

# O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA INFANTIL AOS PAIS E O PROCESSO DE RECONHECIMENTO DESTA REALIDADE POR MEIO DO AUXÍLIO PROMOVIDO PELAS EQUIPES DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE

2013

**Franciele Sassi**

Acadêmica do curso de Psicologia da Universidade de Caxias do Sul, RS, Brasil

Contato:

[franciele.sassi@hotmail.com](mailto:franciele.sassi@hotmail.com)

---

## RESUMO

A perda de alguém amado é, inevitavelmente, uma das mais dolorosas e intensas experiências que o ser humano pode sofrer. E no momento em que não há perda efetiva, mas um pesar simbólico? Da mesma forma, a dor provocada pelo vazio que se estabelece desafia aqueles que a sentem. O luto sentido pelos pais por um filho, até então, idealizado, porém nascido com deficiência, é uma prova penosa não apenas para estes que a experimentam, mas também para os que encontram-se próximos a esta realidade, ainda que pelo fato do sentimento de impotência fazer-se presente para intervir de algum modo. Diante deste evento, torna-se fundamental a intervenção precoce realizada por profissionais da saúde dispostos a auxiliar e capazes de cuidar e amparar a dor sentida pelo luto dos pais diante da perda do filho ideal. A intervenção concisa possibilita saídas aos pais rumo a direções diferentes daquelas, eventualmente, vistas sob o único viés das limitações da criança. O auxílio profissional promove, sobretudo, o crescimento interno e a sustentação externa para que os pais possam desenvolver recursos para lidar com a realidade imposta, permitindo a preparação e adaptação de si mesmos, para que, a partir daí, agarrem-se aos aspectos positivos desta nova relação de forma saudável e, principalmente, espontânea e com amor.

**Palavras-chave:** Deficiência infantil, luto simbólico, intervenção precoce, profissionais da saúde

A Terra permanece circunscrita num contínuo processo de renovação, à medida que cada broto, filhote ou bebê é gerado. A civilização humana, portanto, harmonicamente com a Natureza, brinda a vida. Acredita-se que o ser humano emerge à existência terrena, porque em determinado momento houve a conspiração de uma perfeita união celular, sendo esta resultante de um longo e minucioso processo evolutivo (Maciel, 1997). Certamente, se há algo que sensibiliza o senso da humanidade, isto constitui-se no testemunhar do milagre da continuidade da vida. Estar ciente de que a vida humana surge e se desenvolve a partir dos genes de cada corpo e que é o resultado da existência, traz uma medida de espiritualidade no mais implacável indivíduo (Moses, 2008).

O nascimento de uma criança, neste sentido, torna-se, aos pais, uma experiência verdadeiramente singular, a qual suscita uma complexidade sentimental, que agrega desde a curiosidade prévia, a ansiedade, até mesmo a alegria que vai além do real quando se está à espera do encontro com o novo ser. Assim, os pais conectam os filhos aos seus sonhos, fantasias, ilusões e projetos. Os filhos, por assim dizer, acabam se tornando a segunda chance dos pais, à medida que estes últimos os consideram como os “produtos finais na vida, a extensão e reflexo de si mesmos” (Moses, 2008, s. p.).

Se, por um lado, os pais preparam-se física e psicologicamente para o recebimento do filho “ideal”, provavelmente, não estarão capacitados para o acolhimento de alguma “imperfeição” que este possa vir a apresentar. Diante disto, questiona-se o que pode ocorrer quando esta experiência tão marcante, que é o nascimento aos pais, acaba sendo atingida pela irreversibilidade da deficiência (Campos, 2003). No momento em que o filho esperado nasce com algum tipo de malformação, assiste-se, dolorosamente, a um rigoroso desafio para os pais, assim como a uma ameaça às suas crenças e expectativas sobre o bebê que até então havia sido, por estes, fantasiado e idealizado antes mesmo à sua chegada. A deficiência daquele que, até então, havia sido idealizado, acaba por fazer surgir o sentimento intenso e doloroso da perda aos pais.

Deficiência é a perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão. (Amiralian et al., 2000, p. 98, em Anauate & Amiralian, 2007, p. 2)

De fato, o impacto do conhecimento de que um filho apresenta uma deficiência é algo verdadeiramente violento aos pais (Sousa & Freitas, 2010). Por isso, acredita-se que até que o caráter definitivo da deficiência seja compreendido pela sociedade como um todo, sobretudo por aqueles que convivem próximos a esta realidade, há um lento, além de longo e complexo

caminho a ser percorrido, até mesmo porque a criança com deficiência apresenta características peculiares, reações singulares e maneiras próprias quanto à solicitação de atendimento às suas necessidades, o que, por vezes, dificulta ainda mais na aceitação destas responsabilidades que passarão a ser assumidas, a priori, pelos pais. Não se pode negar que, desde muito tempo, é a sociedade quem acaba criando os ditos incapazes. Por maior que seja o número de políticas públicas voltadas à inclusão social, a plena aceitação ou o absoluto reconhecimento da deficiência, seja ela qual for, é um desafio, uma meta a ser alcançada. “Enquanto a maior parte das deficiências é o produto do nascimento e de acidentes, o impacto debilitante na vida das pessoas frequentemente não é o resultado tanto da “deficiência” quanto da forma como os outros definem ou tratam o indivíduo. (Gordon, 1974, em Buscaglia, 1997, p. 21)

A deficiência fragmenta, inevitavelmente, os sonhos, fantasias, ilusões e projeções no futuro que os pais reproduziram no filho como uma plataforma de seu empenho para preencher a missão básica da vida. Os pais de uma criança deficiente se enlutam pelo extravio dos sonhos, estes considerados, até então, como chaves para o sentido de suas existências, para os seus sentidos de realidade (Moses, 2008). Sem dúvidas, o luto simbólico e a deficiência são dois termos inseparáveis para todos os pais que se confrontam com um filho cujas limitações impedem a realização de tarefas que outras crianças poderiam, eventualmente, efetuar, já que, “a criança com deficiência não é compatível com todos os sonhos que se foram construindo” (Campos, 2003, s. p.) ao longo do processo de espera dos pais. A deficiência exige que os pais sejam obrigados a realizar um processo de luto, este representativo, a fim de que seja possível elaborar a perda do filho idealizado anteriormente ao nascimento. Logo, torna-se necessário sofrer pela perda do filho perfeito que havia sido previamente desejado, de modo a apegar-se ao filho existente e pertencente à realidade imposta.

Na medida em que a deficiência quebra sem cortes os sonhos, os pais enfrentam uma tarefa complicada, consumidora, desafiante, amedrontadora. Eles devem criar os filhos que têm, enquanto deixam partir os filhos que sonharam. Devem seguir com suas vidas, auxiliar seus filhos como são agora, livrarem-se dos sonhos perdidos e gerar novos sonhos. Para fazer isso, precisam experimentar o processo de luto. (Moses, 2008, s. p.)

O luto, por sua vez, constitui-se num processo que oferece oportunidades para que o indivíduo realize um autoexame, levando em conta as mudanças internas e externas que precisarão acontecer aos pais, primordialmente, além dos recursos disponíveis a cada um para a elaboração deste processo. O luto psicológico engloba diferentes períodos durante os quais os pais perpassam, utilizando-se de mecanismos de defesa para a proteção da autoestima. São estes períodos de luto que permitem a facilitação do processo de separação de um sonho perdido e estimado (Moses, 2008). Este autor defende que as teorias de luto não deveriam ser utilizadas

semelhantemente a receitas para fornecer a aceitação da perda, justamente porque podem promover duas falsas premissas infringidas aos pais: primeiramente, considerar o luto como um processo cujo movimento ocorre sob uma sequência específica é falho, já que não há como estabelecer um padrão consistente em pessoas que estejam lidando com perdas. Segundo, não há fundamento algum na utilização da aceitação como conceito, já que não há sequer alguém que tenha alcançado a aceitação plena da perda, apenas o reconhecimento desta. Sem contar que a crença no conceito de aceitação poderia levar aos pais a sentimentos de falhas por não a terem alcançado por completo. Sendo assim, quaisquer que sejam as teorias de luto apresentadas como uma receita para a superação da perda, todas elas acabam sendo desencorajadoras à vida dos enlutados. Toda a perda, inegavelmente, faz doer e a recusa desta, nos primeiros momentos, é algo perfeitamente natural e aceitável, tratando-se do decurso do luto, considerando todo o sofrimento que está envolto ao perecimento, mesmo que de modo simbólico, de um ser amado.

O período inicial deste processo acontece no momento em que os pais são confrontados com a notícia inesperada e amedrontadora de que a tão criança desejada e esperada apresenta uma deficiência. A negação, mecanismo de defesa protetivo desencadeado frente a esta informação, faz com que os pais não acreditem que esta situação possa estar ocorrendo com o próprio filho. Os pais das crianças deficientes manifestam a negação como um percurso natural na tentativa de manejar de forma adequada com a perda súbita. Acredita-se que a utilização deste mecanismo possa resgatar o tempo necessário para deteriorar o impacto inicial do sonho que fora quebrado, a fim de que seja possível descobrir as forças internas necessárias para confrontar o que acontecera de fato (Moses, 2008).

Não se pode negar que diante deste evento, os sentimentos dos pais passam a ser permeados por extrema ansiedade, em razão de que as mudanças, muitas vezes, dramáticas, acabam por afetar as suas atitudes, prioridades, valores e opiniões e, inclusive a rotina familiar. Estabelecem-se, portanto, momentos de profundas alterações no cotidiano de cada membro da família, frequentemente, contra a vontade. O medo é outro sentimento muito presente nesta etapa, já que, assim como a ansiedade mobiliza os pais para lidarem com as mudanças que se fazem necessárias, o medo acaba sendo o alarmante das mudanças internas que são exigidas dos pais. Acredita-se que esses sentimentos surgem em decorrência da consciência dos pais de que há a exigência de uma mudança grandiosa e, ao mesmo tempo, inesperada, inevitavelmente forçosa a ser feita (Moses, 2008).

A culpa, assim como a ansiedade e o medo, é um sentimento que se manifesta através do curso normal do afligir-se dos pais diante desta situação dolorosa. Geralmente, a culpa acaba sendo expressa pelos pais por meio da responsabilidade destes frente às dificuldades apresentadas pela criança deficiente. Os pais, de certo modo, acabam sendo levados pelo sentimento de que causaram o problema dos filhos (Moses, 2008), já que há a crença de que eventos anteriores ao nascimento da criança podem ser utilizados como justificativa para a sua própria punição. O

sentimento de culpa acaba explicando o inexplicável e, além disso, diversas acabam sendo as fundamentações utilizadas a fim de justificar a ocorrência deste evento. Desta forma, o responsabilizar-se diante destes desafios é visto, constantemente, pelos pais como uma alternativa válida ao invés de pensar que não poderiam exercer nenhuma influência frente a esta realidade.

Segundo Moses (2008), “uma resposta comum à perda é caracterizada frequentemente por profundo e doloroso soluçar” (s. p.), já que pensamentos recorrentes de depressão acabam por tomar conta deste período. Por mais que a depressão seja uma etapa normal e, diga-se de passagem, necessária diante do processo de luto, deve-se admitir que tal sentimento é aterrador para ambos os pais e, inclusive, para aqueles que se encontram envoltos a eles. É por esta razão que o período depressivo de quem o experimenta envolto à deficiência se torna tão penoso a ser reconhecido como um processo natural para a posterior elaboração do luto. A depressão é o meio que auxilia aos pais para que, em conjunto, cheguem a novas definições do que é necessário para que se adquira a competência, capacidade, o valor e a força, aspectos estes que, eventualmente, acabaram por romper-se frente à complexidade das limitações impostas pela imperfeição humana (Moses, 2008).

Assim como a depressão, a raiva, por mais desconcertante que seja, também constitui-se como parte natural e necessária do processo de luto. Este sentimento surge em decorrência da quebra dos sonhos previamente construídos e ao dano feito à criança. Geralmente, a raiva é o sentimento cuja direção recai sobre aqueles que permanecem à volta dos pais. Contudo, “uma resposta inaceitável, naturalmente, é que a criança deficiente é o objeto da raiva” (Moses, 2008, s. p.). Não se pode negar que a maioria dos pais foi criada numa época cuja crença sustentava-se sob o viés de que sentimentos negativos expressos pelos filhos eram considerados um tabu. Por isso, é natural que os filhos, geralmente, seres tão amados pelos seus pais, não sejam os objetos de rancor ou aversão. É o possível estabelecimento de um conflito entre o que os pais sentem verdadeiramente, e o que estes podem permitir-se a si mesmos sentir que pode causar um retorno à negação. Diante disso, ressalta-se a importância de se considerar a ocorrência dos períodos do luto de forma intermitente e dinâmica, não como um processo sequencial.

Acredita-se que no momento em que os pais se deparam com uma perda significativa, o senso interno de justiça destes acaba sendo severamente desafiado. A fim de que possam continuar a confiar no mundo, é necessário que alguém assuma um sentido de justiça suficientemente forte a fim de confirmar a equidade e a ordem do mundo (Moses, 2008).

Quando confrontado com a perda traumática de um sonho, aquele sentido interno de justiça é violado. Gritando frente à injustiça, os pais desenvolvem maneiras novas de olhar justiça no mundo. A raiva é o meio pelo qual os pais redefinem a equidade e a justiça. Assim se integram novas crenças aos níveis emocionais mais profundos dos pais entristecidos. (Moses, 2008, s. p.)

É necessário lembrar que todos os estados de perda pelos quais os pais enlutados perpassam, de forma geral, provocam profundo sofrimento emocional, já que os pais de uma criança “imperfeita” devem desprender-se dos sonhos que haviam sido construídos e que foram quebrados pela deficiência por meio do luto (Campos, 2003). Quando sentimentos de negação, ansiedade, medo, depressão, culpa e raiva emergem, o compartilhamento destas emoções com aqueles que se encontram próximos, pode auxiliar aos pais a crescerem física e psiquicamente, a fim de que possam ampliar os horizontes para além daquilo que poderia ter sido considerado como a maior tragédia. Além disso, o convívio com os demais familiares ou amigos possibilita a ativação de recursos disponíveis psiquicamente, senão a criação destes para a elaboração do luto pela criança idealizada de forma saudável e eficaz. Considera-se que a exposição destes problemas transforma a visão dos pais a respeito do mundo, já que as percepções novas sobre si mesmos e sobre o que se encontra à volta agem solidamente como uma maneira para lidar com a deficiência e com o crescimento pessoal (Moses, 2008). Faz-se necessário e acredita-se que é possível crescer, mesmo sofrendo com o impacto da perda. Há um continuar de afligir-se, mas também de crescer enquanto a criança e os seus pais forem capazes de desenvolver e vivenciar novas perdas e novas forças.

Render-se ao processo de luto auxilia aos pais a encontrarem a força interna e a sustentação externa necessárias para enfrentar as perdas profundas; a mobilizar e focalizar as energias necessárias para mudar suas vidas; para reatar aos novos sonhos e aos amores novos apesar do sentirem-se abandonados e vulneráveis; para redefinir seus critérios para competência, capacidade, valor e potência; para fazer nova avaliação de seu senso de significado, responsabilidade, e impacto sobre o mundo em torno de si; e para desenvolver a opinião nova sobre o sistema de justiça universal que faz do mundo um lugar tolerável para viver, mesmo que perdas terríveis possam ocorrer. (Moses, 2008, s. p.)

Segundo Buscaglia (1997), há muito tempo os estudos que envolvem a abordagem sistêmica relacionada à criança deficiente e seus pais enfatizam a importância e necessidade de um trabalho mais intenso e especializado no campo do auxílio e terapia oferecidos a estas pessoas. De acordo com o referido autor, “grande parte da psicologia do deficiente é essencialmente psicologia social, fundamentada antes de tudo na interação com as outras pessoas no ambiente pessoal e próprio de cada indivíduo” (p. 24). Levando em conta que o desenvolvimento afetivo dos pais para com o filho deficiente é de extrema importância para que haja a possibilidade de um maior ajustamento social e adequação desta criança à realidade na qual está inserida, acredita-se que é fundamental a realização de uma intervenção precoce, realizada por profissionais competentes e promovida aos pais que sofrem com o luto. Diante de momentos como esse, é necessário que sejam proporcionadas as informações, respostas precisas,

bem como a repartição e o compartilhamento desta perda com aqueles que pertencem aos vínculos e que estejam dispostos a auxiliar de algum modo. Da mesma forma, se faz necessária a disponibilização de recursos para que os pais destas crianças possam ser devidamente orientados sobre as maneiras mais seguras e satisfatórias para lidarem com a deficiência que se apresenta.

Anauate e Amiralian (2007) colocam que a intervenção profissional precoce com os pais concede direções para que o bebê possa, harmonicamente, inserir-se no meio social. Assim, possibilitar à criança com deficiência um contato pertinente com a realidade a qual se faz pertencente, oportuniza a sua aceitação como ser humano, mesmo diante das limitações específicas às quais está acometida. É fundamental considerar um ambiente acolhedor e aconchegante dos pais para que este filho possa estabelecer relações contingentes, o que, a partir disto, possibilitará o firmamento deste último como um ser autônomo e com a capacidade para construir sentidos subjetivos, já que o ambiente externo só adquire significados por meio da subjetividade de cada ser, ou seja, “é por meio da atividade externa que se criam as possibilidades de construção da atividade interna” (Anauate & Amiralian, 2007, p. 6). É fundamental aos pais que, neste sentido, saibam reconhecer as dificuldades como desafios, estando cientes de que nem todos serão vencidos e que isto também é algo natural que deve ser atravessado. É importante considerar todas as conquistas, por menores que possam ser, como um pilar para favorecer e facilitar o desenvolvimento de estruturas superiores. Frente à dor, faz-se necessário remexer naquilo que, eventualmente, encontra-se encoberto, a fim de que os aspectos positivos possam ser reconhecidos e, a eles, os pais possam apegar-se de forma saudável.

Diante de situações de perda e no processo do luto da criança idealizada pelos pais, estes acabam passando por diversos momentos. Entre eles, está a esperança de vencer todos os obstáculos que se apresentam e a impotência que paralisa inflexivelmente frente à realidade do filho com condições limitantes. É, então, por meio da intervenção precoce com enfoque na resiliência, que pode haver a representação de outra maneira para ver a realidade. Ao invés de centrar-se num olhar direcionado à fraqueza e na patologia apresentada pela criança, a resiliência salienta a capacidade de enfrentamento e estimulação de potencialidades dos pais, a fim de possibilitar a consideração de que a esperança pode ser uma forma para ultrapassar os desafios impostos, oportunizando aos pais com que possam sair suficientemente fortalecidos com os recursos disponíveis para o enfrentamento de conflitos emergentes provindos desta realidade (Gomes, 2006). Por meio deste amparo promovido pelo auxílio profissional aos pais, “este passa a ser um outro modo de nomear a singularidade e a criatividade da conduta humana, individual ou coletiva quando se obtêm bons resultados em condições e situações adversas” (p. 70).

Portanto, torna-se fundamental intervir o mais precocemente possível junto aos pais que tenham uma criança com deficiência, proporcionando-lhes, sempre que necessário, apoio psicoterapêutico consistente e adequado, a fim de que, por meio deste auxílio, haja a possibilidade para buscar por resoluções quanto ao processo do luto. É fundamental a atuação de

uma equipe multidisciplinar de profissionais da saúde dispostos a oferecer a estes pais oportunidades para formação que lhes possibilitem refletir a respeito das representações sociais, expectativas para o futuro e atitudes a serem tomadas frente à criança com deficiência (Campos, 2003). Por meio desta interação entre a equipe profissional e os pais, além da orientação e fortalecimento através do apoio especializado recebido, a criança com deficiência terá elementos e condições de desenvolver-se convenientemente, mesmo diante das limitações impostas, “estabelecendo-se como um ser integrado e com noções claras e reais do eu, do outro e da realidade” (Anauate & Amiralian, 2007, p. 12).

Discutir o significado da deficiência com os pais e com toda a família, assinalando o significado de ter um filho deficiente e o significado da deficiência em si; diminuir a ansiedade dos pais, levando-os a perceber suas competências para criar um filho, mesmo que este tenha uma deficiência; diminuir a autocrítica dos pais em relação a atitudes para com os filhos e, finalmente, proporcionar condições para que os pais possam assumir de forma tranquila e prazerosa suas responsabilidades de educação e escolarização desse seu filho com deficiência. O intuito, portanto, resume-se à proposta de orientar e informar essas famílias sobre tudo o que concerne a receber e aceitar um novo membro, deficiente, na família, proporcionando, assim, uma melhor adaptação desse deficiente na comunidade. (Anauate & Amiralian, 2007, p. 11)

Os profissionais da saúde, certamente, encontram-se disponíveis para apoiar não somente aos pais que encontram-se em sofrimento, mas também a todos aqueles que necessitem auxílio ou que apenas apresentem dúvidas e questionamentos. Estes especialistas podem ser úteis enquanto facilitadores de informações, bem como podem ser os catalisadores de mudanças e do desenvolvimento de estratégias internas (Anauate & Amiralian, 2007). Assim, o acompanhamento profissional torna-se necessário para que, aos pais ou responsáveis, lhes seja clarificado e orientado a respeito das competências da criança, favorecendo a aquisição do reconhecimento e aceitação da criança enquanto ser humano incluso socialmente. O apoio das equipes de profissionais dispostos a fazer-se presentes nas etapas difíceis da família auxiliará, sem dúvidas, na aquisição de uma postura pró-ativa diante da deficiência que se apresenta, permitindo, deste modo, que sejam derrubadas as barreiras inicialmente impostas pela limitação.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Anauate, C. & Amiralian, M. L. T. M. (2007). *A importância da intervenção precoce com pais de bebês que nascem com alguma deficiência*. Curitiba: Editora UFPR.

Buscaglia, L. (1997). *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Record.

Campos, A. (2003). *Morte de um sonho*. Acesso em 21 de fevereiro de 2012. (link não mais disponível). Acesso em 21 de fevereiro de 2012.

Gomes, A. M. P. M. (2006). A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/reabilitação. *Revista Saber (e) Educar no. 11*.

Maciel, S. F. (1997). *Orientação para pais de crianças cegas em idade pré-escolar*. Minas Gerais: Universidade de Alfenas.

Moses, K. (2008). *O impacto da deficiência infantil*. Portal inclusive: inclusão e cidadania. Disponível em: <http://www.inclusive.org.br/?p=1903>. Acesso em 21 de fevereiro de 2012.

Sousa, M. & Freitas, P. (2010). *Criança e deficiência*. Disponível em: [http://www.cuidarcrianca.com/index.php?option=com\\_content&view=article&id=12:crianca-com-deficiencia&catid=3:biblioteca&Itemid=5](http://www.cuidarcrianca.com/index.php?option=com_content&view=article&id=12:crianca-com-deficiencia&catid=3:biblioteca&Itemid=5). Acesso em 21 de fevereiro de 2012.