causa uma inflamação no cérebro, que pode comprometer todo o sistema nervoso ou regiões focais apenas em algumas regiões limitadas do cérebro. O sentimento de choque se torna predominante pois esses pais conseguiram acompanhar o desenvolvimento sadio de sua filha, mesmo por um período de tempo.

Poucas foram as diferenças encontradas quanto às reações e sentimentos vivenciados pelos diferentes casais participantes do estudo e entre os pais e mães formadores de um mesmo casal. De forma geral, o choque, a negação, a culpa e a tristeza aparecem neste

estudo como os fatores mais comuns quando os pais e mães são impactados pela notícia do diagnóstico de seus filhos. (SILVA; RAMOS, 2014)

Trindade (2004) questiona da seguinte forma, quem são essas pessoas consideradas deficientes? São pessoas como nós, nascidas do mesmo impulso criador, integrais em sua condição de seres humanos, mas limitadas em seu desempenho. São os cegos, surdos, mudos, paraplégicos, deficientes mentais, autistas, Down, paralisados cerebrais, etc. E por possuírem uma constituição biológica distinta da comum são, geralmente, estigmatizados e segregados por uma sociedade não acostumada com as diferenças e que lhe nega o respeito à sua dignidade de pessoa humana e aos seus direitos de cidadão (educação, saúde, trabalho, lazer e convívio social). Deficiência não é sinônimo de doença, há uma grande diferença entre elas. No dicionário consta doença como falta ou perturbação de saúde, moléstia, enfermidade, imperfeição, insuficiência e falha.

5. SENTIMENTOS APRESENTADOS PELOS PAIS

Conforme Trindade (2004) afirma, sem dúvida, a presença de uma criança diagnosticada como deficiente em uma família cria uma situação, ou seja, um problema novo, nunca antes enfrentado por muitas famílias. Em geral, a chegada do bebê que apresenta uma deficiência torna-se um evento traumático e desestruturador, que interrompe o equilíbrio familiar. De acordo com Regen, Ardore e Hoffmann (1994), em cada família, por mais que existam semelhanças entre marido e mulher, as reações ao nascimento do filho com deficiência são diferentes.

Cada um possui um tipo de personalidade, traz consigo valores adquiridos em suas famílias e encontra a sua própria forma de enfrentar a situação. Geralmente há um isolamento, com cada um percebendo apenas os seus próprios sentimentos e necessidades, não sendo capaz de ver o outro. Petean e Pina-Neto (1998) afirma que Passado o impacto inicial, marcado predominantemente pela reação de choque, os pais vivenciam os mais variados sentimentos, até que se restabeleça o equilíbrio novamente. Negação, culpa, tristeza e ansiedade são algumas das reações emocionais relatadas por eles.

A não aceitação do filho deficiente pode acontecer logo após seu nascimento ou com a confirmação da deficiência, assim como, mais tardiamente a partir de seu desenvolvimento. De acordo com Freud a negação é totalmente inconsciente, é um mecanismo de defesa que basicamente é recusar-se a reconhecer que um evento ocorreu. A pessoa simplesmente age como se nada tivesse acontecido.

A negação é uma forma de repressão, onde os pensamentos estressantes são proibidos na memória. “Se eu não penso sobre isso, então eu não sofro o estresse associado por tem que lidar com isso”. No entanto, pessoas envolvidas em negação podem pagar um alto custo em termos de energia psíquica necessária para manter o estado de negação.

Além da negação o sentimento de culpa também faz-se presente nessas situações.

É comum os pais expressarem sentimento de culpa. Há uma necessidade de saber por que aconteceu com eles e uma preocupação de que eles mesmos foram os causadores do problema. Culpam-se por atos passados ou presentes, pelos quais estão sendo agora castigados. A sensação de culpa, de castigo, é maior quando existe um fato que a pessoa julga errado e/ou é visto pela sociedade como condenável. Muitas vezes, transferem a “culpa” para terceiros: cônjuges, profissionais, parentes e vizinhos, diminuindo assim suas responsabilidades. (PETEAN; PINA-NETO, 1998, p. 294).

De acordo com Buscaglia (2006) embora os problemas acarretados por uma deficiência sejam com frequência exaustivos, arrasadores e complexos, é possível para o deficiente chegar à idade adulta sem que ele mesmo ou os pais recebam orientação. O autor ainda cita uma experiência de sua vida profissional:

Durante seis anos de minha vida profissional, passei de oito a dez horas por dia fazendo terapia com deficientes e suas famílias. Neste período, obtive uma compreensão ampla desses indivíduos e de seus problemas muito especiais. 14 Descobri que em geral são fortes, persistentes, sensíveis, inteligentes. Partilhei de suas frustrações, desesperanças e sentimento de desamparo. Também vivenciei suas alegrias, triunfos, crescimento, espanto e descobertas pessoais. Adquiri um grande respeito por eles, que muito me ensinaram sobre a força e a dignidade do ser humano. (BUSCAGLIA, 2006)

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista o que foi destacado no decorrer do artigo, em conformidade com Petean e Pina-Neto (1998), é evidente que independente do quadro clínico e do diagnóstico, os pais, sem exceção, sofrem o impacto com a notícia de que seu filho é portador de uma anomalia. São levados a um processo de sofrimento agudo, entram em período de enlutamento: choram a perda do filho esperado.

A maneira como a notícia é dada também interfere na questão emocional da família. É importante que as famílias busquem apoio e auxílio aos profissionais de saúde mental, para conseguir saber lidar com toda situação.

Portanto, é indubitável a importância de um profissional de psicologia, com foco em psicologia clínica e/ou psicologia social nesse momento tão delicado, visto que a promoção da saúde mental dos pais pode fazer com que seja amenizado a desordem emocional causada pelo diagnóstico.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. Blumenau, 2007. Disponível em <<http://www.ebah.com.br/content/ABAAABPiYAG/familia-pessoas-com-deficiencias-desafios-superacao?part=2>> Acesso em: 22 de nov. 2017.

BUSCAGLIA, L., Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record, 2006.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. C. Família e Escola. Brasília, 2006

FERRARI, J. P.; MORETE, M. C. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.4, n.1, p.25-34, 2004.

LEMES, L. C.; BARBOSA, M. M. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. Acta Paulista de Enfermagem, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 441-445, 2007.

PETEAN, E. B. L.; PINA-NETO, J. M. Investigações em aconselhamento genético: Impacto da primeira notícia—A reação dos pais à deficiência. Medicina, Ribeirão Preto, v.31, p.288-295, abr./jun. 1998. [http:// dx.doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v31i2p288-295](http://dx.doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v31i2p288-295)

REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMANN, V.M.B., Mães e filhos especiais: Relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: Corde, 1994.

SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. São Paulo, 2014. <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/cto.2014.003>

TRINDADE, Franciele de Souza. Dificuldades encontradas pelos pais de crianças especiais.