

O IMPACTO DA AVALIAÇÃO (DIAGNÓSTICA) NOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

THE IMPACT OF ASSESSMENT (DIAGNOSTIC) ON
DISABLED CHILDREN'S FAMILIES

Marlis Morosini Polidori *

Daniel Capalonga,

Danielly Franceschi,

Marcia Frantz,

Felipe Medeiros,

Patrícia Pereira,

Ana Luiza Wazlawick**

* Centro Universitário Metodista IPA. Professora Doutora do Programa de Mestrado em Reabilitação e Inclusão.

** Mestrandos do Programa de Mestrado em Reabilitação e Inclusão do Centro Universitário Metodista IPA.

R e s u m o

O presente ensaio propõe analisar as reações manifestadas pelos pais ou familiares de crianças com deficiências no momento do conhecimento dessa informação. Traz-se como abordagem teórica uma discussão sobre tipos de avaliação e a importância da família. As análises foram centradas nas manifestações referentes ao impacto que a avaliação diagnóstica provoca em relação aos sentimentos de medo, ansiedade, dor, rejeição, desconforto, angústia, culpa e vergonha. Foram aplicados questionários para familiares que frequentam APAEs, Postos de Saúde, Consultórios Clínicos e Clínicas de Fisioterapia. Como resultado, foi possível verificar que a família é o elemento de maior importância na aceitação e na convivência dessa situação e, ainda, que é ela que permite o desenvolvimento de um processo necessário de convivência, possibilitando a aceitação e o enfrentamento, de certa forma, da sociedade que espera somente indivíduos “normais” e com condições de inserir-se neste meio com capacidade de produção na construção de seus mundos.

P a l a v r a s - c h a v e: Família. Avaliação. Deficiência.

Abstract

This paper aims to analyze the reactions expressed by parents or relatives of children with disabilities at the time they were told about that. A discussion on types of assessment and the importance of the family is brought about as a theoretical approach. The analyses were focused on events related to the impact that the diagnostic evaluation causes in relation to feelings of fear, anxiety, pain, rejection, discomfort, anguish, guilt and shame. Questionnaires were given to family members who go to APAEs, Health Posts, Clinic Offices and Physiotherapy Clinics. As a result, it was possible to verify that the family is the most important element in accepting and coexisting with this situation and also, that it is the family that enables the development of a necessary process of living together, enabling the acceptance and the confrontation, in a way, of a society that only expects “normal” individuals, able to include themselves in this setting and with a production capacity in the construction of their worlds.

Key words: Family. Assessment. Disability.

1 Introdução

A interferência de um processo caracterizado como avaliação diagnóstica na existência de um fato considerado grave na vida de uma família, ou seja, a informação, a constatação e a relação entre indivíduos com a presença de uma criança com deficiência neurológica, é extremamente significativa.

Esta é uma realidade que ocorre em muitas famílias que vêm acompanhadas de reações negativas, mas também positivas. Vários sentimentos negativos são aflorados nesse processo, incluindo surpresa, negação, desespero, culpa, vergonha, tristeza e isolamento. No entanto, é possível perceber que, após certa trajetória, outros sentimentos são possíveis de serem considerados, tais como a alegria, a aceitação, o orgulho, o agradecimento, dentre outros.

Neste sentido, este ensaio buscou, a partir de informações obtidas junto a familiares de crianças com deficiências neurológicas e utilizando-se de vários autores que abordam tal questão, discutir estas questões que passam do negativo para o positivo, mas, principalmente, preocupando-se com o processo que ocorre entre esses dois lados.

Foram levantados 21 relatos obtidos em APAES, Postos de Saúde, Consultórios Clínicos e Clínicas de Fisioterapia. Este trabalho foi realizado por seis acadêmicos do Programa de Mestrado em Reabilitação e Inclusão do Centro Universitário Metodista IPA que participaram da disciplina de Avaliação de Processos e Produtos oferecida no referido Programa.

Num primeiro momento, apresenta-se uma abordagem sobre avaliação enfatizando os principais tipos existentes na bibliografia do tema. Após, discute-se a importância da família que possui integrantes de pessoas com deficiência. Seguindo, faz-se uma discussão com as informações obtidas e a base teórica, alcançando-se uma sistematização com o objetivo de concluir o trabalho.

2 Avaliação

O ato de avaliar está relacionado ao comportamento humano, sendo considerado um processo de identificação, de coleta de informações, de juízo profissional e de comparação de dados (WORTHEN, SANDERS, FITZPATRICK, 2004).

Minayo et al. (2005) traz uma definição acadêmica e tradicional sobre avaliação em geral, aquela cuja ação de medir, comparar, analisar e diferenciar ocupa de alguma forma o lugar do sujeito. A autora apresenta a avaliação como uma intervenção externa ou sobre sujeitos ou objetos.

Dentro ainda do campo acadêmico, temos a definição de Pabon (1985, p. 37), que vê a avaliação como sendo

[...] sistemática para medir um fenômeno ou o desempenho de um processo, comparar o resultado obtido com os critérios estabelecidos e fazer uma análise crítica, considerando-se a magnitude da direção da diferença.

Atualmente, a avaliação formal apresenta conceituações inovadoras e contemporâneas, nas quais a relevância é construcionista e a ênfase está nas expressões como elaboração, negociação, processo de aprendizagem e desenvolvimento de pessoas e organizações (MINAYO, 2005). Nesse sentido, a avaliação pode ser vista como

[...] a elaboração, a negociação, a aplicação de critérios explícitos de análise, em um exercício metodológico cuidadoso e preciso, com vistas a conhecer, medir, determinar e julgar o contexto, o mérito, o valor ou o estado de um determinado objeto, a fim de estimular e facilitar processos de aprendizagem e de desenvolvimento de pessoas e organizações (SILVA E BRANDÃO, 2003, p. 2).

De acordo com Minayo (2005), toda a avaliação útil, ética e tecnicamente adequada costuma acompanhar uma proposta que proporciona possíveis correções de rumos e reorientações necessárias de ação.

Ao falar tecnicamente sobre avaliação, se utiliza uma variedade de métodos, instrumentos ou protocolos de acordo com seus objetivos e de acordo com as necessidades de seus usuários.

Segundo Perrenoud (1999), a avaliação deve ser tratada como uma medida, constituindo-se uma operação intelectual que tenta situar um indivíduo em um universo de atributos quantitativos e qualitativos.

Na literatura estão descritas quatro modalidades de avaliação: diagnóstica, somativa, formativa e emancipatória. A seguir, trataremos os aspectos mais significativos de cada uma dessas modalidades.

Na avaliação diagnóstica busca-se verificar uma determinada condição, procurando identificar causas para que posteriormente sejam propostas as soluções. Segundo Blaya (2007), a avaliação diagnóstica tem dois objetivos principais: o primeiro está relacionado com a identificação das competências de seu usuário e o segundo está em adequá-lo em um grupo ou nível de capacidade.

No entanto, os dados fornecidos pela avaliação diagnóstica não devem ser tomados como um “rótulo” que se cola sempre ao aluno, mas sim como um conjunto de indicações a partir do qual o aluno possa conseguir um processo de aprendizagem. (BLAYA, 2007, p. 1).

A avaliação diagnóstica deve ser baseada no conhecimento das condições prévias de seus usuários, permitindo a resolução de situações presentes. Nessa perspectiva, a avaliação diagnóstica implica em um olhar individualizado de uma determinada condição, sendo um momento de análise das condições iniciais, das necessidades e dos interesses de um indivíduo.

Gil (2006) compartilha esse entendimento ao afirmar que a avaliação diagnóstica:

[...] constitui-se num levantamento das capacidades dos estudantes em relação aos conteúdos a serem abordados, com essa avaliação, busca-se identificar as aptidões iniciais, necessidades e interesses dos estudantes com vistas a determinar os conteúdos e as estratégias de ensino mais adequadas (GIL, 2006, p. 247).

Considerando o processo de reabilitação, a avaliação diagnóstica tem caráter fundamental, uma vez que será a partir dos dados coletados que serão traçados os objetivos essenciais para esse processo. Trata-se de identificar algumas características de um indivíduo objetivando escolher algumas estratégias de trabalho melhor adaptadas a tais características. Uma reavaliação periódica também é imprescindível para possibilitar uma nova tomada de decisões sobre o sujeito avaliado, uma vez que a reabilitação não se trata de um processo estático, mas sim de um processo contínuo de transformação. Nessa perspectiva, enquadra-se a avaliação formativa que se direciona à melhora do objeto e à transformação da realidade em que este se encontra.

A avaliação somativa, apontada também por muitos autores com avaliação de resultados, é considerada “um balanço parcial, ou total, de um conjunto de aprendizagens” (CARDINET, 1986, p. 14). Para Haydt (2000), a avaliação somativa tem uma função classificatória, pois visa atribuir notas, informando a pessoa que está sendo avaliada sobre seu nível de aprendizagem ou eficiência. Por esse motivo, é o tipo de avaliação mais utilizado em instituições de ensino de diversos níveis, pois serve para medir, determinar quem será aprovado ou reprovado.

Mais ampla que a avaliação somativa é a avaliação formativa, na qual o produto passa a ser somente um componente do processo da avaliação, destinando-se à melhora do objeto e à transformação da realidade e do contexto em que se encontra. Neste processo ocorre a produção constante de juízos de valor por parte do avaliador em relação ao que está sendo avaliado (DIAS SOBRINHO, 2000).

A avaliação formativa exige a participação de todos os envolvidos no processo educativo para, através dos diversos olhares, encontrar soluções para qualificar a aprendizagem. Procura diagnosticar os fatores que impedem a aprendizagem e, a partir desse diagnóstico, cria estratégias para superar esses problemas.

Já a avaliação emancipatória tem sido compreendida como um novo paradigma em avaliação, pois usa em geral metodologias de pesquisa-ação, nas quais o envolvimento dos sujeitos é uma constante (LEITE, 2005). Esse método avaliativo caracteriza-se como um processo de descrição, análise e crítica de uma dada realidade, buscando incentivar as pessoas envolvidas na ação a se libertarem e procuram suas próprias alternativas (SAUL, 1996). Nas palavras de Hoffman (2002) a avaliação tem um papel social importante, desde que seu objetivo seja investigar, problematizar e ampliar perspectivas.

O sentido fundamental da ação avaliativa é o movimento, a transformação [...] o que implica num processo de interação educador e educando, num engajamento pessoal a que nenhum educador pode se furtar sob pena de ver completamente descaracterizada a avaliação em seu sentido dinâmico (HOFFMANN, 2002, p. 110).

Assim se percebe que os tipos de avaliações não são excludentes entre si. Uma avaliação pode ter características do tipo diagnóstica, formativa, somativa e/ou emancipatória ao mesmo tempo, servindo para mais de um objetivo simultaneamente.

3 Importância da família no nascimento de um filho “diferente”

Nos últimos anos tem-se observado cada vez mais relatos da importância da família no processo de reabilitação. É através da família que esse processo ganha verdadeiro significado, pois a criança, através dela, é capaz de estabelecer suas primeiras e mais importantes relações, obtendo experiências que serão base de futuras relações. Atualmente, os profissionais estão enfatizando que os processos de intervenção com crianças devem ser centrados na família, com o objetivo de apoiá-la, tornando-a capaz de estabelecer sua própria rede de apoio, que não deve ser baseada apenas em recursos comunitários, mas também contar com auxílio da própria família e de amigos (WILLIANS e AIELLO, 2001; MOURA e SILVA 2007).

Tem-se hoje uma concepção ecossistêmica da família, sendo visualizada como um ambiente menor dentro de um ambiente maior. São observados os variados papéis desempenhados pela família nos vários sistemas que formam a ecologia desta e como eles podem servir de uma forma mais adequada às

próprias famílias. Assim, tem-se a consciência de que a família de uma criança com necessidades especiais não deve estar focada apenas em seu processo de reabilitação. Assim, não deve ser esquecido o importante papel que esta deve exercer na função social, religiosa, educacional e recreativa (WILLIANS e AIELLO, 2001; MOURA e SILVA 2007).

O modelo de abordagem mais adequado para famílias de crianças com deficiências é aquele no qual o relacionamento pai-profissional seja uma verdadeira parceria, com ambos trabalhando para satisfazer as necessidades das crianças e das famílias. São ultrapassadas as abordagens que focam o tratamento na deficiência da criança. As famílias devem ser incentivadas a tornarem-se independentes e competentes, uma vez que são responsáveis pela solução de problemas diários da criança em várias etapas de seu desenvolvimento. Famílias com tal capacidade de mobilização, tomando decisões e obtendo apoios formais quando necessário são capazes de melhorar sua qualidade de vida e, conseqüentemente, a da criança (WILLIANS e AIELLO, 2001).

Apesar do conhecimento da necessidade de programas de reabilitação que estejam focados na família na qual a criança está inserida, faltam programas com essa visão em nosso país. Dessa maneira, as abordagens que centram sua intervenção na pessoa deficiente, ignorando o campo político das deficiências, podem obscurecer ou camuflar áreas de possíveis problemas, até mesmo invertendo a relação de causa e efeito, na medida em que localizam no indivíduo a deficiência e, por diversas vezes, também a sua causa. Mas a família não deve desempenhar o papel de terapeuta, ela precisa colaborar no processo de reabilitação, usando de formas ativas as orientações que lhe foram passadas por profissionais (WILLIANS E AIELLO, 2001; MOURA E SILVA 2007).

É de fundamental importância o estabelecimento da relação primária entre a criança e sua mãe, tendo repercussões em todas as relações estabelecidas na vida infantil e adulta. Winnicott, em seus escritos, relata que a saúde do adulto é estabelecida no decorrer da infância, tendo os alicerces da saúde do adulto plantados pela mãe desde as primeiras semanas de vida do bebê. Assim, a figura materna tem papel de fundamental importância nos primeiros meses de vida da criança, sendo ela responsável pelo desenvolvimento da personalidade desta, que gradualmente irá se desenvolver (FALKENBACH, DREXSLER, WERLE, 2007).

O filhote humano não apresenta saber instintivo previamente inscrito e inato que o faça saber qual o objeto adequado para satisfazer suas necessidades e tampouco possui condições práticas de autonomia para sanar sua tensão desagradável. O lactente ao chorar e espernear procura, através da via motora, descarregar a tensão criada pelo estímulo. Contudo, essa descarga não promove alívio, por exemplo a fome, visto que o estímulo psíquico não cessa. Dessa maneira, a tensão só poderá ser modificada via alteração do meio externo que suspenda provisoriamente essa tensão. Mas o bebê não tem condições de levar a cabo essa ação específica, necessitando, para tanto, da assistência alheia, ou seja, da mãe ou de outra pessoa que faça esse papel (JERUSALINSKY, 2002).

Pelo que foi citado, constata-se que há uma assimetria do bebê humano com relação ao seu semelhante, uma vez que a criança está em total dependência de cuidados. Isso ocorre pois a transmissão genética hereditária não é capaz de garantir a sobrevivência do lactente, pois ele não sabe como resolver suas necessidades. Então é de fundamental importância o papel materno, ou de quem o cumpra, auxiliando a superação dos limites do bebê (YANES, 2006).

Profissionais que lidam com crianças com alterações do desenvolvimento devem estar

[...] atentos a algo maior que a condição motora e cognitiva do bebê: estamos atentos a possibilidade de que o bebê constitua-se filho. E para um bebê que vem marcado por uma deficiência, nem sempre isso é fácil, pois ele, o filho imaginário, deveria vir para marcar a passagem de uma mulher e um homem à condição de mãe e pai e tudo que esta função significa. Estevan Levin identifica mais duas funções importantes ao bebê na cadeia significativa de seus pais: o bebê simbólico, como quem representa seus pais, numa cadeia genealógica, “como membro e representante de sua linhagem – herança simbólica que os transcende, legitimando sua própria filiação e a do filho. E o filho real como aquele que assinala o tempo do limite de seus próprios pais.” Enuncia o temporal, o nascimento e a morte como “pontos irrepresentáveis de sua própria condição parental (mortal)” (PERUZZOLO, 2009, p. 106).

Formiga et al. (2010) descrevem o desenvolvimento humano como uma consequência da interação do ser humano ativo e das propriedades mutáveis do ambiente no qual a criança está inserida. Os mesmos lembram que o atendimento

individualizado à criança de risco e a avaliação da família permitem a definição de estratégias de intervenções adequadas à contextualização desta, respeitando seus valores e rotinas. Especial atenção ao engajamento das famílias nos atendimentos de crianças vem sendo dada pela literatura estrangeira atual.

Na família que enfrenta uma grande perda ao nascimento de uma criança com algum grau de deficiência instala-se a crise da perda do filho perfeito, assim como a tarefa de aceitar a criança e sua deficiência. Essa situação acarreta uma série de reações que dependem, em última instância, de fatores como grau de escolaridade, conceitos e preconceitos da família, fatores culturais e, não menos importante, a abordagem que foi dada pela equipe de saúde no início do processo e no acompanhamento do caso. Cuidar de uma criança com alterações no desenvolvimento é um processo extremamente complexo para a família, uma vez que muitas patologias possuem prognóstico reservado e, por vezes, com uma baixa qualidade e expectativa de vida (DANTAS *et al.*, 2010).

Dessa forma, a família é um elemento decisivo para o êxito de programas terapêuticos. O desenvolvimento da criança não pode ser considerado separado da unidade familiar. Se esta é participativa no tratamento, os estímulos desempenharão um papel importante no desenvolvimento intelectual, motor e emocional infantil, desde que sejam dados com afeto e sem ansiedade (MOURA e SILVA, 2005).

4 Análises

O nascimento de uma criança é cercado de muitas expectativas e comemorações, bem como dúvidas e ansiedade em relação à saúde, à vida e ao futuro do bebê. Tais sentimentos se intensificam quando os pais são notificados de que tiveram uma criança com deficiência. Nessa situação, os pais frequentemente enfrentam períodos difíceis, devido a fatores emocionais, numa experiência de intensa frustração. A deficiência quase sempre causa sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas e confusão para todos os integrantes da família, além de grandes exigências de tempo e recursos. (BUSCAGLIA, 2002).

A chegada do bebê que apresenta uma deficiência torna-se um evento traumático e desestruturado, que interrompe o equilíbrio familiar. As tradicionais preocupações dos pais com relação ao sucesso, aceitação social e independência financeira dos seus filhos podem gerar neles sérias crises no momento da descoberta da incapacidade ou deficiência. Alguns pais, mesmo observando os

progressos, não se sentem gratificados, pois sua revolta e rejeição são muito fortes, necessitando de um longo processo de elaboração para que possam colocar o filho em primeiro plano e não a sua deficiência. O depoimento da mãe de uma criança com síndrome de Down demonstra essa situação:

O sentimento de desespero tomou conta de nós, muito mais de mim (mãe), porque sabia que era eu que tinha que dedicar mais tempo para ele (bebê). Foi difícil este momento, o mais difícil que eu já senti, pois o médico disse que teríamos que enfrentar um desafio, teríamos que modificar muita coisa na casa pelo fato de ser o primeiro filho. (Q.1).

Há um choque inicial, uma reação de confusão e incapacidade para raciocinar, segue-se, normalmente, a rejeição – os pais negam, têm dificuldade de aceitar a realidade – e a incredulidade, seguidas de sentimentos de culpa, autocensura, frustração, raiva e até depressão e desânimo, gerando uma desorganização emocional (NIELSEN, 1999; CORREIA, 1997; BOTELHO, 1994; AMIRALIA, 1986; REY, 1980).

O relato da mãe de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral por prematuridade expressa esses sentimentos:

O mundo desabou sobre nós e nossa família (pai, mãe, avós, irmão), o desespero tomou uma proporção tão grande que não conseguíamos pensar na possibilidade de criar este filho e o medo de um dia vir a perdê-lo. O sentimento de culpa, ódio e impotência não saíam da minha cabeça (mãe) pensava que era a causadora de tudo, por não ter tido os cuidados necessários e de saber também que para a minha idade teria alguns riscos, tinha 45 anos, mas, ao mesmo tempo, queria realizar um sonho de ter mais um filho, de ser mãe novamente (Q.2).

Logo após a revelação de que o bebê tem uma doença grave, os pais experimentam um sentimento de profunda tristeza, angústia e sofrimento (PALHA, 2000). Esse autor acrescenta ainda que, quando se anuncia que, com toda a probabilidade, o bebê terá um déficit cognitivo, observa-se um profundo desgosto nos pais, uma frustração.

Para Petean (1995), os sentimentos de medo, ansiedade e dor em situações de descoberta de questões negativas são comuns e, ainda, a possibilidade de desenvolvimento de estratégias para evitar o sofrimento como uma forma de negar o problema.

A repentina destruição de expectativas leva ao aparecimento de muitas incertezas que, por sua vez, geram medo do que o futuro trará para a criança. Os pais podem reacear estabelecer uma relação forte com uma criança doente que tenha uma expectativa de vida curta. Podem também ter medo da falta de controle sobre os seus sentimentos – sentimentos de rejeição, amargura e raiva relativos à criança.

A forma como é transmitida a notícia da deficiência no filho pode ter influência decisiva nas reações vivenciadas pelos pais (LEMES & BARBOSA, 2007), uma vez que o diagnóstico de deficiência parece gerar uma situação crítica de impacto, caracterizada por sentimentos de desconforto, como angústia, medo, culpa e vergonha. É imprescindível que se proporcione à família um diagnóstico médico compreensível; conforto no que se refere a sentimentos de culpa, medo e incerteza; alguma ideia de futuro para pais e filhos; e muita esperança e encorajamento.

O seguinte relato expressa essa situação:

Quando S. nasceu o médico pediatra percebeu que teria algo errado, porque o bebê não chorou e nasceu com a pele mais escura que o normal. O pediatra colocou S. na incubadora, permanecendo aproximadamente três semanas. Após isso, chamou os pais e conversou muito sobre a saúde de S, por ele não ter chorado e pelo fato de estar roxinho, poderia apresentar algum problema mais sério de saúde. Os pais muito angustiados questionaram o médico, quando o mesmo disse que faltou oxigênio no cérebro na hora do nascimento e que poderia ficar com alguma lesão cerebral, diagnóstico PC por anóxia.

O relato a seguir manifesta o sentimento da mãe de uma criança autista que não recebeu nenhuma orientação e informação sobre a doença e que refere que o pai não fala sobre o assunto e tem muitas dúvidas em relação ao futuro da filha:

A única coisa que ele diz é que tem medo do futuro. O que vai ser dela quando adulta? Vai ficar dependendo dos outros? (Q.3).

A família de crianças com deficiência enfrenta inúmeros desafios e situações difíceis, circunstâncias com que os outros pais nunca se depararão. Uma criança que apresenta uma determinada problemática (particularmente se esta é severa) pode ter um impacto profundo na família e as interações que nela se estabelecem podem, com frequência, produzir intensa ansiedade e frustração. Dessa forma, é provável que incida sobre a estrutura familiar uma tensão indevida. Devido ao considerável esforço ao qual a condição da criança obriga as relações familiares a adaptarem-se tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar.

Apesar da solidão, do desamparo e medo que se experiencia quando se é pai(s) de uma criança deficiente, os pais e as famílias têm capacidade para ultrapassar a situação e para aprender a viver com a dor e, como observa Powell e Ogle (1991), muitas vezes a situação difícil não produz efeitos negativos, pelo contrário pode tornar-se numa experiência enriquecedora, uma “força positiva”. Todas as famílias passam por uma série de tensos períodos de transição. A seguir, dois relatos que manifestam essa questão:

Minha reação foi inesperada, porque não pensava que fosse acontecer comigo. Mas através dele aprendi muitas coisas. Conheci outras crianças que tem problemas mais graves que ele. Comecei a ver meu filho com outros olhos, ele não é diferente das outras crianças, tem suas limitações. Quando ele frequentou a APAE tanto ele quanto eu aprendemos muitas coisas. Mais eu, porque, como mãe, aceitei meu filho do jeito que ele é. Me sinto muito abençoada por ter sido escolhida por Deus para ser a mãe do Iago, ele é uma criança muito feliz e muito amada por todos. (Q.4).

Eu me tornei uma pessoa bem melhor, acho que posso ajudar as outras pessoas, eu era fria e só pensava na minha rotina casa-trabalho e nada mais, melhorei muito com tudo isso. (Q.5).

As mães que geram crianças deficientes vivenciam alterações em seu estado emocional, em diferentes intensidades de tristeza, decepção, culpa e vergonha pelo fato de seu filho ser imperfeito (BUSCAGLIA, 2002). Essa tristeza pode ser identificada nas seguintes falas:

[...] quando (ele) nasceu, na UTI, a Neuro disse que ele não iria caminhar, não dei bola porque não acreditei [...]

período que não aceitava, mas fiquei triste, quando olhava [...] chorava triste.

Foi muito triste ouvir do médico “essas palavras”, perdemos o chão, choramos muito, nos desesperamos, pensamos que o nosso filho não iria sobreviver. (Q.7).

A família passa por um processo de superação até que aceite a criança com deficiência e institua um ambiente familiar propício para a inclusão desta. Esse processo pode durar dias, meses ou anos e mudar o estilo de vida da família, seus valores e papéis (DANTAS *et al.*, 2010). Esse processo de restabelecimento do equilíbrio acontece de maneira variada, dependendo dos recursos psicológicos, da estrutura familiar e da experiência individual ou familiar (LEMES e BARBOSA, 2008). Pode-se observar a reação de aceitação nos seguintes trechos das entrevistas efetuadas:

Todos aceitaram e hoje tratam a criança como se fosse normal, sem fazer diferença. (Q. 8).

[...] a família sempre tratou normal, quando iniciou na APAE teve mais amor da família, mais carinho e atenção. (Q. 9).

Tudo o que queríamos ouvir era que o bebê teria chances de sobrevivência, da maneira como viria acontecer não importava, queríamos o bebê com vida. (Q. 10).

As mães enfrentam muitas dificuldades e devem estar sempre prontas para agir em benefício do filho. Algumas mães ou cuidadores, ainda sob a influência dos sentimentos de culpa, frustração, impotência e do impacto do diagnóstico, pegam para si toda a responsabilidade dos cuidados (FERREIRA, 2007). Observa-se as reações de cuidado, dedicação e superproteção nos seguintes relatos das mães:

Minha dedicação é total porque ele é dependente em tudo. (Q. 11).

Agora não me imagino sem ele, ele é minha vida, deixei tudo para cuidar dele. (Q. 12).

Foi enlouquecedor, triste, muito triste, chorei muito, fiz tratamento psiquiátrico, tomei remédio, fiz terapia. Tinha medo do que estava por vir, do preconceito, ele não iria

andar, falar. Eu não queria enxergar o que ele tinha, eu superprotegi, não deixava ninguém tocar, pegar.

Depois de 6 a 7 meses me separei e com apoio da minha família (pai/mãe) consegui acompanhar e me dedicar ao meu filho. Tenho medo de deixá-lo sozinho com outra pessoa, estou sempre junto cuidando dele. Minha dedicação é total porque ele é dependente em tudo.

O diagnóstico de problemas neurológicos na infância é um dos maiores impactos no seio familiar. Decorrem dessa situação a perda do filho perfeito e a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e sua deficiência. Tal evento desencadeia uma série de eventos que, em última instância, estão ligados a fatores como o grau de instrução, conceitos e preconceitos familiares, elementos de ordem cultural e ainda o tipo de abordagem utilizada pela equipe de saúde no início do acompanhamento do caso (DANTAS et al., 2010).

A família tem papel de extrema importância na formação do bebê como sujeito em formação, é preciso que o grupo familiar propicie espaço para que este possa se precipitar e lançar como sujeito de realização, e justamente essa etapa se encontra por vezes prejudicadas em crianças com algum tipo de deficiência.

Vivemos numa sociedade na qual estamos diariamente submetidos ao contato com outras pessoas que nos cercam. A gestação é sempre acompanhada de muitas comemorações e expectativas, toda a família espera o nascimento daquela criança, fazendo planos acerca de sua chegada. Assim, o nascimento de uma criança com necessidades especiais significa enfrentar o estigma, o preconceito imposto pela sociedade (FALKENBACH, 2007).

Apesar do desconhecimento e das dúvidas acerca de como lidar com a criança com deficiência, o maior problema, no entanto, parece residir no preconceito que ela carrega. São as infinitas explicações e os olhares culpabilizadores que buscam incessantemente uma explicação para o fenômeno. Assim, os pais e as mães continuam a sofrer em cada olhar de reprovação que seus filhos recebem, são minados em suas estimativas e começam a duvidar sobre qualquer possibilidade de avanço da criança. (FALKENBACH, 2007).

Várias pessoas entrevistadas trouxeram relatos que confirmam essa situação trazida pela literatura:

Quando ele era pequeno todos notaram as dificuldades que ele tinha, e o médico dizia que ele era assim porque o parto foi bem complicado. E acreditava que ele iria melhorar [...]. (Q. 13)

Quando eu estava grávida fiz um US morfológico (eu acho) e lá apareceu que meu filho seria Down. Então, durante a gravidez, eu tinha um pensamento positivo que aquilo ia passar, eu não queria acreditar que ele iria nascer com algum problema. (Q. 14).

Eu não conseguia aceitar que meu filho tivesse uma síndrome, sentia vergonha de levar meu filho para a rua, porque as pessoas olhavam de forma diferente e perguntavam o que ele tinha. O médico encaminhou-me ao neurologista e este me passou segurança e as orientações necessárias. (Q. 15).

A aceitação da criança com problemas neurológicos não é uma tarefa fácil para os pais e familiares dessa criança. O convívio familiar e social exige várias capacidades e a necessidade de evolução e crescimento de todos aqueles envolvidos.

5 Conclusão

Conforme foi possível observar, o nascimento de um filho “diferente” do idealizado e “normal” causa vários sentimentos, desde a surpresa, passando pela negação e pelo luto do filho idealizado, culminando com a aceitação ou a rejeição.

Apesar das várias manifestações de surpresa, espanto e até de desespero por parte dos pais e familiares, pode-se visualizar que é possível o desenvolvimento de laços positivos entre a família e a criança, desde que a primeira esteja preparada para isso. É na relação primária mãe-bebê que o alicerce de formação da personalidade da criança se estabelece. Desse contato depende boa parte do desenvolvimento emocional e da sua capacidade para suportar as frustrações e os choques que mais tarde ou mais cedo acabam acontecendo em seu caminho (FALKENBACH, 2007).

As famílias podem reagir de formas diferentes a situações semelhantes, como o nascimento de uma criança com necessidades especiais. Falkenbach (2007, p. 53), citando Tunes e Piantino, destaca três tipos de famílias:

- 1) uma delas mantém o futuro do filho conforme idealizado, negando o ser;
- 2) outra admite o novo ser, mas nega a história, deixando que se desenvolva como conseguir;

3) a terceira aceita a criança com suas necessidades especiais, percebe que o seu filho não se ajusta à história que foi construída para ele e toma consciência da necessidade de redefinir caminhos, ajustando para que a criança possa desempenhar o seu papel.

A família é o primeiro núcleo social no qual estamos inseridos. Nela é que aprendemos a conquistar independência e individualidade, bem como exercitamos vínculos afetivos e sociais. Podemos perceber a intensa relação entre pai, mãe e criança, e como a criança aprende com o ritmo e o ambiente familiar. É sabido que desafios e dificuldades surgirão no processo da convivência, contudo, é de grande importância que os vínculos afetivos possam estar bastante sólidos para o suporte necessário em circunstâncias complicadoras e difíceis (FALKENBACH, 2007).

O convívio com uma criança com necessidades especiais, assim como com uma criança normal pode não ser uma tarefa fácil. O entendimento de quanto é complexa a convivência com crianças com necessidades especiais permite o desenvolvimento da sensibilidade desses pais e dessas mães, ao mesmo tempo em que lhes implica situações de sofrimento pessoal, principalmente nas condições em que se deparam com avaliações externas do filho (FALKENBACH, 2007).

Os relatos manifestaram várias posições e sentimentos frente às situações que lhes foram apresentadas na ocasião de terem sido informados que seu filho/neto/sobrinho/primo/irmão não era normal. A palavra normal traz um peso grande, ou melhor, aquilo que ela não está significando, ou seja, o anormal.

A receptividade pelos meios mais reduzidos, como as famílias, e da sociedade na sua ampliação, são elementos importantes na vida das pessoas. O fato de ter um filho “anormal” e este ter de ser apresentado à sociedade é algo muito significativo. Talvez esta seja a principal razão do porquê do isolamento por parte dos familiares e a consequente superproteção dessas crianças.

Pode-se dizer, a partir das literaturas que se tem a disposição sobre essa temática e com base nos relatos obtidos de pais e familiares de crianças diagnosticadas com deficiências especialmente neurológicas, que a família é o elemento de maior importância na aceitação e na convivência dessa situação.

É ela que permite o desenvolvimento de um processo necessário de convivência, possibilitando a aceitação e o enfrentamento, de certa forma, da sociedade que espera somente indivíduos “normais” e com condições de inserir-se nesse meio com capacidade de produção na construção de seus mundos.

Referências

AMARALINA, Miranda. *Psicologia do Excepcional*. São Paulo. Editora Pedagógica e Universitária, 1986.

BLAYA, Carolina. *Processo de avaliação*. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/tramse/med/textos/2004_07_20_tex.htm>. Acesso em: 30 maio 2010.

BOTELHO, Teresa. Reação dos Pais a um filho Nascido Diferente. *Integrar*. Lisboa: 5-8, 1994.

BUSCAGLIA, Leo. *Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento*. 4. ed. Rio de Janeiro: Record, 2002.

CARDINET, Jean. Linhas de desenvolvimento dos trabalhos actuais sobre a avaliação formativa. In: ALLAL, Linda; CARDINET, Jean; PERRENOUD, Philippe. *A Avaliação Formativa num Ensino Diferenciado*. Coimbra: Livraria Almedina, 1986.

CORREIA, Luis. *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora, 1997.

DANTAS, Meryeli Santos de Araújo *et al.* Impacto do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família. In: *Texto e Contexto de Enfermagem*. Florianópolis. 2010. p. 229-237. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/03.pdf>>. Acesso em: 29 maio 2010.

DANTAS, Meryeli Santos de Araújo; COLLET, Neusa; MOURA, Flávia Moura; TORQUATO, Isolda Maria Barros. O Impacto do Diagnóstico de Paralisia Cerebral para a Família. *Texto Context Enferm*. Florianópolis, 2010, Abr-Jun; 19(2): 229-37.

DIAS SOBRINHO, José. *Avaliação da Educação Superior*. Petrópolis: Vozes, 2000.

FALKENBACH, Athos. T. (Coord.); DREXSLER, G.; WERLE, V. *A Relação Mãe/Criança com Necessidades Especiais*. Lajeado: UNIVATES Editora: 2007, 112 p.

FERREIRA, Helena Barcelos Guarnieri. *Aspectos Familiares Envolvidos no Desenvolvimento de Crianças com Paralisia Cerebral*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (USP), 2007.

FONSECA, Luis Fernando; LIMA, Cesar Luiz Andrade. *Paralisia Cerebral: Neurologia, Ortopedia e Reabilitação*. 2. ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008.

FORMIGA, Cibelle Kayenne *et al.* Eficácia de um Programa de Intervenção Precoce com Bebês Pré-termo. In: *Paidéia*. São Carlos. 2004. p. 301-311. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v14n29/06.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2010.

- GIL, Antonio Carlos. *Didática do ensino superior*. São Paulo: Atlas, 2006.
- GOMES, Celina Aguilar; DUARTE, Edison, Jogos materno-infantis: estimulação essencial para a criança com paralisia cerebral. In: *Estudos de Psicologia*. Campinas. 2009. p. 553-561. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n4/15.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2010.
- HAYDT, Regina. *Avaliação do processo ensino-aprendizagem*. São Paulo: Ática, 2000.
- HOFMANN, Jussara. *Avaliar para Promover: as setas do caminho*. 2. ed. Porto Alegre: Mediação, 2002.
- JERUSALINSKY, Julieta. Impasses do “Estímulo” na Clínica com Bebês: Da exercitação repetitiva ao exercício da função materna. In.: *Enquanto o Futuro Não Vem: A Psicanálise na Clínica Interdisciplinar com Bebês*. Salvador: Algama, 2002, p. 46-65.
- LEITE, Denise. *Reformas Universitárias. Avaliação institucional participativa*. Petrópolis: Vozes, 2005.
- LEMES, Lucyana; BARBOSA, Maria Angelica. Reações Manifestadas pelas Mães Frente ao Nascimento do Filho com Deficiência. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.* v. 8, n. 1, p. 31-6, São Paulo, 2008.
- MINAYO, Maria Cecília *et al.* *Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de programas sociais*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.
- MOURA, Elcinete Wentz; SILVA, Priscilla do Amaral Campos. A importância do Brincar e da Família no Processo de Reabilitação. In.: BORGES, Denise; MOURA, Elcinete Wentz de; LIMA, Eliene; AMARAL, Priscila. *Fisioterapia - Aspectos Clínicos e Práticos da Reabilitação*. São Paulo: Artes Médicas, 2007. p. 3-10.
- NIELSEN, Lee. *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora, 1999.
- PABON, Laso. *Evaluación de Servicios de Salud*. 2. ed. Cali: XYZ, 1985.
- PALHA, Miguel. Todos Diferentes. Todos Iguais. *Pais & Filhos*, Set.16, 2000.
- PERRENOUD, Philippe. *Avaliação: da Excelência à Regulação das Aprendizagens*. Porto Alegre: Artmed, 1999.
- PERUZZOLO, Dani Laura. O Lugar do Sujeito e o Lugar da Técnica no Atendimento em Estimulação Precoce. In: HEINZ, Maria Marta; PERUZZOLO, Dani Laura (Orgs.). *Deficiência Múltipla: uma abordagem psicanalítica interdisciplinar*. São Leopoldo: Oikos, 2009. p. 105-111.

PETEAN, Eucia Beatriz. *Avaliação Qualitativa dos Aspectos Psicológicos do Aconselhamento Genético Através do Estudo Prospectivo do Atendimento das Famílias*. Tese de Doutorado apresentada junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP. Campinas, 1995.

POWELL, Thomas; OGLE, Peggy. *El Niño Especial: El Papel de los Hermanos en su Educación*. Barcelona: Editorial Norma, 1991.

REY, André. *Retraso Mental y Primeiros Exercicios*. Madrid: Educatice Editorial, 1980.

SAUL, Ana Maria. *Avaliação Emancipatória Escolar*. São Paulo: Cortez, 1996.

SILVA, Rogério; BRANDÃO, Daniel. *Os quatro elementos da avaliação*. São Paulo: Instituto Fonte; 2003. Disponível em: <www.fonte.org.br>.

WILLIANS, Lucia Cavalcanti; AIELLO, Ana Lucia. *O Inventário Portage Operacionalizado: intervenção com famílias*. São Paulo: Memnon, 2001. 300 p.

WORTHEN, Blaine; SANDERS, James; FITZPATRICK, Jody. *Avaliação de Programas: concepções e práticas*. Tradução de Dinah de Abreu Azevedo. São Paulo: Editora Gente, 2004.

YANEZ, Zulema Garcia. A clínica frente às dificuldades de aprendizagem. In.: *Escritos da Criança*. n. 5, Porto Alegre: Centro Lydia Coriat, 2006, p. 21-29.