

O papel da família na integração do portador de deficiência

ROSANA GLAT

Professora da Universidade do Estado do Rio de

Janeiro

A integração dos portadores de deficiências é hoje sem dúvida nenhuma a meta primordial da Educação Especial, norteando desde as discussões acadêmicas até as políticas governamentais. Porém, apesar de ser frequentemente ressaltado o papel fundamental que a família exerce, ou pode vir a exercer neste processo, as características desta relação ainda precisam ser investigada com mais profundidade. O objetivo desta reflexão é, portanto, chamar atenção para alguns aspectos da dinâmica familiar que considero significativos, e estimular futuros estudos, preferencialmente focalizando as famílias “saudáveis e integradas”.

A influência da família no processo de integração social do deficiente é uma questão que deve ser analisada levando-se em consideração dois ângulos: a facilitação ou impedimento que a família traz para a integração da pessoa portadora de deficiência na comunidade, e a integração da pessoa com deficiência na sua própria família.

Estes dois aspectos são, sem dúvida, interdependentes: quanto mais integrada em sua família uma pessoa com deficiência for, mais esta família vai tender a tratá-la de maneira natural ou “normal” deixando que, na medida de suas possibilidades, participe e usufrua dos recursos e serviços gerais da sua comunidade; conseqüentemente, mais integrada na vida social esta pessoa será. Paralelamente, quanto mais ela estiver participando das atividades da comunidade e levando uma vida “normal” equivalente a de outras pessoas da sua faixa etária, mais ela será vista pelos membros de sua família como “igual aos demais” -



apesar de suas necessidades e peculiaridades especiais - e, portanto, mais aceita e integrada em sua família ela estará.

De fato, a minha experiência de 20 anos lidando com pessoas portadoras de deficiências e suas famílias tem mostrado que os indivíduos mais integrados socialmente, isto é, que levam uma vida mais "normalizada", são aqueles que são tratados de maneira mais natural, mais "normal" por suas famílias, que estão, enfim, mais integrados na constelação familiar. Isto é válido não apenas para os casos de deficiências congênitas, mas também para os que por doença ou acidente vieram a se tornar deficientes na idade adulta. Canejo (1996), em recente estudo com pessoas portadoras de cegueira adquirida, constatou que os sujeitos que pareciam ter maior grau de integração social eram justamente aqueles que tinham um bom esquema de suporte familiar. Entretanto, esta observação ainda é em grande parte, empírica, necessitando ser retomada em outras investigações.

Como foi dito anteriormente, a importância da família na integração da pessoa com deficiência nem sempre recebe nas nossas discussões acadêmicas e nas propostas de atendimento o papel de destaque que merece. Sem pretender ter feito uma revisão detalhada da literatura, posso dizer, a grosso modo, que, pelo menos no Brasil, esta questão tem sido muito pouco contemplada. Em nosso país, existe, é certo, um número razoável de pesquisas e trabalhos sobre famílias de deficientes, porém a maioria deles se concentra na análise das falas de mães (Costa, 1989; Faria, 1993; Pinheiro, 1995; Regen, Ardone, e Hoffman, 1993; Santos, 1991; Santos, 1996); nos efeitos da comunicação do diagnóstico (Omote, 1980; Silva, 1988; Silva, 1991); ou em análise de problemáticas, expectativas e distúrbios familiares (Amaral, 1995; Bonadiman, 1995; Marques, 1995, entre outros).

Talvez uma das causas desta lacuna esteja no fato de que nossas discussões continuam de maneira geral centradas no indivíduo deficiente e nas possibilidades - ou mais frequentemente, as dificuldades - do sistema em absorver este indivíduo. Esta análise acaba se tornando de uma certa forma efêmera - e as propostas dela decorrentes ineficazes - em grande parte porque se subestima ou o fato de que este indivíduo passa a maior parte do tempo com sua família, e é ela em primeira instância que moldará seus valores, sua concepção do mundo e sua auto-imagem.

Omote (1994; no prelo) lembra que não se pode entender a deficiência sem se levar em conta "as relações interpessoais entre os deficientes e suas audiências"; ou seja os "outros significativos". E especialmente para os deficientes, cujos horizontes socio-afetivos são limitados, a família representa a primeira e mais permanente das audiências. É com os membros de sua família que o deficiente mantém as relações pessoais mais próximas e importantes, em muitos casos as únicas.

Porém, o modelo clínico, que até hoje influencia a Educação Especial e o atendimento ao deficiente de modo geral, prioriza, por sua própria concepção, o papel do profissional especialista que, entre outras atribuições, detém “o monopólio das comunicações” entre o deficiente e o mundo (Glat, 1989; 1995) sendo, portanto, considerado o elemento responsável pelo desenvolvimento e implementação das chamadas “propostas de integração”. A família, quando não ignorada, é considerada parte da clientela, e vista também sob a luz da patologia. Este enfoque se reflete na literatura, onde a ênfase da abordagem, como já mencionado, é a problemática vivida pelos familiares (O papel da família na integração do deficiente, embora reconhecido, é geralmente relegado a um segundo plano: a família pode, no máximo, se *devidamente orientada*, auxiliar e incentivar a integração do deficiente, mas nunca ser a vanguarda deste processo!

Minha visão, no entanto, é distinta. Acredito que a família - grupo social primário - é o fator determinante para a detonação e manutenção - ou, ao contrário, para o impedimento - do processo de integração. Digo mais, é justamente pelos profissionais subestimarem a importância da dinâmica familiar é que a inserção social dos deficientes na comunidade, via de regra não se realiza.

E não podia ser diferente. O ser humano já nasce (aliás, pode-se dizer, é gerado) numa família específica, com características próprias, pertencente a uma determinada cultura, e ocupando uma posição socioeconômica definida dentro desta cultura. Mais ainda, ele já nasce com o seu lugar dentro do grupo familiar de uma certa forma pré-determinado: pode ser o mais velho, o mais novo, um filho desejado, ou não, etc.

A família se constitui, assim, no grupo social primário e é por meio do relacionamento familiar que desde os primeiros tempos de vida a criança começa a aprender até que ponto ele é um ser aceitável no mundo (isto é, se ele é considerado “normal” em comparação com os outros membros do seu grupo social), que tipo de concessões e ajustes deverá fazer para ser aceito, e a qualidade das relações humanas que encontrará. A família, portanto, realiza a chamada socialização primária que consiste na aprendizagem dos papéis sociais; ou dito de outra forma, no processo de formação da identidade social e pessoal do indivíduo, na imagem que a pessoa tem de si mesma. Mais tarde, ao entrar em contato com o grupo social mais amplo, geralmente na fase escolar - socialização secundária - a criança terá novos ajustes a fazer para se adaptar (Glat, 1989; 1995). Sem dúvida alguma, o tipo de inserção social que a pessoa terá dependerá fortemente do que ocorreu durante seus anos formativos.

Muito já foi dito sobre o impacto que o nascimento de um filho deficiente acarreta para a família (Amaral, 1995; Buscaglia, 1993; Hagamen, 1980; Mannoni, 1988; Marques, 1995; Santos, 1996; Telford

& Sawrey, 1984; e outros). Quando um casal está esperando o nascimento de um filho, os futuros pais (assim como os outros membros da família) têm uma série de fantasias e expectativas sobre quem será esse filho, e que lugar essa criança ocupará nas suas vidas e no mundo de maneira geral. Ninguém espera (uso aqui o termo tanto no sentido de achar que vai acontecer, quanto de desejar) que a criança nasça com (ou venha a adquirir) uma deficiência ou uma doença crônica - que tenha uma imperfeição.

Assim, quando esta situação ocorre, instala-se uma crise familiar, que, diga-se de passagem é uma reação normal, já que a família precisa reajustar suas expectativas e planos à esta nova realidade, com a qual ela não contava. O nascimento de um bebê com uma deficiência, ou a ocorrência de uma deficiência em uma criança até então "normal", é um impacto psicológico forte para qualquer família, por mais informada (o que a maioria da população não é) e estruturada que seja. Como lembra Lopes (1995), a presença de uma criança deficiente "coloca o sistema de papéis da família, em estado de tensão" (p. 29).

Amaral (1995) se refere à esta situação de impacto familiar como "o reinado da ambivalência":

"Os sentimentos gerados pela ocorrência de (uma criança com deficiência) oscilam entre polaridades muito fortes: amor e ódio, alegria e sofrimento; uma vez que as reações concomitantes oscilam entre aceitação e rejeição, euforia e depressão - para citar o que ocorre com mais frequência".¹

Diga-se de passagem, que esse tipo de ambivalência não ocorre apenas quando o bebê nasce com uma deficiência. Como pude observar em uma pesquisa com mulheres que haviam recentemente tido filhos, é frequente a contradição entre as expectativas fantasiosas da maternidade durante a gravidez e o cotidiano cansativo e estressante dos primeiros meses de um recém-nascido, as quais se expressam em uma série de sentimentos ambíguos, tais como "sentir amor e raiva, felicidade e depressão, de ser tão provedora e ao mesmo tempo tão carente..."²

Entretanto, quando o bebê tem uma deficiência, além de toda a dificuldade comum aos primeiros meses - que é aumentada, já que estes bebês exigem cuidados ainda mais intensivos e/ou se desenvolvem mais lentamente - a família tem que suportar toda a sobrecarga emocional: o choque da descoberta, o desespero, o desapontamento, e, acredito, talvez a sensação mais forte - o medo do futuro desconhecido e não-programado.

A situação em termos psicodinâmicos se complica porque estes sentimentos ambivalentes que os pais têm a respeito de seu filho deficiente são difíceis de serem absorvidos pois contradizem a nossa formação moral-ideológica que é basicamente dicotômica: certo ou errado, amor ou ódio, feio ou bonito, bom ou mau, saudável ou doente.

1 AMARAL, L.A. *Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)*. São Paulo: ? 1995, p. 74.

2 GLAT, R. *Ser mãe e a vida continua*. Rio de Janeiro: Agir, 1993, p. 22.

Assim, se os pais sofrem porque seu filho nasceu com uma deficiência, ou se têm vergonha de sair na rua e mostrar este bebê imperfeito (sentimentos perfeitamente “normais” e comuns), eles começam a se sentir culpados, achando que não amam seu filho, e que o estão, conseqüentemente, rejeitando.

E é por isso que a atenção do profissional especialista (e não me refiro apenas aos “responsáveis” para cuidar dos pais: psicólogos ou assistentes sociais, mas sim a toda a equipe) deve se focalizar prioritariamente no atendimento familiar. Partindo da premissa de que para que o indivíduo deficiente venha a ser integrado na sociedade ele necessita antes de mais nada estar integrado em sua própria família, a intervenção psicoeducacional precoce no plano familiar é imprescindível, talvez tão fundamental quanto o atendimento direto à pessoa deficiente propriamente dita.

É importante mostrar aos pais que este tipo de ambivalência existe, e tem que ser gerenciada; que o fato deles terem ficado deprimidos por seu filho ter nascido ou adquirido uma deficiência, não significa que eles não amem ou aceitem este filho. É preciso que estes pais compreendam que, ao contrário, só as pessoas que podem aceitar seus próprios sentimentos de desapontamento e tristeza, que podem vivenciar o luto pelo filho “normal” esperado, é que poderão aceitar e amar esse novo ser não-perfeito, mas nem porisso menos querido que veio. Só estas terão condições de enfrentarem, junto com seus filhos, o desafio da inserção no grupo social mais amplo. Indo mais além, é justamente por não lidarem com esta situação de maneira aberta, que a maioria das famílias acaba desenvolvendo um padrão de rejeição e/ou superproteção (que são duas faces da mesma moeda) ao membro deficiente.

Vale a pena ressaltar que a superação desta fase de luto e eventual aceitação da situação por parte da família não é um processo linear, que uma vez ultrapassado o choque inicial a vida continuará sem problemas. Infelizmente, não é assim. Este luto, esta sensação de perda, este sofrimento psicológico, sem dúvida alguma voltará a acontecer em momentos chaves da vida da criança: na hora de aprender a falar, a andar, na primeira vez que for a uma festa de aniversário, no momento de entrar para a escola, e, posteriormente na adolescência, e assim por diante. Estes momentos são sinalizadores para a família, e para os profissionais que a acompanham, que por mais que a criança esteja com sua vida social e familiar organizada, seu desenvolvimento não é igual ao das outras crianças e que, novos ajustes e compensações inevitavelmente terão que ser feitos.

Nas palavras da mãe de uma moça com Síndrome de Down de 14 anos:

A minha filha estava tão bem, tão adaptada na escola, se dando bem com os irmãos, com a vidinha

*dela toda organizada, indo pra escola, fazendo aula de nataçãõ no clube, falando no telefone com suas amigas da escola, que às vezes a gente até esquecia que ela era excepcional. Mas agora que ela menstruou me apavorei, e me dei conta que não sei o que vai ser da vida dela no futuro.*³

3 GLAT, R. Integração down-família. 2º Encontro Mineiro sobre Síndrome de Down. Belo Horizonte, julho de 1995(a).

Diga-se de passagem, que estes momentos-chaves são situações críticas e desestabilizadoras na vida de qualquer um. Porém, no caso de crianças com deficiência eles vem revestidos de um envolvimento e desgaste emocional maior, uma vez que com estas crianças tudo é mais lento, mais difícil, exigindo da parte de seus familiares um maior investimento em termos afetivos, funcionais, e até mesmo financeiros (devido aos tratamentos especiais, nem sempre disponíveis em nossa rede de atendimento público). Além disto, como exemplificado pela fala daquela mãe, estas datas marcantes servem de sinalização para os novos problemas que a família terá que enfrentar.

Um outro aspecto que deve ser constantemente trabalhado, e cuja compreensão é pré-requisito para a integração familiar, é a armadilha de atribuir à deficiência a causa de todos os problemas ou as situações críticas que o sujeito, ou os demais membros da família atravessam. Inúmeros jovens que não têm qualquer tipo de deficiência se desestabilizam emocionalmente na adolescência, e necessitam, inclusive de suporte profissional. Da mesma forma, muitas crianças apresentam dificuldades de aprendizagem e de comportamento na época da alfabetização, apesar de terem a inteligência e demais funções cognitivas intactas.

O importante - e às vezes mais difícil (principalmente para o profissional que tem uma formação clínica) - é perceber que a criança portadora de uma deficiência antes de tudo é uma criança, apresentando todos os problemas e manhas cotidianas das demais crianças. É este o conceito principal que devemos passar a estes pais, se quisermos que eles venham a tratar de maneira "normal" seu filho.

Para mim, o fator indicativo do nível de integração de uma pessoa com deficiência em sua família é o grau de diferenciação que a família consegue fazer entre os problemas diretamente consequentes ou decorrentes da deficiência em si, e aqueles que são problemas "normais" que qualquer pessoa, inclusive os outros irmãos, poderia ter. Sem este tipo de visão a família passa a se estruturar em torno do membro deficiente, vivendo em função dele, frequentemente em detrimento das necessidades dos demais membros. Infelizmente, como já comentado, esta postura "centrada no deficiente", é reforçada pelos próprios especialistas, que consideram como a característica principal da família o fato de ter um membro deficiente.

É preciso ficar claro, que viver em função de um filho ou irmão deficiente, não significa aceitação, nem solidariedade familiar. Na verdade este tipo tão comum de atitude representa uma falsa integração - já que se confere um status diferenciado, excepcional, a este membro. Isto sem contar os casos em que o deficiente se torna o “depositário da doença familiar”; ou seja, todos os outros problemas (ex. alcoolismo, brigas entre os pais, dificuldades na escola de um dos irmãoes, etc) são encobertos ou minimizados, já que “o problema” da família é ter um membro deficiente - que, às vezes, nem é o indivíduo mais desajustado do grupo!

Isto não é integração. Integrar um membro deficiente é deixar que ele ocupe um espaço na constelação familiar, nem maior, nem menor que os demais. É claro que esta pessoa tem necessidades especiais que ocasionarão demandas especiais da parte dos outros componentes da família, principalmente dos pais. A existência de uma pessoa com uma deficiência, principalmente se esta for funcionalmente incapacitante, exigirá que a família se estruture e atue com uma “tenacidade especial”, para usar uma expressão de Amaral (1995).

Cabe a nós, profissionais, acompanhar e auxiliar as famílias neste processo de construção de um espaço de convivência flexível e saudável, para que esta pessoa com deficiência possa ter segurança para “encarar o mundo de fora”. Estudos aprofundados, investigando famílias que desenvolveram mecanismos para superação das situações críticas, e que efetivamente alcançaram um bom nível de integração, servirão, certamente de base para uma transformação na concepção de atendimento familiar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMARAL, L.A. *Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)*. São Paulo: Robe Editorial, 1995.
- BONADIMAN, Z. B. *Perspectiva de pais em relação ao filho portador de deficiência mental e a si próprios; em busca de caminhos para a educação do portador de deficiência*. São Carlos, 1995. [Dissertação de Mestrado - UFSCar]
- BUSCAGLIA, L.F. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record, 1993.
- CANEJO, E. *A reintegração dos portadores de cegueira adquirida na idade adulta: uma abordagem psicossocial*. Rio de Janeiro, 1996. [Dissertação de Mestrado - UERJ]
- COSTA, T.P.G. *A percepção de mães de crianças deficientes mentais acerca das necessidades especiais de seus filhos afetados e delas próprias*. São Carlos, 1989. [Dissertação de Mestrado - UFSCar]
- FARIA, A.O. *Hiperatividade: dilema e desafio familiar*. Rio de Janeiro, 1993. [Dissertação de Mestrado - UERJ]

- GLAT, R. *Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro: Agir, 1989.
- GLAT, R. *Ser mãe e a vida continua*. Rio de Janeiro: Agir, 1993.
- GLAT, R. *A integração social dos portadores de deficiências: uma reflexão*. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1995.
- GLAT, R. *Integração down-família. 2º Encontro Mineiro sobre Síndrome de Down*. Belo Horizonte, julho de 1995(a).
- HAGAMEN, M.B. Family adaptation to the diagnosis of mental retardation in a child and strategies of intervention. Em: SZYMANSKI, L.S., TANGUAY, P.E. (eds.) *Emotional disorders of mentally retarded persons*. Baltimore: University Park Press, 1980.
- LOPES, A.C. A família e a intervenção precoce. *Revista Brasileira de Deficiência Mental*, Edição Extra, p. 29, 1995.
- MANNONI, M. *A criança retardada e a mãe*. São Paulo: Martins Fontes, 1988.
- MARQUES, L.P. O filho sonhado e o filho real. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 2, n. 3, p. 121-125, 1995.
- OMOTE, S. *Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados*. São Paulo, 1980. [Dissertação de Mestrado - USP]
- OMOTE, S. Deficiência e não-deficiência: recortes do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 1, n. 2, p. 65-73, 1994.
- OMOTE, S. Perspectivas para conceituação da deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, n. 4.
- PINHEIRO, C.R.G. *Um estudo de como mães de crianças portadoras de deficiências associadas vivenciam este fato, e suas implicações psicossociais*. Rio de Janeiro, 1995. [Monografia de Especialização - UERJ]
- REGEN, M., ARDORE, M., HOFFMAN, V.M.B. *Mães e filhos especiais*. Brasília: Corde, 1993.
- SANTOS, M.E.M. *A relação mãe e filho portador de Síndrome de Down*. Rio de Janeiro, 1991. [Dissertação de Mestrado - UERJ]
- SANTOS, R.S. *Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade*. Rio de Janeiro, 1996. [Tese de Doutorado - UERJ]
- SILVA, S.F. *Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico da deficiência mental de seu filho*. São Carlos, 1988. [Dissertação de Mestrado - UFSCar]
- SILVA, J. *Opiniões de médicos e pais ou responsáveis por portadores de necessidades especiais sobre a comunicação imediata do diagnóstico*. Rio de Janeiro, 1991. [Dissertação de Mestrado - UERJ]
- TELFORD, C.W., SAWREY, J.M. *O indivíduo excepcional*. Rio de Janeiro: Zahar, 1984.