

Tenho direito de ser igual quando a diferença me inferioriza. Tenho direito de ser diferente quando a igualdade me descaracteriza...

(Boaventura de Souza Santos - sociólogo português)

1

A família como agência de socialização, proteção e participação

Apesar de todas as modificações pelas quais tem passado a sociedade e, concomitantemente, a família, esta continua como microcélula da sociedade humana e a unidade básica do desenvolvimento infantil.

Portanto, para compreender a dinâmica e funcionamento familiares, deve-se focalizá-la dentro de um contexto ecológico mais amplo.

2

A família é o principal agente da socialização primária e onde se produzem relações de cuidado entre os seus membros através da proteção, do acolhimento, respeito à individualidade e potencialização do outro.

Em cada família, existem valores transmitidos de geração em geração, envolvendo afeto e identidade.

3

É na família que o bebê estabelece os primeiros vínculos afetivos que o levarão a ter autoconfiança e confiança nas pessoas, desenvolvendo sua independência.

Para tal, o bebê conta, a princípio, com a mãe (ou da figura cuidadora) que assegura o primeiro vínculo, com o pai, irmãos, avós ou pessoas que complementam a função materna e familiar.

O padrão de apego estabelecido na infância seria vital na vida adulta pois, através dele, os vínculos se tornarão mais duradouros, gerando na criança competência social, emocional e cognitiva.

4

A família a qual pertence a criança com deficiência exerce importante papel contrapondo-se à sua marginalização.

Tem a importante função de proporcionar a esta criança tornar-se sujeito desejante, uma pessoa que possa transformar seus impulsos em desejos, buscando realizá-los - dentro do quadro de sua diferença e por meio dela.

5

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 no referente ao desenvolvimento e à socialização dessa criança.

Por meio das relações de cuidado, a família transmite valores como os de tolerância e respeito às diferenças, corroborando para um desenvolvimento adequado, especialmente quando os serviços sociais são inadequados e as políticas públicas insuficientes.

6

Também a família sente-se estigmatizada, passando por uma desestruturação inicial, que terá sua intensidade diretamente proporcional ao estágio de desenvolvimento em que ela (a família) estiver na ocasião.

Necessita para se reestruturar do apoio das pessoas de suas relações (parentes, amigos, vizinhos), que podem auxiliá-la a acreditar em seus próprios recursos, favorecendo sua auto-estima e diminuindo seu estresse.

7

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, entre outras influências, o que, por sua vez, determinará se o desafio de criar, cuidar e educar sua criança será enfrentado.

8

A família poderá apresentar dificuldades em cumprir seu papel social de educar indivíduos para participar ativamente da sociedade atual que enfatiza aspectos como eficiência e eficácia.

9

Freqüentemente, observamos nos pais o desejo de que seus filhos possam alcançar tudo o que lhes foi negado no plano social e profissional. Buscaglia afirma que antes que as crianças nasçam ou sejam concebidas, seus pais já decidiram quem elas serão quando crescerem.

Os pais tendem a mostrar através da criança o melhor de si, desencadeando, quando do diagnóstico de uma deficiência, uma crise vital na família.

10

Assim, o impacto do nascimento de uma criança com deficiência altera a dinâmica familiar, cada membro da família vivenciando de maneira particular a chegada dessa criança, podendo frustrar ou adiar projetos familiares e/ou pessoais e perspectivas de estudo ou de trabalho.

Irá ainda exigir mudanças de papéis e buscas de estratégias para enfrentar o problema.

11

O objetivo do presente estudo foi investigar como se dá a reestruturação familiar quando do nascimento de uma criança com deficiência física, advinda de Encefalopatia Crônica da Infância em famílias de baixa renda.

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.

12