

NO DIA-A-DIA... A LUTA: A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Sumaia Midlej Pimentel Sá*

RESUMO: *No presente trabalho, apresentam-se os aportes teóricos referentes ao conceito de deficiência e no modo de lidar com ela em sua relação com o contexto sócio-familiar. Tais aportes são parte de um estudo mais amplo em que se procurou identificar de que forma famílias se reestruturam após o nascimento de uma criança com deficiência física determinada por Encefalopatia Crônica da Infância. Naquele estudo, observou-se que muitas são as dificuldades enfrentadas pela família, entre elas a perda do objeto do desejo, a redução da renda e dos contatos sociais e o desequilíbrio emocional, fatores internos e externos que colaboram para aumentar o estresse familiar, exercendo grande influência nas interações familiares, concluindo-se que novas formas de reestruturação ocorrem para manter o equilíbrio. Aponta-se a necessidade de uma maior mobilização da família e da sociedade na criação e/ou manutenção de políticas públicas que validem o deficiente físico como sujeito e cidadão. Devido à importância do tema e à escassez de estudos na área, pesquisas posteriores devem ser realizadas, focalizando a dinâmica do funcionamento familiar para que seja possível avaliar melhor o impacto da deficiência física na estrutura familiar.*

Palavras-chave: Reestruturação familiar; Deficiência física; Família e deficiência.

INTRODUÇÃO

A família não se forma quando um casal tem um filho, já existe com a junção de um homem e de uma mulher, possuindo muitas vezes uma estrutura estável, com papéis bem definidos. A chegada de uma criança exige que se reformule este conjunto, com um deslocamento de afeição, passando o vínculo de dois para um vínculo a três.

Ao nascer uma criança com deficiência física, o real vai de encontro aos sonhos e os pais encontram-se diante de uma nova realidade, uma situação traumática, desestabilizante, um desafio. A família enfrenta um período de desorganização, sentindo-se frustrada, diminuída, desvalorizada, precisando de um tempo para se redescobrir como pai e mãe e resgatar o filho desejado. Os padrões familiares conhecidos não são mais adequados e novos padrões ainda não são conhecidos.

A criação, o passado e a filosofia de cada um dos membros da família determinam como vai ser interpretada a deficiência e quanto mais a percepção da doença numa determinada família tiver caráter fortemente negativo, mais complexas serão as relações interpessoais junto à criança com deficiência física (FUNCK; MACHADO, 1996 p. 27; GUAZZELLI, 2001 p.92).

Vários fatores podem constituir sobrecarga aos pais: o tempo gasto no cuidado e atenção à sua criança, contribuindo para a redução dos seus contatos sociais e culturais; o aumento dos gastos, já que, em nosso meio, os pais arcam financeiramente com parte do tratamento, e os

* Professora, Mestre do Curso de Fisioterapia da Universidade Católica do Salvador - UCSal, sumaiasa@cpunet.com.br, autora; Orientadora: Elaine Pedreira Rabinovich, Professora Doutora do Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea - UCSal, elainepr@clas.com.br. Co-orientador: Elias Lins Guimarães, Professor Doutor do Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea - UCSal, eliaslg@superig.com.br.

limites sociais reconhecidos pelas atitudes preconceituosas da sociedade (PEREIRA–SILVA; DESSEN, 2001 p.136).

Apresentam-se neste artigo os aportes teóricos referentes à questão da família e do modo de lidar com a deficiência física.

Por meio deste estudo, tem-se o intuito de contribuir para um melhor entendimento das implicações advindas do nascimento desta criança na família, assim como oferecer subsídios para minimizar o sofrimento dos pais e aumentar a competência dos profissionais que trabalham na habilitação de crianças com deficiência física.

Pretendeu-se, assim, contribuir para que, pais e cuidadores vislumbrem caminhos a serem percorridos com o intuito de otimizar as competências dos seus filhos ou de seus clientes como sujeitos ativos no desabrochar dessas crianças.

A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Nossa sociedade, ao longo da história, tem incorporado preconceitos herdados através de gerações. Em todas as épocas, foram identificados indivíduos que possuíam alguma(s) característica(s) que não fazia(m) parte daquelas que se encontravam na maioria dos membros daquele meio social.

Durante séculos, os deficientes eram chamados de “inválidos”, termo que significa “indivíduo sem valor”. No séc. XX, até por volta de 1960, os deficientes eram chamados de incapacitados, ou seja, eram considerados sem capacidade. A partir de 1960, passou-se a chamar de deficientes aqueles indivíduos que tinham deficiência física, mental, auditiva, visual ou múltipla. No ano de 1981, denominado “Ano Internacional das Pessoas Deficientes”, mudou-se o termo para pessoas deficientes, atribuindo-se um valor de “pessoa” àqueles que tinham uma deficiência. Já por volta de 1988, contestou-se o termo “pessoa deficiente”, alegando que este sinalizava ser esta pessoa inteiramente deficiente, passando-se então, à denominação “pessoas portadoras de deficiência”, ou seja, a deficiência era apenas um “detalhe” da pessoa. Em 1990, substituiu-se, então, o termo deficiência por “necessidades especiais”, ficando esses indivíduos denominados, portanto, de “portadores de necessidades especiais”. Este termo, contudo, também foi questionado por conter alusão a pessoas que portam (levam) uma necessidade/deficiência e por acreditar que necessidades especiais todos os sujeitos têm; passou-se a chamar, assim, apenas, “pessoas especiais” e, no caso das crianças, denomina-se freqüentemente “crianças especiais”. Hoje, porém, “pessoa com deficiência” passa a ser o termo mais atual, por ter sido o desejado pelos movimentos mundiais de pessoas com deficiência, incluindo o Brasil (SASSAKI, 2003).

As principais causas da deficiência no Brasil, são: a má nutrição de mães e filhos; as infecções; os acidentes de trânsito; os acidentes de trabalho; as anomalias congênitas e a violência urbana, grande parte das quais leva a criança a ter, como seqüela, a Encefalopatia Crônica da Infância. Menos de 3% de pessoas com deficiência recebem algum tipo de tratamento habilitador ou reabilitador. É importante observar a situação socioeconômica da pessoa com deficiência, pois, dependendo da classe social à qual o indivíduo pertença, ele terá facilidade maior ou menor não apenas de acessibilidade ao tratamento, que geralmente inclui a necessidade de adquirir órteses ou auxiliares de locomoção, como cadeira de rodas, adaptações, entre outras, como também de acessibilidade à escolarização e ao lazer, tornando freqüentemente sua incapacidade mais acentuada, limitando sua independência nas atividades da vida diária e sua autonomia, comprometendo sua integração e socialização (FIGUEIRA, 1995, p. 50).

Vale ressaltar que historicamente, no Brasil, as pessoas com deficiência são triplamente excluídas da sociedade, pela deficiência, pelo preconceito e pela pobreza. O processo de inclusão exige que haja transformações não somente no ambiente físico, como também na mentalidade das pessoas, devendo a sociedade se adaptar para incluir as pessoas com deficiência e prepará-las para assumir sua cidadania. O preconceito e a inacessibilidade às instituições privadas pela maioria da população resultam num aumento do estresse familiar para suprir as necessidades da criança e no surgimento de problemas econômicos, além dos sociais e emocionais, quando esta família precisa dispor de meios econômicos, seja para a confecção da órtese, seja para matricular a criança em aula de natação, por exemplo. À falta de recursos materiais, somam-se a falta de adaptações no mobiliário urbano e de acessibilidade ao transporte urbano, do que pode resultar um quadro ainda maior de limitações, dificultando a socialização da criança (CARNEIRO, 1975, p. 24; EL-KHATIB, 1994, p. 12; PETRINI, 2003, p. 93; ESTEVES, 2004, p. 228).

Entre as deficiências físicas que acometem a criança na primeira infância, a mais comum é a Encefalopatia Crônica da Infância (E.C.I.), também conhecida como Paralisia Cerebral. A E.C.I. é o resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento do cérebro, de caráter não progressivo. Tal lesão pode ocorrer antes, durante ou após o parto (até o segundo ano de vida). (PIOVESANA, 2002, p. 825; LIMA; FONSECA, 2004 p. 21).

O tratamento da ECI é realizado por uma equipe interdisciplinar devido a seus múltiplos comprometimentos. Em nosso meio, o tratamento interdisciplinar é falho devido ao custo e à carência de políticas públicas que favoreçam ao atendimento integral da criança com deficiência física.

A criança com deficiência física por seqüela de ECI carrega consigo um “defeito” que é percebido logo ao vê-la, ficando ela e sua família exposta a invasões da privacidade e aos efeitos da curiosidade alheia.

Quando há uma criança com deficiência física na família, ela sente-se estigmatizada, passando por uma desestruturação inicial. Esta desestruturação abala suas relações interpessoais. A resposta que a família dará a este desafio dependerá das experiências passadas, da situação econômica, bem como dos antecedentes étnicos e das relações familiares; essas influências determinarão se o desafio de criar, cuidar e educar sua criança será enfrentado.

A rede de apoio familiar favorece a formação de vínculos e estruturação da vida da criança com deficiência física, ampliando suas possibilidades a partir da auto-estima advinda da afetividade. Esta rede não pode, portanto, ser ignorada quando se percebem o desenvolvimento e a socialização dessa criança.

A deficiência física, por ser uma patologia crônica, leva a família a um grande estresse, que atinge suas relações familiares, repercutindo no desenvolvimento da criança, na rotina da família, com suas constantes idas a médicos e terapeutas, levando a uma sobrecarga dos genitores, sobrecarga esta maior quando não há flexibilidade de papéis.

O impacto do nascimento de uma criança com deficiência é intenso, alterando toda a dinâmica familiar, cada membro da família vivencia-o de maneira particular a chegada dessa criança, podendo frustrar ou adiar projetos familiares e/ou pessoais e perspectivas de estudo ou de trabalho. Vai ainda exigir mudanças de papel e buscas de estratégias para enfrentar o problema. Assim, os pais trabalham mais, ou podem ter que deixar de trabalhar, ou mudar de turno no trabalho, ou diminuir o lazer.

O momento do diagnóstico é delicadíssimo; dá-se uma sentença que muda o “*status*” da criança, de uma pessoa “normal”, com um futuro brilhante, independente, produtiva passa a uma pessoa “anormal”, deficiente, que traz consigo tudo o que a palavra compreende de inadequação, de impossibilidade de realização, de dependência. Acolher e apoiar a família, oferecer orientações claras e possibilidades de tratamento suaviza este caminho, certamente difícil, que

pais e criança devem percorrer (ATREYA; McCORMICK, 1987 apud CANHESTRO, 1996, p. 31; PETEAN; MURETA, 2000, p. 41).

O processo de luto será mais intenso segundo o nível de expectativa que os pais tiveram em relação ao futuro da criança, da posição da criança na prole, do relacionamento dos pais com a família de origem e entre si antes do nascimento da criança, além do grau de preconceito em relação à deficiência. (GUAZZELLI, 2001, p. 123; CAVALCANTE, 2003, p. 362)

Posteriormente, encontram-se num misto de tristeza, raiva e revolta: é o momento do isolamento e da falta de habilitação, e a família, por não acreditar na sua capacidade de lidar com a criança, não consegue estabelecer um bom cuidar. Por fim, ao se sentirem mais seguros com os seus sentimentos, lidam melhor com a criança e aproximam-se afetivamente desta (GOFFMAN, 1988, p. 49; CAVALCANTE, 2003, p. 362).

Quando os pais perdem o filho desejado e não elaboram o luto, eles se encontram impedidos de vincular-se com o bebê real, podendo fazê-lo com o bebê desejado e perdido, ou podem estabelecer o vínculo com a deficiência e não com o filho deficiente, tornam-se mártires ou vítimas de um castigo, abnegados ou culpados.

Quando associam a deficiência ao “Karma” ou castigo, este castigo se estenderá através da nova jornada de tarefas que deverão assumir e de todos os sonhos que deverão abdicar, podendo tornar-se também missionários ou orgulhosos guerreiros por seus filhos, ou seja, suas relações se estabelecem com o fenômeno – deficiência – e não com o filho com deficiência.

A estabilidade familiar atualmente parece depender do compromisso mútuo entre seus membros. O que une o casal é o fato de se apoiarem mutuamente e o que pode separá-los é não compartilhar responsabilidades. (RIBEIRO, 1997; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2001, p. 138).

A crise advinda de uma doença crônica pode ser amenizada se a família se mostrar capaz de flexibilizar os papéis, definindo novos papéis entre seus membros, dividindo responsabilidades no cuidar da criança e da casa, e, no caso dos cônjuges, dividir responsabilidades em relação à criação e à educação dos irmãos (CANHESTRO, 1996, p. 143; BASTOS, 2002, p. 23)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Muitas são as dificuldades a serem enfrentadas pela família da criança com deficiência: inicialmente, a perda do objeto de desejo; a impossibilidade de realizar suas metas, a redução da renda, o desequilíbrio emocional devido à necessidade de tempo e energia maiores na atenção àquela criança; a falta ou limitação de acessibilidade a serviços públicos como exames, terapia, e, até mesmo, escolas regulares.

Torna-se necessária uma maior mobilização da família e da sociedade na criação e/ou manutenção de políticas públicas que validem o deficiente físico como sujeito e cidadão. A exclusão do deficiente se faz evidente na escola - com a presença, ainda, em nossa sociedade das escolas especiais - no lazer, na acessibilidade ao mobiliário urbano, no desrespeito aos seus direitos.

REFERÊNCIAS

BASTOS, A. C. O trabalho como estratégia de socialização na infância. **Veritati**: Revista da UCSAL, ano 2, n. 2, p. 19-38, jul. 2002.

CANHESTRO, M. R. **Doença que está na mente e no coração da gente: um estudo etnográfico do impacto da doença crônica na família.** 1996. 162f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1996.

CARNEIRO, S. O que querem os deficientes? **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 4, n. 24, p.19-25, maio/jun. 1995.

CAVALCANTE, F. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

EL-KHATIB, U. **As dificuldades das pessoas portadoras de deficiência física: quais são e onde estão.** 1994. 120f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 1994.

ESTEVES, N. Serviço social na paralisia cerebral. In: LIMA, C.L.A.; FONSECA, L.C. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

FIGUEIRA, E. Conceito e imagem social da deficiência (Primeira parte). **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 4, n. 24, p. 47-50, maio/jun. 1995.

FIGUEIRA, E. Conceito e imagem social da deficiência (Segunda parte). **Tema sobre desenvolvimento.** São Paulo, ano. 5, n. 25, p. 35-38, jul./ago, 1995.

FUNCK, M. A.; MACHADO, D. M. Participação da psicologia no atendimento ao portador de deficiência auditiva. **Tema sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 5, n. 27, p. 27-32, jul./ago. 1996.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GUAZZELLI, M. E. **O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral.** 2001. 233f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. C. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

PEREIRA-SILVA, N.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.17 n.2. p. 133-141, maio/ago. 2001.

PETEAN, E.; MURATA, M. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia: Cadernos de Psicologia e Educação**, v.10, n.19, p.40-46, 2000.

PETRINI, J. C. Notas para uma nova antropologia da família In: PETRINI, J. C.; MOREIRA, L. V. C.; ALCÂNTARA, M. A. R. **Família XXI: entre pós-modernidade e cristianismo** São Paulo: Companhia Ilimitada, 2003. p. 71-105.

PIOVESANA A. M. et al. Encefalopatia Crônica: paralisia cerebral: In: FONSECA, L. F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C. **Compêndio de Neurologia Infantil**. Rio de Janeiro: Medsi, 2002, Cap. 67, p. 825-838.

RIBEIRO, M. T. Psicologia da Família: a emergência de uma nova disciplina In: _____. **Família: contributos da psicologia e das ciências da educação**. Lisboa: Ed. Educa, 1997. p. 29-39.

SASSAKI, R. K. **Como chamar os que têm deficiência?** Disponível em: <<http://www.saci.org.br>>. Acesso em: 20 maio 2003.