

O Impacto da Deficiência na Família

Susana G. S. Maria
dezembro 2012

Representações Sociais

Deficiência!

Representações Sociais da Deficiência

- É, pois, natural que diferentes pessoas possuam diferentes representações de uma mesma realidade.
- No caso da deficiência e da doença crónica é muito importante porque vai interferir fortemente em todo o processo desde o 1º impacto.
- Que representação temos de uma criança com deficiência? Um azar, um castigo de Deus? Uma prova difícil de superar, uma injustiça, uma maldade, uma coisa que não devia existir?

Representações Sociais da Deficiência : Pais

- ◉ Diferentes pais têm diferentes representações de uma mesma deficiência ou doença crónica:
 - Nutrem esperanças e expectativas irrealistas face à evolução dos seus filhos
 - São do tipo “hiper-pessimista” e pensam que o (a) filho(a) não é nem será capaz de fazer quase nada
 - Encaram um filho com doença crónica/deficiência como um “insucesso” nas suas vidas.

Representações Sociais da Deficiência : Pais

◉ Qualquer tipo de doença provoca uma perturbação no equilíbrio do agregado familiar, podendo levar:

- à rejeição maciça da criança

Ou

- à sua hiperprotecção (Cordeiro, 1982).

Representações Sociais da Deficiência : Pais

- O significado que a família atribui ao facto de ter um filho(a) com uma doença crónica/deficiência influencia a forma como reagem.

Exemplos:

- *“Ter um filho deficiente deu-nos a oportunidade de perceber o que é uma forma de fraqueza e aquilo que é realmente importante na vida (...)”*

Representações Sociais da Deficiência : Pais

Exemplos (Continuação):

- *“Ter um filho deficiente levou-nos a estar mais atentos aqueles que sofrem da mesma forma ou de formas semelhantes, tornou-nos mais atentos aos que passam ao nosso lado (...)”*
- *“Aprende-se muito, aprende-se a conhecer melhor os outros a perceber as suas necessidades. Agora tenho mais facilidade em criar empatia com as preocupações das pessoas. Apesar de tudo considero que é uma experiência positiva, é um desafio. Eu vejo o mundo de uma forma diferente, quando se tem um filho deficiente percebe-se que a vida não é assim tão fácil”*

Susan Sontag, referida por Saetersdal, 1997

Impacto da criança com deficiência no sistema familiar

- ◉ Que significado pode ter para uns pais, ter um filho com deficiência?
- ◉ Como pode isto entender-se?
- ◉ Porquê a mim?
- ◉ Ter um filho tem um significado profundo, e ter um filho com deficiência, terá o mesmo significado?

Impacto da criança com deficiência no sistema familiar

- Este filho por vezes era muito desejado, mas “normal”, e agora continua a ser desejado? Como lidam os pais com estes sentimentos?
- Como entendem os pais esta situação, um castigo? Uma provação? Um azar? Vontade de Deus? Um desafio? Uma forma de testar a minha capacidade de aceitação?

Impacto da criança com deficiência no sistema familiar

- A forma como as pessoas atribuem significado à deficiência depende de 3 aspetos (Saetersdal, 1997):
 - Da formação pessoal tais como crenças e valores, da forma como a família se vê, uma família deficiente ou uma família normal com um filho com deficiência.
 - Do meio em que estão envolvidos, condições financeiras, habitacionais, as exigências dos cuidados que são requeridos, o tempo disponível e o grau de severidade da doença.
 - Da interação social com os profissionais com quem se cruzam, empatia recebida, informação dada, interesse genuíno pela condição do filho, etc.

Impacto da criança com deficiência no sistema familiar

- Inesperadamente, de repente, instala-se uma intensa crise acidental no seio de uma família nasce (ou um acidente) uma criança portadora de um qualquer tipo de deficiência.
- Todo o sistema familiar sofre este impacto.
- Eventualmente, as consequências deste impacto até poderão ser atenuadas porque as famílias têm recursos próprios, têm competências próprias que por vezes desconhece, mas mesmo nesse caso, as suas marcas ficarão inscritas na história e dinâmica familiar.

Impacto da criança com deficiência no sistema familiar

- A este propósito, Ramos (1987, p.334.), cita o Conseil Supérieur de L'Information Sexuelle, de la Regulation des Naissances et de L'Education para nos afirmar :

“A vinda ao mundo de uma criança deficiente pode ser comparada à pedra que se lança na água. No princípio, é a grande agitação. Depois, lentamente, a agitação diminui e não ficam mais que pequenas ondas. Por fim, a superfície da água volta de novo à sua calma, mas a pedra, essa, continua bem lá no fundo...”

Impacto da criança com deficiência no sistema familiar

Esta agitação das águas é bem elucidada pelos testemunhos seguintes:

- Uma mãe, de 29 anos, nível socioeconómico médio, de meio urbano, descrevia assim os seus sentimentos:

“Acabou-se tudo para mim. O nascimento de um bebé deficiente foi uma desilusão total. Eu quase morri; não queria saber de nada, chorava os dias todos, não queria falar com ninguém, não me vestia, não queria ter nada a ver com as pessoas ou com as coisas. Só queria ficar com a minha mágoa, com a dor tão profunda que sentia” (Rosa, 1998, p.48).

Impacto da criança com deficiência no sistema familiar

- Mãe, com 33 anos, de nível socioeconómico baixo e de meio semi-rural descreveu como aconteceu o anúncio da deficiência do seu bebé:

“Disseram-me que a criança tinha problemas duas ou três horas depois do parto. Não tenho ainda hoje grande noção devido à depressão com que estava, mas lembro-me que me levaram o bebé e a médica me disse de uma forma brusca, assim sem mais, que era mongoloide. A minha mãe e o pai já sabiam” (Rosa, 1998, p.51).

Impacto da criança com deficiência no sistema familiar

- Uma vez que as famílias com bebês com deficiência estão expostas a potenciais fontes de “stress”, Crockenberg (1988, cit. Flores, 1999, p. 85) classificou-as “*como famílias de alto risco*” e Smolla (1995, cit. Flores, 1999, p. 85) “*como famílias vulneráveis*”.
- Conseqüentemente, “*são consideradas como estando em risco de apresentar dificuldades na função parental*”.

Impacto da criança com deficiência no sistema familiar

- *“O nascimento de uma criança com deficiência destrói as expectativas dos pais relativamente ao filho desejado e traz consigo uma multiplicidade de mudanças e desafios à família e inúmeras alterações à sua dinâmica”*

- Sequeira al. (1981, cit. Pereira, 1996) afirmam que é:

“frequente os pais sentirem para além da culpa, vergonha em relação à criança”.

Fatores que influenciam o stress sentido pelas famílias que lidam com a deficiência doença crónica

Fatores que aumentam o stress	Fatores protetores
Desarmonia do casal	Relação estável e feliz com o cônjuge
Dificuldades financeiras	Coesão familiar adequada: valores e tarefas familiares partilhadas
Fracas condições habitacionais	Apoio da família e amigos
Dificuldade com o transporte	Crenças religiosas/morais/espirituais fortes na família
Tendência para aceitar passivamente a situação	Perceção de controle da situação por parte dos pais
Pouco suporte profissional: demasiadas solicitações	Habilidade para identificar e resolver problemas
Demasiado suporte profissional	Capacidade para utilizar o suporte da rede social
Avós muito críticos	Amigos que também sejam pais de crianças com deficiência
Outro filho com deficiência	Situação profissional dos pais estável e facilitadora
	Capacidade para ser assertivo sem ser agressivo

Um exemplo!

Peguem nos lenços
de papel e apreciem!

http://youtu.be/a_ujcEeMQ9E

Implicações na qualidade de vida

- ◉ Decorre uma alteração de toda a dinâmica familiar, já que lhe são colocadas exigências particularmente “stressantes” que incidem sobre diversos aspetos da vida familiar (Fewell, 1986, cit. Coutinho, 1996).
- ◉ Como exemplos são evidenciados:
 - os papéis dos membros da família
 - o tempo
 - as finanças
 - as relações com a sociedade

Implicações na qualidade de vida

- ◉ No que se refere a este último ponto: afeta a sua participação em diversas atividades sociais tais como:
 - atividades desportivas
 - idas à praia
 - passeios de transportes públicos
 - visitas a amigos
 - encontros com a família
 - o tipo de férias que as famílias pretendem gozar

Implicações na qualidade de vida

- Implicações estendem-se à família alargada. Sonnek (1986, cit. Hornby, 1992), conclui:

“os avós podem sentir dificuldades em adaptar-se ao neto com deficiência, podendo mesmo acontecer uma quebra na relação entre gerações” (p. 55).

Variáveis que interferem no impacto

- A forma como a deficiência vai afetar a família não se revela de forma homogênea
- Esta diversificação depende de várias variáveis entre as quais podemos referir :
 - *as características da deficiência,*
 - *da estrutura familiar,*
 - *do “background” cultural,*
 - *do estatuto socioeconómico ,*
 - *da saúde e*
 - *capacidade dos membros da família conseguirem lidar com a situação (“coping”)*” (Flores, 1999, p.56).

Tarefas na fase de crise

- Sabendo-se também que as estratégias para lidar com um acontecimento stressante podem ser mais ou menos adaptativas, importa determinar as tarefas que as famílias numa fase de crise enfrentam:
 - aprender a lidar com a dor e o sofrimento;
 - aprender a lidar com o ambiente hospitalar e de tratamentos;
 - estabelecer e manter relações funcionais com a equipa de saúde;
 - atribuir um significado para a doença/deficiência, que maximize a preservação do sentido de controle e competência para lidar com a situação
 - fazer o luto da “perda”
 - estarem unidos na reorganização familiar
 - face à incerteza, desenvolver a capacidade de ser flexível em relação a acontecimentos futuros.

Necessidades básicas das famílias de pessoas com deficiência

Para Hornby (1992), são cinco, as necessidades básicas das famílias de pessoas com deficiência:

1. tomar conhecimento do diagnóstico da deficiência e dos resultados das avaliações de um modo sensível e construtivo;
2. obter informações acerca da deficiência e dos serviços disponíveis;
3. facilitar o desenvolvimento da pessoa com deficiência;
4. receber suporte emocional e ajuda para compreender sentimentos e reações;
5. conhecer outros membros de famílias com um membro com deficiência, que estejam numa situação semelhante à deles.



Estas necessidades parecem contribuir, de forma significativa, para a busca de soluções a que estas famílias se lançam

Fases da perda

Segundo Kubler-Ross (1969, cit. French 1992), as fases por que passa alguém que sofre uma perda, são:

1. *Negação – Não, não a mim!*
 2. *Fúria – “Porquê eu?”*
 3. *Súplica – “Sim, foi a mim que, mas...”*
 4. *Depressão – “Sim, foi a mim que...”*
 5. *Resignação – “Foi a mim e estou conformado”*
- A autora não afirma que seja obrigatório passar por todas as fases, no entanto existe uma sequência linear.
 - Podem variar a duração em tempo e é ainda possível viver duas fases em simultâneo.

Fases de reorganização dos pais de crianças com deficiência

1. **Choque, confusão, desorganização, desespero.** Os pais recordam-se pouco do que lhes foi dito a esta altura. Esta fase pode durar algumas horas a alguns dias.
2. **Negação, desacreditar a realidade.** Como estratégia de *coping* é eficaz se durar apenas algum tempo. No entanto, a negação prolongada pode levar os pais a tentar “arranjar” um diagnóstico mais favorável o que pode atrasar o processo de recuperação.
3. **Raiva.** Os pais procuram uma causa para a deficiência/doença. Podem culpar-se a eles mesmos, ao hospital, uma parteira, um médico, a mulher ou o marido ou mesmo a criança.
4. **Tristeza.** corresponde à fase de depressão de Kubler-Ross. Existe desespero, falta de vontade de continuar. De certa forma, esta tristeza mantém-se ao longo de todo o processo mudando apenas de intensidade.

Fases de reorganização dos pais de crianças com deficiência

5. **Desvinculação.** Muitos pais experienciam, a uma dada altura, uma sensação de vazio, de não preenchimento. Nada parece ter importância. Eles já aceitaram a realidade da deficiência, mas a vida perdeu um pouco o sentido.

6. **Reorganização.** Esta fase é caracterizada por realismo e esperança. Os pais acham agora que o copo está “meio-cheio” e não “meio-vazio”.

7. **Adaptação.** Fase em que aceitaram a situação e em que os pais exibem uma maturidade emocional face à forma como lidam com o seu filho(a) com deficiência, estão conscientes das necessidades do filho e fazem o que podem para as satisfazer. Para chegar a esta fase alguns pais podem necessitar alguns dias outros alguns anos. Aceitação tem sido também definida como “morte da criança perfeita que tinha sido imaginada e recondução do amor dos pais para criança que é real”.

As estratégias de “coping”

● Disfuncionais:

- Super proteção da criança
- Abandono da vida social por vergonha
- Embaraço ou incapacidade para procurar ajuda exterior
- Negação da realidade da doença/deficiência através de um desinvestimento emocional ou ignorância de necessidades físicas especiais
- Expressão de raiva e ressentimento sobre a situação, deslocando a hostilidade sobre a criança ou sobre cada um dos membros da família, culpabilizando-os

As estratégias de “coping”

● Funcionais:

- Ativismo, envolvendo esforços no sentido da normalização da vida do doente
- Procura de serviços de apoio
- Manutenção da esperança e envolvimento
- Otimismo e coragem
- Visão altruísta da situação, adoção de filosofias e religiões que tornem a situação compreensível
- Procura de suportes sociais da comunidade e da família alargada

Outro exemplo!

<http://www.youtube.com/watch?v=r97eh-4P15I&feature=share&list=PL6496C2E55DC299C3>