

Famílias Heroínas – enfrentar a *adversidade* de ter um filho diferente

Ana Maria Paula Marques Gomes
Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti

ampaula@esefrassinetti.pt

Palavras-chave: Família; Adversidade; Luto; Deficiência; Adaptação positiva.

Resumo

Por mais difícil que seja «dizer», por mais duro que seja «ouvir», as crianças portadoras de algum tipo de deficiência, desde que tenham as suas necessidades básicas supridas, de segurança, saúde, relações afectivas, higiene, alimentação e educação, são indivíduos felizes. A nosso ver, esta afirmação é tão mais válida quanto, infelizmente, maiores forem os défices cognitivos associados. Aqui, a percepção da realidade e a forma como esta se interioriza, é minimizada. Quem «sofre» e tem de enfrentar a *adversidade* da problemática da deficiência são as famílias, a nosso ver, as grandes heroínas neste processo.

Este artigo, pretende simplesmente reflectir, mas acima de tudo alertar, para os cuidados e orientações que devem ser dispensados às mesmas. Dirigimo-nos à sociedade em geral, mas principalmente e de forma particular, aos profissionais das diversas áreas que, directa ou indirectamente, estabelecem uma relação, mais ou menos estreita, com as famílias de crianças portadoras de algum tipo de problema e/ou deficiência.

1. A noção de família e as terapias familiares

Todos desenvolvemos uma *noção* de família, como funciona, quais os problemas que enfrenta e as competências que desenvolve. Esta noção advém-nos da apropriação da estrutura, organização e vivências na nossa própria família. Vamo-la estruturando com base nos sentimentos e conhecimentos, de uma série de vivências, questões, con-

dições e paradoxos no decurso do nosso ciclo vital, quer numa perspectiva de análise pessoal, quer numa base mais científica. Desta forma, e porque demasiado próxima de todos e de cada um de nós, sabemos que pode ser uma realidade pouco palpável e quase invisível.

Os autores e as teorias actuais que se dedicam à análise, estudo e terapia da família dentro dos modelos epistemológicos e de inspiração sistémicas, convergem no sentido de a considerar um «ser» uno e particular (Relvas, 1996:10).

A família é hoje percebida como uma fonte de satisfação pessoal. Numa sociedade qualificada de pós-industrial e pós-moderna, constitui-se como o meio, mais próximo, mais envolvente e mais solidário (Gimeno, 1999).

Relvas (1996:113), numa perspectiva sistémica, sobre o ciclo vital da família, afirma que esta deve cumprir duas tarefas fundamentais: a *prestação de cuidados* que satisfaça as necessidades físicas e afectivas de cada um dos seus elementos, assegurando a sua protecção (função interna) e a *socIALIZAÇÃO* dos seus membros, que os inicia nos papeis e valores da sociedade em que se integram, permitindo a adaptação à cultura que os rodeia.

No entanto, também sabemos que, as relações e as experiências vividas no seio das famílias podem ser as mais destruidoras e as mais dolorosas. Em algumas situações, trata-se do simples facto de emergirem situações de adversidade, originando desorganização e destabilização na estrutura e organização das mesmas, bem como, a sua transmissão às gerações vindouras (função externa).

Poderíamos questionar aqui qual é a definição de família «ideal» e «saudável»? Parece-nos no entanto que, na acepção desta definição teremos de levar em conta se a estrutura familiar responde às necessidades – materiais, emocionais e espirituais – dos elementos que a constituem. Barker (2000:23) refere que *os problemas complexos levantados pela definição de funcionamento familiar «normal» foram tratados, a partir de diversos pontos de vista teóri-*

cos por Norma Walsh (1982) na sua obra *Normal Family Processes*. A investigadora analisa critérios de normalidade, distingue famílias que funcionam assintomaticamente das que têm um funcionamento óptimo e das que têm um funcionamento estatisticamente médio. Refere também a *normalidade* como processo:

Os processos fundamentais implicam integração, manutenção e desenvolvimento da unidade familiar, tanto em relação aos sistemas individuais como aos sociais. O que é normal – seja ele típico, seja ideal – é definido em contextos temporais e sociais, e varia com as diferentes exigências internas e externas que requerem adaptação no decurso do ciclo de vida da família (Walsh, 1982:6, in Barker, 2000:23).

Enquanto estruturamos a aceção de família *ideal* e *saudável* é imprescindível perceber o funcionamento, os problemas de desempenho de tarefas ou as dificuldades na resolução de problemas. Podemos encontrar estruturas familiares que apresentem incapacidades graves de atender às necessidades dos seus membros pelas mais diversas razões. Barker (2000:156) refere que as *tarefas de desenvolvimento* na família são as associadas com o desenvolvimento dos indivíduos, mudança da situação ou composição da família. São exemplos delas, as mudanças tornadas indispensáveis pelo nascimento dos filhos, a sua entrada na escola, o começo da adolescência ou o abandono do lar por uma prole que se transformou em filhos adultos. À medida que atravessam o seu ciclo de vida, as famílias podem ter problemas em ultrapassar qualquer das *tarefas de desenvolvimento* com que são confrontadas. Essas dificuldades parecem-nos automaticamente potencializadas pela chegada de um filho com problemas ou algum tipo de deficiência, que vai requerer, por parte dos seus progenitores, uma série de cuidados para os quais não estavam preparados. Desde a comunicação do diagnóstico, à percepção do maior ou menor grau de gravidade da situação, as famílias de

crianças com algum tipo de problema e/ou deficiência iniciam um processo de luto, variável em temporalidade e forma, segundo a reacção e assimilação de cada um dos seus membros.

Alarcão (2000:37) considera que entre as várias definições para se estruturar a noção de família, talvez a mais importante seja vê-la como um todo, como uma emergência dos seus elementos, o que a torna uma e única. A autora considera que *ler sistematicamente a família implica, ter uma visão global da sua estrutura (dimensão espacial) e do seu desenvolvimento (dimensão temporal)*. Consideramos também pertinente a definição de Sampaio (1985, in Alarcão, 2000:37), que a refere como *um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados*.

Então, quando falamos em famílias de crianças portadoras de algum tipo de deficiência, teremos de tentar perceber, não só o tipo de relações dos seus membros, nomeadamente e neste caso em particular, com a chegada de uma criança diferente, mas também, como esta família mantém o seu equilíbrio e se reorganiza ao longo de um processo de aceitação e de relacionamento com a diferença.

Desta forma, convém-nos reflectir sobre as bases e processos das terapias familiares para que possamos perspectivar o tipo de conduta profissional na ajuda a estas famílias, com o objectivo de promover a «aceitação» da *diferença* e organização a partir dela.

Barker (2000:59) refere que nos primeiros e exaltantes dias da terapia familiar, os investigadores desta área achavam que quase todos os problemas se poderiam resolver trabalhando com os grupos ou sistemas de que as pessoas faziam parte. Os indivíduos e os seus problemas intrapsíquicos eram ignorados e supunha-se que o trabalho com os respectivos sistemas familiares levaria à solução de quaisquer problemas – *abordagens psicodinâmi-*

cas na família em que o principal objectivo do terapeuta familiar é ajudar os elementos da família a alcançar uma compreensão de si próprios e da forma como interagem entre si.

Por outro lado, a *terapia comportamental* fica no extremo do espectro psicoterapêutico oposto à psicanálise (Barker, 2000:63). Os terapeutas comportamentalistas aplicam à compreensão e ao tratamento das famílias os princípios das teorias da aprendizagem. As mudanças nas famílias conceptualizam-se em termos do condicionamento clássico, condicionamento operante, modelagem e mudança cognitiva. A linha terapêutica comportamentalista estuda a família para determinar as «contingências» ou circunstâncias e as suposições e processos cognitivos que parecem controlar os comportamentos problemáticos. A «análise comportamental» resultante permite-lhes desenvolver um plano para alterar as contingências e/ou cognições, muitas vezes através da intervenção directa na família.

Muitos dos terapeutas familiares têm a convicção de que as famílias são «sistemas», como Ludvig Von Bertalanffy (1968, *in* Barker, 2000:66) as descreveu. Nesta abordagem de *terapia familiar sistémica*, a tarefa terapêutica é a de facilitar, por qualquer meio, a mudança de funcionamento nos sistemas com que trabalham. Surgiram assim, dentro da terapia familiar sistémica, várias abordagens com esse objectivo. A *abordagem estrutural*^I preocupa-se com o padrão de subsistemas familiares e com as fronteiras entre os diversos subsistemas; também com as que separam o sistema familiar do seu meio mais alargado, ou «contexto ecológico» (Barker, 2000:67). O terapeuta estrutural começa por se «associar» à família, para ter a possibilidade de observar determinados aspectos dos funcionamento.

Ainda dentro da abordagem sistémica, podemos verificar as abordagens a *sistemas familiares alargados*, também designadas por abordagens trigeracionais (Anderson & Stewart, 1983 *in* Barker, 2000:69), que prestam especial

atenção às questões intergeracionais e ao contexto familiar mais vasto. Um dos pioneiros desta perspectiva, Murray Bowen (1966, *in* Barker, 2000:69), considerou-a como um grande conjunto de sistemas: um sistema social, um sistema cultural, um sistema de jogos, um sistema comunicacional e um sistema biológico, entre outras possibilidades. Para fins terapêuticos, encarou a família como «uma combinação de sistemas emocionais e de relação». As forças que motivam os sistemas familiares são emocionais e expressam-se através de relações. Outra perspectiva da abordagem sistémica baseia-se na *teoria da comunicação* por se considerar que uma das características importantes do sistema familiar é o tipo e qualidade da comunicação entre as suas partes. Muitos sistemas funcionam mal devido a uma comunicação disfuncional. Os terapeutas desta linha prestam especial atenção aos processos de comunicação que ocorrem na família. De um modo geral, o seu objectivo é tornar explícitos os mal-entendidos característicos do seu funcionamento.

Na abordagem sistémica, Barker (2000:73) refere também a *terapia estratégica* que se aplica de forma geral às abordagens terapêuticas que visam produzir mudança por métodos indirectos. Apesar de considerar o termo «infeliz» na medida que pressupõe que todos os terapeutas usam alguma estratégia ao trabalhar com uma família, Barker considera que, de alguma forma, é uma tentativa indirecta de produzir mudanças no sistema familiar.

Finalmente, e ainda dentro da abordagem sistémica, Barker (2000:76) refere a *abordagem experiencial*, na sua opinião difícil de categorizar pelo facto de certos terapeutas desprezarem o valor da teoria, limitam-na à ideia de que é possível provocar mudança nos sistemas familiares ao deixar-se envolver uma intensa interação com eles.

Resumindo, a terapia familiar desenvolveu-se numa série de contextos dando origem ao desenvolvimento de escolas distintas de terapia e também a muitos estilos de

^I | Apresentada em *Families and Family Therapy* (MINUCHIM, 1974, *in* Barker, 2000:66).

trabalho com famílias. Barker (2000:78) considera que, actualmente a teoria psicodinâmica influencia o trabalho de muitos terapeutas – os que consideram os indivíduos nas famílias que estão a tratar como também os sistemas de que fazem parte. As principais abordagens de hoje, nas terapias familiares, ou se baseiam nos princípios da terapia do comportamento ou então utilizam a teoria dos sistemas familiares.

Independentemente do tipo de abordagem utilizada, numa perspectiva mais terapêutica, os profissionais que interagem com as famílias de crianças com problemas ou com algum tipo de deficiência têm de perceber que também estão perante famílias com características muito próprias, nomeadamente que precisam de enfrentar a adversidade de ter um filho diferente.

Se na sequência previsível de mudanças/transformações na organização familiar ao longo do ciclo vital da família, a orgânica da mesma oscila entre as fases de estabilidade e as fases menos estáveis, como será então quando a chegada e o desenvolvimento do filho que se espera não ocorre de forma adequada? Parece-nos que quando os estádios comumente «esperados» e previstos não têm qualquer referencial que suporte as crises familiares normais, estas assumem-se «maiores» na família «enlutada», em que cada transição poderá ser o reiniciar o luto.

2. As famílias e a *adversidade* da deficiência

Quando se inicia uma nova família e se concebe um novo lar, também se dá início a um processo de adaptação, a vários níveis, desde as rotinas diárias, à (re)construção de valores e às condutas adaptativas da nova base familiar.

Com a perspectiva da chegada de um filho, novas expectativas são assumidas pela família; no que se refere às suas parencas físicas, à sua personalidade, às suas for-

mas de interacção social e afectiva, ao seu futuro. Estas expectativas têm por base as idealizações dos seus progenitores. Na maioria das vezes, idealizam-nas desde o momento da concepção, onde no mínimo se espera que seja uma criança saudável e que tenha tudo o que uma sociedade competitiva, como a nossa, exige. Os padrões de produtividade e o *ter*, são cada vez mais valorizados em detrimento do *ser*.

Quando as idealizações dos progenitores são «derrubadas» porque o filho «chegado» não foi o idealizado, naturalmente há uma ruptura nesta idealização e surgem sentimentos de rejeição, não pela criança, mas pelo facto em si.

A partir daqui, há toda uma família que tem de se adaptar a uma nova realidade e mudar a sua dinâmica compulsoriamente. Este não é um movimento fácil, sincronizado ou consciente; as coisas vão acontecendo de forma assustadora e os membros da família entram num processo de luto, vivido por cada um e segundo cada um. O que parece ser mais difícil é a criação de uma nova dinâmica familiar, que satisfaça a todos razoavelmente. Este processo não se dá de forma ordenada, o dia-a-dia é que vai criando esta nova ordem.

Estas famílias passam assim, a ter de lidar com a noção de *adversidade*. O termo adversidade, pode designar uma constelação de muitos factores de risco, como viver na pobreza ou uma situação específica, como a morte de um familiar, etc. (*in* Melillo & Ojeda, 2005:26). Acrescentaríamos também, que a «perda» do filho idealizado, em detrimento de uma criança diferente no seu desenvolvimento e que irá requerer uma série de cuidados continuados, constitui para estas famílias um factor indubitável de adversidade.

Os autores referenciados, sugerem que *a definição de adversidade especifique a natureza do risco, se é subjectivo ou objectivo, e a ligação existente entre adversidade e adaptação positiva* (Melillo & Ojeda, 2005:27). Ao analisarmos a *adaptação positiva*, consegue-se identificar melhor se houve um processo de

*resiliência*². A adaptação pode ser considerada positiva, quando o indivíduo alcançou expectativas sociais associadas a uma etapa do seu desenvolvimento, ou quando não se verificaram sinais de desajuste.

Estes autores consideram que, se a adaptação positiva ocorre, apesar da exposição à adversidade, estamos perante uma adaptação resiliente. Salientam, ainda, três aspectos essenciais na referência à adaptação resiliente:

1. A *conotação ideológica associada à adaptação positiva* (Masten, 1994 *in* Melillo & Ojeda, 2005:28) considera assim que, a resiliência implica uma avaliação qualitativa do funcionamento do indivíduo, baseada em expectativas de um conceito de desenvolvimento normal, que varia consoante cada cultura. Nessa mesma linha e referenciando Luthar (1999, *in* Melillo & Ojeda, 2005:28), desafiam o desenvolvimento de futuras pesquisas que definam modelos conceituais de desenvolvimento normal, em contextos adversos e, dessa forma, criar espaços para a interpretação do conceito de «desenvolvimento normal» e resiliência, em função de cada contexto.
2. A *heterogeneidade nas diferentes áreas do desenvolvimento humano* remete-nos assim, à impossibilidade de esperar uma adaptação resiliente por igual em todas as áreas do desenvolvimento.
3. A *variabilidade ontogenética* por sua vez, remete-nos para a ideia de que resiliência é um processo e como tal, pode ser promovida durante o ciclo vital. Este argumento sugere que, se o ambiente, a família e a comunidade apoiam o desenvolvimento do indivíduo, promovendo os recursos de que possa necessitar para superar a adversidade, existe uma alta probabilidade de que, esse mesmo indivíduo, continue a adaptar-se positivamente através do tempo (Werner e Jonhson, 1999, *in* Melillo & Ojeda, 2005:28).

Resumindo, quando falamos ou pensamos em *resiliência* teremos de associar a existência de uma *adaptação posi-*

tiva, que pode ser determinada pelo desenvolvimento de algum aspecto do indivíduo ou pela ausência de condutas disruptivas. Em qualquer dos casos, convém considerar que, o conceito de «desenvolvimento normal» pode particularizar diferentes grupos culturais e que a resiliência pode ser observada em condutas ou áreas específicas do desenvolvimento humano e que tem de ser fortalecida ao longo de todo o ciclo vital do indivíduo.

Parece-nos assim que, as famílias de crianças portadoras de alguma dificuldade/problema/deficiência, são famílias que terão de potenciar uma adaptação positiva a fim de lidar e ultrapassar esta adversidade. Muitas das vezes, e dependendo da fase de luto em que se encontram, do tipo de deficiência que o seu/a filho/a apresenta, não desenvolveram ainda estruturas para que o possam fazer sozinhas e necessitam da ajuda de profissionais competentes e acima de tudo, sensibilizados para as necessidades e particularidades deste grupo.

3. Encarar o luto para desenvolver estruturas resilientes

A reacção dos pais ao nascimento de uma *criança especial* e consequentemente *diferente* depende muito dos mecanismos psicológicos e do ajustamento pessoal, à forma como a notícia/diagnóstico é dada (Coutinho, 1997, *in* Brandão, 1999). Esse primeiro impacto parece condicionar, a longo prazo, as atitudes parentais e a capacidade de aceitação como referem os estudos de Cunningham, Morgan e McGuken (1984, *in* Brandão 1999).

Palha³ (1994) acentua a importância do contexto e do *timing* quando se dá a notícia. Os estudos também revelam que o diagnóstico de deficiência mental tem um impacto mais negativo na família e que o *stress* parental aumenta com a falta de informação.

² | O termo, do latim *resilire*, que passou a ser adoptado no âmbito das ciências da educação, expressa o desenvolvimento de competências em indivíduos ou grupos que apesar de terem vivido, em algum período do seu ciclo vital, em condições de alto risco, desenvolvem-se psicologicamente saudáveis e com êxito social.

³ | Pediatra do desenvolvimento, reconhecido em Portugal.

Os diferentes membros da família reagem de forma diferente à notícia, segundo Dale (1996, *in* Brandão 1999). A mãe é o elemento da família com níveis superiores de stress, o pai, apesar do efeito do impacto ser menos conhecido, alguns estudos como o de Houser (1987, *in* Brandão, 1999) referem que, aparentemente, vivenciam níveis mais elevados de stress, utilizando mais frequentemente estratégias de fuga e evitamento para lidar com a situação. Verificam-se sempre alterações no casal, uma vez que aumentam o número de tarefas a realizar (Beckmam-bell, 1980, *in* Pereira, 1996), aumentando as situações de conflito e requerem uma melhor organização temporal do casal, mas, em determinados casos, esta necessidade de partilha fortalece a união dos conjugues. Os estudos referem que o impacto nos irmãos parece até ser positivo uma vez que desenvolvem outro tipo de competências, como as sociais, tornando-se mais maduros, mais tolerantes e leais (Meyer e Vadasy, 1994, *in* Pereira, 1996). O impacto nos avós pode ser considerado como um duplo desgosto pelo neto e pelos filhos (Fewell, 1986, *in* Craveirinha, 2003). A restrição de contactos sociais devido a algum constrangimento e à falta de tempo para conviver podem originar uma maior tensão e isolamento social, factores que, influenciam o bem-estar psicológico e emocional (Baker 1989/1991 *in* Brandão 1999).

O nascimento de uma *criança especial* implica frequentemente o aumento do número de despesas envolvidas nos seus cuidados, porque normalmente necessitam de equipamentos específicos (Hornby, 1992, *in* Craveirinha, 2003). Apesar da legislação portuguesa contemplar alguns benefícios financeiros para ajudas técnicas, os pais nem sempre têm conhecimento dos seus direitos. Pensamos que neste âmbito, cabe aos profissionais da educação e da reabilitação, informar, orientar e ajudá-los na procura de soluções, como forma de usufruírem plenamente dos seus direitos. Muitas das vezes, ainda envoltos nas suas próprias emoções e no lidar com um filho diferente do

esperado, não se conseguem organizar e nem sabem por onde começar.

Vários especialistas definem mais ou menos as mesmas fases por que passam as pessoas quando perdem algo de muito significativo (O'hara e Levy, 1984, *in* Correia e Serrano, 1997). Este processo, também se verifica nas famílias ou nos seus membros, quando não chega o «filho sonhado» e em vez dele surge uma criança com necessidades e cuidados muito próprios. Estes pais também atravessam um período de luto, associado à perda do «filho idealizado» (Correia e Serrano, 1997).

Hornby (1992, *in* Craveirinha, 2003:58) aponta por ordem, em que habitualmente ocorrem as diversas fases:

Choque – aparece a confusão e a desorganização;

Negação – esta é uma estratégia de *coping* temporária, alguns pais procuram outro diagnóstico que seja mais favorável;

Zanga – os pais tentam encontrar a causa da deficiência, aparecem os sentimentos de culpa, sentem-se responsáveis pela situação;

Tristeza – esta fase pode acontecer associada à depressão. A tristeza mais ou menos profunda pode permanecer durante bastante tempo, coexistindo com outros sentimentos;

Distanciamento – aceitam a realidade mas podem ficar com um sentimento de «vazio», algo de importante se perdeu e a vida perdeu o sentido para alguns pais;

Reorganização – nesta fase aparece a esperança;

Adaptação – entram na fase de aceitação da criança com deficiência, procuram fazer algo para ir ao encontro das necessidades especiais desse elemento da família.

Serrano e Milla (1996), psicóloga e pedagoga com uma intervenção profissional muito centrada na família, referem que:

La conducta familiar se ve alterada en el momento de conocer el diagnóstico médico del padecimiento, por un miembro de la familia,

de una deficiencia discapacitante; se produce un fuerte impacto emocional. Posteriormente, llega el momento de afrontar la situación y esto se hace de muy diversas maneras (Serrano, 1996:42).

Para as autoras, a vida familiar merece portanto uma atenção especial em três etapas chave: a compreensão dos *antecedentes familiares*; o *momento do diagnóstico* e o *funcionamento familiar* a partir desse momento:

Sabemos que familias de diferentes culturas y tradiciones, confieren distinto sentido a la discapacidad y, así, sus reacciones se manifiestan de diferente manera:

- *Algunas niegan la discapacidad;*
- *Otras se sienten abrumadas;*
- *Algunas recurren a la ayuda profesional en último extremo, o no recurren nunca;*
- *Otras no salen del médico u otras consultas;*
- *Algunas resulten favorablemente el proceso de adaptación/aceptación;*
- *Otras se ven incapaces de asumirlo.*

La incapacidad es el «banco de pruebas» del funcionamiento familiar del discapacitado «el grito» que pregona los problemas familiares preexistentes maneras (Serrano, 1996:42-43).

As mesmas autoras consideram ainda que, o efeito da deficiência sobre a família irá depender do *tipo* de deficiência, onde se deverão ter em conta três variáveis que influenciam o nível de tensão familiar: a *evolução* progressiva ou estacionária da deficiência; o *desenlace*, ou seja, se é uma deficiência com final trágico e irreversível; e o *grau* e *tipo* de incapacidade que produz.

Dependerá ainda do significado que cada família atribui à deficiência, sendo distintas as reacções e situações posteriores ao diagnóstico, influenciando nisso o nível sócio-cultural da família e de cada pessoa, o carácter, personalidade e capacidade de adaptação de cada um, e

ainda, as experiências pessoais vividas (ter o «costume» de enfrentar situações adversas).

As situações que são consideradas irreversíveis vivem-se mal e assimilam-se pior. A única maneira de conseguir uma forma de vida com certa qualidade, é enfrentando-a sob pontos de vista práticos.

As adaptações tornam-se mais difíceis nas famílias onde já exista um desequilíbrio marcado no sistema parental, não se reconheçam as necessidades do filho com deficiência ou se subestimem as suas capacidades e naquelas que levam uma vida isolada, com escassas ou nulas redes de apoio na própria família ou na comunidade.

Serrano e Milla (1996:49) referem ainda que, quanto à preparação para o diagnóstico, não há «fórmulas», podemos ajudar, mas a situação tem de ser enfrentada pela família com a bagagem que tem. Depois do diagnóstico a vida familiar fica alterada, tanto faz ser algo imprevisível, como o resultado de algo esperado e provavelmente temido.

Muitas famílias quando referem as suas vivências a partir do momento em que conheceram o diagnóstico, dizem: «senti que o mundo me caía em cima» (Serrano e Milla, 1996:45). Diante da deficiência, as famílias estruturam-se de diferentes maneiras, alteram-se os estilos educativos, os modelos de disciplina, o vínculo com o resto dos filhos e a relação do casal.

Para concluir esta pequena abordagem ao *luto* nas famílias de crianças com deficiência, fica-nos a certeza de que, enquanto profissionais conscientes, activos e interventivos, é urgente e cada vez mais pertinente, reflectirmos sobre este processo.

Da nossa prática profissional e dos gratificantes contactos que temos tido com as famílias de crianças com dificuldades/problemas/deficiências, fica-nos a «sede» e o apelo constante a um ombro em que se possam melhor apoiar. É evidente, e quase «palpável», a necessidade que os pais têm de conversar e de alguma forma atenuar as suas dúvidas, as suas angústias, os seus medos e as suas expectativas,

no que respeita ao desenvolvimento dos seus filhos. Temos de reavaliar a qualidade e a quantidade do tempo que dispensamos às famílias das crianças que apoiamos.

4. Testemunhos dos Pais

E porque de «famílias heroínas» trata este artigo, consideramos pertinente recolher alguns testemunhos de pais/mães de crianças com algum tipo de dificuldades/problemas e/ou portadoras de algum tipo de deficiência.

Salvaguardando os devidos dados de privacidade e confidencialidade, transcreveremos pequenos trechos do testemunho de alguns pais contactados. Aquando da abordagem aos mesmos, apenas lhes foi solicitado um testemunho com base numa pergunta:

Como é ser Mãe/Pai de uma criança, portadora de algum tipo de deficiência?

Esta tinha como objectivo, dar a oportunidade aos pais/mães de verbalizarem sentimentos, ideias e opiniões, mas também, o de percebermos efectivamente como se sentem face à adversidade de terem um filho diferente. Embora reconhecendo que à palavra «deficiência⁴» possa estar associada alguma conotação menos positiva, esta foi usada propositadamente, não só pela correcção terminológica e científica, mas também, para verificar eventual reacção por parte das mães/pais.

Seguem-se alguns excertos significativos desses testemunhos:

A.C. (mãe de I., 9 anos, *Trissomia 21*) – «Quando fiquei grávida da I., tinha então 34 anos, foi para nós todos uma grande alegria. Vivemos esta gravidez com todo o amor possível e fizemos tudo para que corresse bem... fui a um «bom» médico. Não tive nenhum problema em toda a minha gravidez. No dia 12 de Outubro nasce a minha filha, finalmente uma menina. Quando acordei da cesa-

riana, o médico disse-me que não pode fazer a laqueação porque tinha surgido um problema. Perguntei qual? – A tua filha é mongolóide (era tão «burro» que nem sabia utilizar o termo certo). Deixou-me sozinha no quarto sem nenhum apoio, chorei até o meu marido chegar. Ninguém o tinha informado e ele vinha com um ramo de flores... nem tinha forças para lhe dizer, o quanto era a minha dor. Ele ao perceber que algo estava errado, correu a procurar alguém que lhe explicasse o que estava a acontecer... mais tarde, apareceu-me destruçado. Como ela estava na incubadora, eu ainda não a tinha visto e nem a queria ver. O meu marido passava a vida a ir vê-la, mas eu recusava. Ele vinha e dizia-me: É linda! Mas eu não acreditava, para mim ela devia ser horrível e continuava a chorar. Chegou o momento em que tinha de ir, lembro-me que ia cheia de medo de como seria ela... olhei-a e pensei, não pode ser a filha que eu tinha sonhado. Foram sentimentos horríveis e principalmente muita dor. Hoje vejo que foi falta de informação, o facto de não ter alguém que me orientasse, pois nesse momento eu estava de luto. O tempo foi passando e a I. começou então a ter apoio de uma educadora do ensino especial... e aos poucos começo a gostar da minha filha, começo a conhecer pessoas maravilhosas que me vão ajudando a lidar com ela. Eu não sei se posso ser tão sincera assim, mas não consigo ser totalmente feliz por ter uma filha diferente. Ser mãe de uma criança diferente é, para mim, estar sempre com dúvidas, se estou a fazer o melhor, é estar atenta para que não a magoem, é perguntar-me o que vai ser o futuro dela. Eu amo muito a minha filha, não viveria sem ela. Não nos deixa ficar tristes, chama-nos a atenção para os pássaros, adora o mar, quer que eu acorde e comece logo a cantar com ela, quer imensos beijos e levo-a aos concertos dos grupos que gosta. Vejo muitas coisas positivas, ela esforçasse imenso, é linda, amorosa... mas se me perguntarem se aceitei, direi que não.»

M.J.C. (mãe de P., 12 anos, *Atraso Global de Desenvolvimento*) – Quando nasce um filho é uma alegria, uma felici-

⁴ No domínio da saúde, *deficiência* representa qualquer perda ou anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatómica- (OMS, 1980: 35 in <http://tiagolas.no.sapo.pt/deficiencia.htm>, 5/4/07).

cidade infinita. Foi o que nos aconteceu pela 3ª vez. A P. é a mais nova de três irmãos, todos planeados. Até aos 8 meses foi uma criança normal, bem disposta, muito atenta a tudo e a todos os que a rodeavam. De repente, quase que do dia para a noite, a nossa vida deu uma reviravolta. A criança que até aí tinha tido o seu desenvolvimento normal, deu lugar a uma bebé fechada, apática, alheia a tudo e a todos. Talvez se ela fosse filha única, nós pais, não teríamos dado conta tão rapidamente de que algo se estava a passar. Foram feitos todos os tipos de exames e análises mas nunca, até hoje, soubemos o que a nossa filha tem. A criança normal e feliz, deu lugar à criança diferente das outras, essa era a realidade. Foram tempos difíceis, direi mesmo de desespero, porque no fundo nunca nenhum pai, nem nenhuma mãe estão preparados para aceitar este facto... quando a nossa filha era consultada, a seguir éramos nós também. Sempre soubemos que não podíamos desanimar, tínhamos de olhar em frente, fazer tudo o que estava ao nosso alcance, com a ajuda dos médicos, das terapeutas, das educadoras no infantário, das professoras na escola e dos colegas que a apoiam. Aos poucos fomos aceitando a realidade, a saber esperar pela evolução que era tão lenta e que muitas vezes retrocedia, sempre soubemos que não podíamos desanimar. Desde o 1º dia de aulas, a P. tem-se tornado uma menina diferente das outras, mas ao mesmo tempo sempre bem disposta, interessada...pode-se dizer que é uma criança feliz.»

A.P.G. (mãe de A. S., 13 anos, *TCE*) – «Sou a mãe da A.S., criança saudável e viva até aos 7 anos de idade, altura em que um acidente de viação, a transformou numa criança com sequelas de traumatismo craneo-encefálico, de grau 5, na *Escala de Glasgow*. Após 10 meses de internamento, entre o Hospital Pediátrico de Coimbra e o Centro de Reabilitação de Alcoitão, teve alta. Completamente dependente, tive de aprender a melhor maneira de lidar com a nova A.S., ser capaz de responder aos *se...* aos *porquês*, de dizer *não* quando queria dizer

sim. O regresso às aulas e a adaptação aos colegas, às professoras, a todo um novo ambiente, incluindo a sua deslocação com aparelhos ortopédicos (tornando-a diferente dos outros) provocaram nela uma reacção que se traduziu em agressividade, até com ela própria. Alturas havia em que se atirava ao chão e puxava os próprios cabelos. Mais recentemente, depois de 6 anos, outra preocupação se veio juntar: surgiram crises de epilepsia generalizada. Se as terapias a tinham posto a andar sem aparelhos, a desenvolver mais a concentração e o raciocínio, eis que esta nova situação lhe vem provocar regressões. É muito cansativo, «massacrador» viver com uma criança com deficiência. Foi uma grande mudança nas nossas vidas, deixámos de fazer muitas coisas, pois com ela não é possível ir jantar fora, ir a um café, não é criança de estar muito tempo no mesmo sítio, mas pensando bem, há casos piores!»

M.C. (mãe de S. 12 anos, *Díspfasia*) – «Ser mãe de uma criança portadora de uma deficiência, ou de uma grande diferença, é na realidade muito cansativo. Tenho sentido falta de informação, falta de apoio e alguma incompreensão. Em primeiro lugar, o diagnóstico do meu filho foi difícil, por ele ter um problema pouco vulgar (*díspfasia fonética e semântica*). Daí a falta de informação, a postura de ter de aceitar e de me resignar com as limitações que poderiam muitas vezes ser colmatadas se o trabalho fosse bem orientado. Depois, ao nível da escola também ninguém se preocupa em informar os pais sobre os direitos e obrigações. Por isso perde-se tempo, dinheiro e oportunidades. A postura dos terapeutas é normalmente comparativa com crianças ainda com mais limitações e por isso desvalorizam os nossos objectivos. Por outro lado os professores compararam-nos com as outras crianças e acham que, porque não vão para a Universidade, apenas têm de passar para terminar a formação básica obrigatória. Já várias vezes tive de dizer que queria que o meu filho adquirisse conhecimentos e desenvolvesse competências. E, consciente de

que ele tem limitações, qualquer dificuldade que surge é mais uma «seta», é mais uma dor, que me obriga a reestruturar as metas. Ninguém compreende que necessito periodicamente de distanciamento, apontando-me o dedo, porque como mãe de uma criança com um problema, acham que tenho obrigação de trabalhar com ele todos os dias, todos os temas, todas as terapias. Constantemente sou chamada para me darem informação de técnicas, metodologias, exercícios... Não sei se me dói mais a consciência diária das limitações dele ou a crítica dos demais, que me culpam do lento desenvolvimento do meu filho por falta de esforço meu. Se, ser mãe de uma criança já vai trazendo problemas, que se vão resolvendo porque se enquadram nos problemas da maioria, ser mãe de uma criança com problemas é uma caminhada muito isolada, tentando convencer os outros que o nosso filho tem capacidades que têm de ser descobertas e trabalhadas. Obrigada, porque a escrita deste testemunho permitiu-me orientar as minhas revoltas e, de algum modo, esquecer um bocadinho e sentir vontade de recomeçar».

T.S. (mãe de R. 13, *Trissomia 21*) – «Graças a Deus o meu filho só é portador de Trissomia 21, não tem qualquer outro comprometimento inerente à síndrome. Tive a sorte de encontrar pessoas que me disseram que ele se desenvolveria como qualquer outra criança, porém no seu tempo. O meu filho, embora conhecedor das letras, não se interessa por elas. Sabedora do seu potencial, é muito frustrante. Como me posso sentir infeliz, diferente ou mesmo «coitada» por ser mãe de alguém que é essencialmente amoroso? Tenho mais manifestações de afecto espontâneas dele do que, das minhas filhas «normais». O R. fará 14 anos e posso garantir que foram anos de crescimento para todos nós... sinto-me mais «gente» do que ontem e se todas as pessoas tivessem a oportunidade de conviver abertamente com os «diferentes», o mundo certamente seria melhor. Como eu o respeito, não vejo problema nenhum em ser mãe dele».

M.F.S. (mãe de A., 4 anos, *Trissomia 21*) – «Ser mãe de uma criança deficiente não é fácil. Temos de ter muita paciência e dedicar-nos a 200%, para que ele possa ter um bom desenvolvimento. Mas também não são só preocupações, com eles aprendemos a valorizar mais a vida e as pequenas coisas que ela nos trás».

L. (mãe de J., 16 anos, *Síndrome de Asperger*) – «Penso que toda a mãe que recebe o diagnóstico de um filho portador de alguma deficiência, tem direito à revolta, virar-se contra o mundo. Aconselho todas as mães a fazerem o luto, ou seja, reflectirem sobre o problema que apareceu, chorar, gritar e finalmente lutar. Mas lutar muito contra as injustiças que nos fizeram passar durante estes 16 anos. Lutei muito pelos direitos do meu filho, senti-me muitas vezes sozinha e cheguei a pensar que nunca iria ver melhorias e que ele nunca seria uma pessoa autónoma e capaz.

O mundo é cruel, as crianças são cruéis e mais grave do que tudo isso, as pessoas que lidaram com o meu filho, uma boa parte delas, não ajudaram em nada à pessoa em que se transformou.

Sei e estou convencida, de que o síndrome de Asperger não tem cura, mas hoje também sei e tenho a certeza, de que estas pessoas, se forem bem acompanhadas, não serão tratadas como coitadinhas, podem vir a ser grandes profissionais, são assíduos, gostam do que fazem, gostam das rotinas e são pontuais. O que fazem é com muito gosto e sei que, apesar de não ter cura, o problema dele minimiza.

Fiz tudo o que o meu coração de mãe permitiu. Hoje tenho outro objectivo, criar estruturas profissionais para ele, pois esta é a última etapa, o futuro e a vida do meu filho dependem disso.

Sinto-me relaxada, sei que o meu filho é autónomo, sociável, comunicativo, educado e acima de tudo, sabe as limitações que tem e isso torna-o muito esforçado. Todos os profissionais que com ele trabalham vêm que está em constante evolução.

Podia estar aqui durante horas e não me cansava de falar do meu filho; se ele está triste, eu estou triste, se está contente, eu estou contente. Já não conseguia viver de outra forma, o meu estado de espírito depende dele e com ele ao meu lado consigo ultrapassar todas as barreiras, a minha consciência está tranquila porque criei uma boa pessoa. Faço um apelo a todas as pessoas que têm a seu cuidado pessoas portadores de deficiência: o mundo não acaba por isso e muitas vezes, vamos buscar forças onde elas não existem. Lutem pelo futuro e pelo bem-estar dessa pessoa. A vida ensinou-me que, quanto mais cedo aceitarmos a diferença, mais fácil e mais rápido tiramos frutos disso».

Conclusão

Lendo os testemunhos destas mães (curiosamente, nenhum dos pais o fez), conseguimos dar «corpo» à sensação que a nossa prática profissional nos vai transmitindo; de que as crianças portadoras de algum tipo de deficiência, desde que tenham as suas necessidades básicas supridas, são indivíduos felizes. Como já tínhamos afirmado anteriormente, quem «sofre» e tem de enfrentar a *adversidade* da problemática da deficiência são as famílias, a nosso ver, as grandes heroínas neste processo. Pelos testemunhos mencionados, podemos constatar a dor, a impotência e a luta sem fim, que estas famílias têm de travar diariamente. Reconstróem o muro «derrubado» das suas expectativas, e a ruptura da idealização do filho perfeito. Suportam sentimentos de rejeição (mas se me perguntarem se aceitei, direi que não) pelo facto em si. Enfrentam o luto, vivido por cada um e segundo cada um (ser capaz de responder aos *se... aos porquês*, de dizer *não* quando queria dizer *sim*). Dos 7 testemunhos citados, nenhuma mãe⁵ reagiu de forma directa à palavra *deficiência*. Podíamos questionar:

não a valorizaram? Aceitam-na como um facto? Talvez este fosse um pequeno «fio», por onde pudéssemos começar a «puxar», no sentido de melhor compreender como estas famílias vivenciam o luto.

Se pretendemos que a família seja um veículo efectivo e participativo na inclusão, é imperativo que ela possa partilhar os seus sentimentos e as suas perdas com alguém que a ajude a construir uma nova visão, uma nova possibilidade de ajuste a uma *adaptação positiva*.

Essa ajuda passa por quebrar hábitos de protecção e controlo, por encarar novas estratégias de autonomia, por participar com outros grupos da e na sociedade, por fazer com que se «abram» ao exterior e que se encontrem com outras famílias, para que partilhem e lutem, em conjunto, por uma vida melhor para os seus filhos.

Referências Bibliográficas

- ALARCÃO, M. (2000). *(Des) equilíbrios familiares*. Coimbra, Quarteto Editores.
- BARKER, P. (2000). *Fundamentos da terapia familiar*. Lisboa, Climepsi Editores.
- BRANDÃO, T. (1999). *Intervenção Precoce – Estudo dos efeitos de um programa de Formação Parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down*. Dissertação de Doutoramento não publicada, Lisboa, Universidade Técnica de Lisboa.
- CORREIA, L., SERRANO, A. *Envolvimento parental na educação do aluno com N.E.E.*, in CORREIA, L.M. (1999). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. (pp. 143-158). Coleção Educação Especial 1. Porto, Porto Editora.
- CRAVEIRINHA, F. (2003). *Redes de Apoio Social em Intervenção Precoce, disponibilidade, utilidade e necessidades*. Dissertação de mestrado não publicada, Lisboa, Universidade Técnica de Lisboa.
- GIMENO, A. (1999). *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona, Ariel Psicología.
- MELILLO, A. & OJEDA, E. N. S. (2005). *Resiliência descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre, Artmed Editora.
- PEREIRA, F. (1996). *As representações dos professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa, Livros SNR, nº 8, Secretariado Nacional de Reabilitação.
- RELVAS, A. (1996). *O ciclo Vital e a Família, Perspectiva Sistémica*. Porto, Biblioteca das Ciências do Homem, Edições Afrontamento.
- SERRANO, A.M.P. e MILLA, C.A. (1996). *Reto a un equipo – Discapacidad, familia y profesionales*. Madrid, Editorial Polibea.

⁵ A pergunta também poderia ser respondida pelo pai, curiosamente foram só as mães que o fizeram.