

A FAMÍLIA DO DEFICIENTE

A ACEITAÇÃO DOS FILHOS COM DEFICIÊNCIA PELOS PAIS

O MOMENTO DA NOTÍCIA

- São várias as formas pelas quais entram em contato com a deficiência do filho.
- Dependendo da maneira como esses pais receberem a notícia, poderão ou não apresentar maior dificuldade em lidar com esse filho com deficiência.
- É constante presenciarmos forma inadequada de profissionais na área de saúde usada para dar a notícia aos pais. As formas mais apresentadas são:

Omissão e/ou transferência para terceiros

- Muitas vezes se desconhece a causa da deficiência, ou não se tem coragem para enfrentar a situação, temendo a reação dos pais. Esta atitude é mais freqüente quando existe relação de amizade entre o profissional e os genitores.

Transmissão da notícia de forma destrutiva

- A notícia é dada como se os pais nada devessem esperar da criança em termos de desenvolvimento, e/ou alertando-os para a fragilidade e morte precoce. Este profissionais provavelmente, estão colocando os seus próprios sentimentos de frustração e desconhecem o que é possível realizar por meio de um trabalho de habilitação.

Minimização do problema

- Promete-se aos pais um futuro fantasioso, fora da realidade, iludindo-os. A intenção é poupar os pais e a si próprio.

Transmissão da notícia de forma impessoal e distante

- A notícia é transmitidas sem maiores explicações quanto ao problema e sem envolvimento afetivo, causando a impressão de desinteresse. É uma forma do profissional não entrar em contato com o sofrimento que irá causar.

Transmissão da notícia somente a um dos cônjuges

- Essa forma causa dificuldade maior a ambos, pois, além de esses receberem a notícia sozinho, a sobrecarga torna-se maior pela necessidade de se transmitir ao outro a notícia, sem que haja condições emocionais e racionais para isto e impedindo que o casal compartilhe a sua dor e possa falar sobre os seus sentimentos a dois.

OS SENTIMENTOS E AS
REAÇÕES DOS PAIS, MAIS
APRESENTADOS,
APÓS RECEBEREM A NOTICIA
SÃO:

Choque

- A notícia deve ser dada aos pais após os mesmos terem visto a criança, pois se for dada antes, os mesmos poderão se negar entrar em contato com a criança.
- A mulher, após o parto, encontra-se bastante vulnerável, necessitando receber muito apoio e orientação em nível bem concreto e dirigido, quanto ao problema apresentado pela criança.

Perda da criança normal

- É importante os pais chorarem a perda do filho esperado. Comparam-se esta crise, na qual a mãe precisa lamentar a morte de seu bebê esperado normal. É o sentimento de luto; é a perda do filho bom, do filho sadio.
- O luto é normal e terapêutico, no sentimento do sepultamento do filho magicamente normal, que não mais existe.

Infanticídio

- Muitas mães tem pensamentos de deixar a criança morrer, chegando a pensar em estratégias como: não alimenta-la, deixa-las cair ou não tratar de resfriados e outras doenças.

Culpa

- Na maioria dos casos as mães expressam sentimentos de culpa, referindo-se a algo que fizeram de errado e que poderia ter causado o problema, como: beber, fumar, não se alimentar adequadamente, ter atividade sexual, não ser boa mãe, não freqüentar a igreja. Ter caso extraconjugal e não proceder corretamente durante o processo do nascimento do filho.

Vergonha

- Sentem-se envergonhados, humilhados. Esses sentimentos estão relacionados com desonra e descrédito aos olhos dos outros.

Raiva

- Muitas vezes apresentam este sentimento, devido ao ocorrido, passando pela fúria sem saber realmente com o que ou contra quem estão zangados.
- Com isso descontam a ira nos médicos, enfermeiros, familiares e até no próprio bebê.

Tristeza/angústia/depressão

- Estes sentimentos acarretam muito sofrimento, mas permitem que os pais encarem o filho como ele realmente é, sem ilusões.

Resignação/fatalismo


- Em famílias mais pobres existe maior resignação, que pode levar a não procura de atendimento e apresentam a fantasia de que se tivessem dinheiro poderiam curar o filho.

Negação do problema

- Os pais negam a si mesmo e aos que os rodeiam a existência de um filho com deficiência.
- Neste período é comum encontrarmos pais realizando peregrinações em consultórios, tentando comparar diagnósticos e fixando-se naquele que lhe parece mais ameno, preferindo deixar de lado os que julgam incômodos.

Negação do problema

- É o medo da deficiência.
- É o medo do filho desconhecido e inesperado. É o medo de sofrer, de buscar a realidade.
- A superação desta etapa tão sofrida varia de pais para pais e, quando ela ocorre, traz grande benefício para a criança.



Existem fases que passam os pais em sua convivência com o filho portador de deficiências:



Fase de necessidade de apoio

- Logo após a notícia cabe aos profissionais colocarem-se a disposição para ouvi-los, focando toda a atenção na família e criando empatia com seus sentimentos, evitando conselhos e julgamentos.

Fase de adaptação família x criança

- Os pais começam a perceber as necessidades do filho e a perder o medo de serem inadequados, havendo um decréscimo do isolamento social.
- Cabe aos profissionais oferecerem informações e orientações aos pais, auxiliando-os na compreensão das necessidades desse filho e sua adaptação á nova situação.

Fase de oferecer modelos, avaliar e alertar

- Pais e filhos aprenderam a se conhecer e se acomodar. Os pais sentem-se gratificados quando percebem alguma evolução. Em geral são super-protetores.



Fase de planejar programas para pais e filhos

- Os pais aprendem a fazer perguntas específicas e a pedir ajuda; mostram-se mais críticos e questionadores, demonstrando sentimentos de urgência e ambivalência em relação ao atendimento que estão oferecendo ao filho, bem como preocupados com o futuro.