

... Cadernos :: edição: 2005 - Nº 27 > Editorial > Índice > Resumo > Artigo

A instituição família e sua relação com a deficiência

Mina Regen

Após tecer considerações sobre a evolução da família no mundo e no Brasil através do tempo, são apresentados alguns conceitos de família, suas funções básicas e sua importância na formação de nossa personalidade, como primeira célula social a que pertencemos. Trata, ainda, do impacto que a família sofre com o nascimento de uma criança com deficiência, as reações mais frequentes e as fases pelas quais os pais passam em seu processo de compreensão, adaptação e aceitação desse filho diferente. Aborda, ainda, as dificuldades que os pais enfrentam para educar esses filhos diferentes e a responsabilidade dos profissionais no sentido de se prepararem adequadamente para lidar com essas famílias, oferecendo-lhes o apoio de que necessitam para melhor exercer o seu papel e a importância de um trabalho com grupos de famílias.

Palavras-chave: Instituição. Família. Deficiência.

Introdução

Vários estudiosos, ao iniciarem seus estudos a respeito de famílias, comentam da dificuldade de tratar desse assunto por nos remeter a uma realidade que nos é muito próxima e que se confunde com o que nós somos, com nossa identidade pessoal. Segundo Sarti, outra dificuldade de se realizar um estudo sobre famílias diz respeito à extraordinária rapidez com que vêm ocorrendo as mudanças nas suas relações internas, principalmente nas últimas décadas.

Etimologicamente, segundo Engels, (apud ARÍES, 1981), o termo "família" é derivado de "famulus", que significa "escravo doméstico", termo este criado na Roma antiga para designar um novo grupo social que surgiu entre as tribos latinas, ao serem introduzidas à agricultura e à escravidão legal. Já na Roma republicana, o conceito de família tinha um contorno nitidamente patriarcal, sendo considerada como tudo aquilo que estivesse debaixo do poder paterno, mulher, filhos, escravos e até bens como terra, instrumentos e animais de trabalho.

A variabilidade histórica dessa instituição torna difícil a elaboração de um conceito geral de família, já que esta se modifica no tempo e no espaço, de acordo com as suas funções na sociedade em que está inserida, desde as reprodutivas até as políticas e econômicas.

Na Idade Média e no início dos tempos modernos, as famílias eram extensas e as crianças misturavam-se com os adultos aproximadamente a partir dos sete anos, quando eram capazes de se separar das mães ou amas de leite e eram enviadas a outras casas, onde realizavam a aprendizagem dos afazeres domésticos e de ofícios. A família cumpria a função de assegurar a transmissão da vida, dos bens e dos nomes, mas não implicava em envolvimento afetivos e não tinha idéia de sua função educativa.

As casas na Europa ocidental, dos séculos XV ao XVII, abrigavam patrões, crianças e um grande número de empregados e aprendizes, que formavam um verdadeiro grupo social. Essa casa grande desempenhava uma função pública: não havia locais separados para a vida privada e a profissional, e tudo se passava nos mesmos cômodos. As mesas de jantar e as camas eram montadas de acordo com as necessidades e o número de visitantes.

Não havia grande diferença de idade entre as crianças da casa e os criados, sendo que alguns destes eram irmãos de leite dos membros da família. Tanto os servidores e aprendizes, como as crianças da casa desempenhavam funções domésticas, o que as aproximavam do mundo dos servidores. As relações entre patrões e empregados eram mais de proteção e piedade do que de justiça.

Para os moralistas da época, os deveres de um bom pai de família reduziam-se a 3 pontos principais: controlar sua mulher, bem educar seus filhos e bem governar seus criados.

Essa vivência intensa entre as várias camadas sociais, essa ligação entre família e sociedade, esse tipo de vida coletiva não permitia a solidão e a intimidade, não havia lugar para um setor privado.

No século XVIII, com o surgimento da burguesia, a família começou a manter a sociedade à distância e a organização da casa passou a espelhar essa preocupação. A casa moderna, confortável, implicava na existência de cômodos que propiciassem discrição, intimidade e isolamento. Essa

especialização dos cômodos foi uma das maiores mudanças da vida cotidiana. Os criados, agora confinados em áreas separadas, eram chamados por meio de campainhas. Teve início a separação entre a vida mundana, a profissional e a privada. As visitas deveriam ser previamente marcadas, no sentido de proteger a liberdade e a intimidade individual ou familiar contra a pressão social.

Também em relação às crianças, foram grandes as modificações: a partir da valorização da criança como ser em formação e da preocupação com a sua educação é que a família assumiu uma função moral e espiritual. O cuidado dispensado às crianças passou a sentimentos novos, uma nova afetividade, que passou a caracterizar a família moderna. Além de trazer filhos ao mundo ou se interessar somente pelo primogênito, em detrimento dos outros filhos, ou somente pelos filhos homens, em detrimento das meninas, a moral da época impunha aos pais proporcionar a todos os filhos uma preparação para a vida. A aprendizagem tradicional, que se realizava em casas de famílias, passou a ser substituída pela escola.

As escolas de caridade do século XVII, que haviam sido fundadas com a intenção de educar os pobres, também eram freqüentadas pelos ricos. Mas a partir do século XVIII, com o surgimento da burguesia, essa mistura passou a não mais ser aceita e seus filhos foram retirados daquele que se tornaria um sistema escolar primário popular e colocados em colégios especialmente criados para essa classe.

A família e a escola foram as responsáveis pela retirada das crianças da sociedade dos adultos, confinando-as num regime disciplinar cada vez mais rigoroso, que nos séculos XVIII e XIX resultou na criação de internatos.

Essa reorganização da casa, bem como a reforma de costumes, fez surgir a família moderna, nuclear, formada pelos pais e seus filhos, que passaram a constituir pequenas sociedades com seus valores, padrões e culturas próprias.

No século XX, vários fatores contribuem para as mudanças ocorridas na família:

- as duas Grandes Guerras;
- a maior participação da mulher no trabalho fora do lar;
- a possibilidade das mulheres exercerem o controle da natalidade;
- as Declarações dos Direitos Humanos;
- o abandono da tradição;
- a ênfase dada à individualidade;
- a migração da população rural para áreas urbanas; e
- a grande influência da mídia, principalmente da TV, que invade os lares e sobrepõe seus valores, nem sempre verdadeiros, aos das famílias.

Nas famílias tradicionais, fundadas no princípio da reciprocidade e da hierarquia, os papéis familiares são predeterminados e não conflitivos. A partir do momento em que se abre espaço para a individualidade, os papéis familiares se tornam conflitivos, embora a vida familiar continue tendo o mesmo valor social. Ocorrem mudanças significativas em duas áreas e que provocam a alteração da ordem familiar tradicional: a autoridade patriarcal e a divisão de papéis familiares.

Os papéis sexuais e as obrigações entre pais e filhos não estão mais preestabelecidos. As funções, o exercício da autoridade e todas as questões relativas aos direitos e deveres na família são hoje objeto de negociações.

Formação da família brasileira

Pensando em nosso país, podemos afirmar que desde os primórdios de nossa colonização, sofremos influências diversas que propiciaram o surgimento de várias possibilidades de organização familiar.

Os vários povos indígenas que ocupavam o solo brasileiro há mais de 5 milênios organizavam-se segundo o sistema de parentesco e os vínculos eram enfatizados por uma série de rituais, sendo os mais comuns: nascimento, puberdade, casamento, velhice e morte. Família e casamento como hoje eram inconcebíveis; o que valia era o grupo ampliado de parentes, sendo proibido o casamento dentro do próprio grupo. As uniões podiam ser duradouras ou não e a poligamia era normal. Os tupis ofereciam a mulher a um estranho que fosse aceito pela tribo e ele se tornava parente por afinidade de todo o grupo, ocupando papel definido e participando de todas as atividades. Oferecer uma mulher a um chefe de outra tribo possibilitava a construção de alianças políticas.

No início do período de colonização, cada navio português, espanhol ou francês que aqui aportava, deixava uma leva de europeus que sobreviviam casando-se com índias. Esses grupos de parentes auxiliavam no corte do pau brasil e no abastecimento das naus, tornando-se peças chave no sistema de escambo existente. Assim nasceram os primeiros brasileiros, identificados com o pai poderoso, mas herdeiros dos costumes da mãe.

Traçando o quadro etnográfico dos africanos na sociedade brasileira, Nina Rodrigues ressalta a diversidade de cultura e de religião das várias nações africanas, que para cá foram trazidas como

escravas, entre elas, as tribos nagôs islamizadas, que eram letradas e poligâmicas. Há ainda a considerar fatores de ordem político-institucional, ou seja, o autoritarismo e a violência contra essa parte da população foram responsáveis pela separação entre casais, pais e filhos e outros parentes e amigos, causando perda de vínculos e crises de identidade marcantes e irreversíveis. As crianças nascidas de ligações efêmeras, construíam suas identidades de forma ambígua e contraditória, atuando a comunidade mais ampla de escravos como referência. Com a abolição da escravatura, a situação dessa população piorou consideravelmente e até hoje, a maioria dos estudiosos das classes populares costumam enfatizar a relação pobreza/família irregular quando, na realidade, além dos aspectos econômicos, as dificuldades da classe popular são, principalmente de ordem política e ideológica.

A política social no Brasil, a cada década, vem ampliando as taxas de desigualdade social. Os Mapas da Fome e os Mapas da Criança, elaborados pelo IPEA em 1993, registraram 9 milhões de famílias e 32 milhões de pessoas com rendas que não lhes permite a satisfação das necessidades básicas. Embora o governo mostre preocupação frente aos segmentos empobrecidos da população, continua mantendo atitude assistencialista e tutelar, legitimando o autoritarismo e a subalternidade dos dominados.

A partir da última década do século passado, o governo tenta acabar com o centralismo das decisões sociais e embora se exaltem as vantagens dessa descentralização e municipalização das atenções básicas à população, isto não vem ocorrendo da forma esperada, não tanto pela ausência de recursos, mas por sua malversação.

A crise pela qual estamos passando no que diz respeito à previdência e bem estar social, o déficit público, o desemprego estrutural, a globalização da economia e a pobreza crescente, fazem ressurgir a família e a comunidade como forças e parceiras na tentativa de se mudar o status quo.

Principalmente nas grandes áreas metropolitanas, observamos a existência de inúmeras famílias monoparentais, formadas por mulheres que sustentam sozinhas os seus filhos. A família nuclear quase que desaparece ante a família ampla, formada pelos conterrâneos e parentes. A solidariedade conterrânea e parental é condição essencial para a sobrevivência de famílias em situação de pobreza e discriminação. Mas essa família de baixa renda também acaba assimilando novos valores e padrões sociais: gera menos filhos, a mulher surge como força de trabalho, há uma diferenciação entre chefe e provedor.

Com o elevado índice de desemprego e sub-emprego do homem, a mulher passa a ter papel importante no mundo do trabalho e o adolescente começa a trabalhar cada vez mais cedo, abandonando os estudos. Estabelece-se uma nova relação de poder intra-familiar. Além disso, a situação de carência e o desejo de consumo provocam reações que variam da apatia, alcoolismo até aos atos de violência, intra e extra familiar.

Outro fator digno de destaque e que torna o estudo da família contemporânea bastante complexo é a possibilidade de dissolução das uniões e a formação de novas famílias, em que os papéis parentais se tornam extremamente confusos, com a convivência "dos meus, dos teus e dos nossos filhos" e toda a gama de novas relações que surgem no seio das famílias.

Conceitos e funções da família

Acreditamos que, nos dias de hoje, ao se lidar com famílias, é preciso que deixemos de lado o velho modelo de família nuclear burguesa, que aceita como verdade estabelecida a família composta por mãe, pai e filhos, com uma relação baseada na hierarquia e subordinação, poder e obediência, com a autoridade masculina no topo e conseqüentes relações entre desiguais. É preciso ter em mente que cada família constitui um universo, um sistema de relações.

Portanto, como dissemos anteriormente, difícil se torna conceituar família no mundo atual. Alguns estudiosos de áreas diversas vêm tentando fazê-lo, conforme segue.

Gomes, afirma ter estudado a família vivida, define-a como "um grupo de pessoas, vivendo numa estrutura hierarquizada, que convive com a proposta de uma ligação afetiva duradoura, incluindo uma relação de cuidado entre os adultos e deles para com as crianças e idosos que aparecerem nesse contexto".

Para Ackerman, "família é a unidade básica de desenvolvimento e experiência, realização e fracasso, saúde e enfermidade".

Para Ginnot " o papel da família estável é oferecer um campo de treinamento seguro, onde as crianças possam aprender a ser mais humanas, a amar, a formar sua personalidade única, a desenvolver sua auto-imagem e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e imutável, da qual e para a qual nascem".

Essas conceituações refletem a grande importância que a família vem adquirindo como a primeira célula social da qual fazemos parte e principal responsável por nossa formação individual e social.

Podemos considerar a família como um sistema bastante complexo, uma vez que:

- Cada família é única, diferindo em tamanho, elementos que a compõem, valores, etc;
- É um sistema altamente interativo, pois o que ocorre com um de seus elementos repercute em todo ele;
- Passa por vários estágios de desenvolvimento, com grandes mudanças. Ex.: a entrada de cada filho na relação, a fase da velhice dos pais, etc; e
- Está inserida em unidade social maior, sofrendo o impacto de sociopatologias, como guerras, recessão econômica, etc.

As funções da família variam de acordo com os padrões e valores vigentes na sociedade, naquele momento histórico. Mas algumas funções são consideradas básicas, a saber:

Biológica – contribui para a perpetuação da espécie humana

Econômica – cabe aos pais a manutenção de sua prole

Psicológica - oferecer afeto, possibilitando aos filhos desenvolver a capacidade de amar a si e aos outros, de expressar emoções e de desenvolver autonomia.

Social - desenvolver nos filhos a capacidade de se relacionar em outros grupos

Aspectos relevantes na relação pais/filhos

Ainda durante a gestação, os pais alimentam uma série de fantasias e sonham com uma criança idealizada, de acordo com seus valores, criando expectativas em relação a esse filho desconhecido. Na grande maioria dos casos, os filhos deverão vivenciar os projetos que os pais não conseguiram concretizar e estes, por sua vez, farão o máximo de seu investimento para que as suas frustrações não se repitam na vida dos filhos.

Alguns fatores exercem grande influência na relação pais/filhos, a saber:

- Os modelos parentais que trazem de suas famílias de origem;
- As circunstâncias em que a gestação ocorreu: se foi planejada, desejada, o clima emocional entre os cônjuges etc;
- As expectativas dos pais com relação ao sexo da criança, aspecto físico, ritmo pessoal, tipo de personalidade e comportamentos etc; e
- A posição da criança na prole.

Embora ao nascimento o ser humano seja extremamente dependente de seus pais, ele já nasce com algumas capacidades, como a de inibir estímulos desagradáveis e tolerar frustrações. Assim, ele vai atuando no ambiente e reivindicando a satisfação de suas necessidades, de acordo com temperamento e ritmo próprios.

As primeiras trocas afetivas mãe/filho, os cuidados básicos oferecidos e as ações e reações entre criança e meio ambiente vão moldando o seu comportamento e essas vivências, quer sejam elas positivas ou negativas, serão posteriormente transferidas ao meio social mais amplo, permitindo ou não a sua adaptação. Portanto, cada filho é um filho e com cada um estabelecemos diferentes tipos de relação.

O nascimento de um filho diferente

O que acontece quando o filho não corresponde às expectativas paternas? Quando a criança já nasce com algum tipo de problema?

As reações variam de casal para casal, mas em geral há um sentimento de tristeza e de perda muito grande, perda do filho sadio e idealizado. A decepção frente ao nascimento desse filho não esperado será maior ou menor em função de:

- Aceitação ou não da gestação – em caso de rejeição, podem surgir sérios sentimentos de culpa;
- Tipo de personalidade de cada um dos cônjuges – uns se isolam em sua tristeza e choro; outros gritam, esbravejam, agridem terceiros;
- Relacionamento do casal anterior ao casamento – se já não havia harmonia, a criança pode

funcionar como "bode expiatório";

- Nível de expectativa – quanto maior a expectativa, maior a decepção;
- Grau de preconceito que possuíam em relação às pessoas com deficiência – quanto maior o preconceito, maior será a dificuldade em relação ao filho;
- Posição do filho na prole – quando este é o primeiro, pode haver medo de futuras gestações; e
- Tipo de relacionamento com a família estendida – quando não há uma boa relação, podem surgir falatórios, acusações e até rompimentos.

Segundo pesquisa realizada por Childs junto a mães de crianças que nasceram com a síndrome de Down, os sentimentos negativos mais freqüentes foram: culpa (95%); negação (95%); inferioridade (95%); vergonha (90%); confusão (90%); desejo de morrer (80%); raiva (80%); necessidade de culpar terceiros (80%); solidão (70%); não amadas (60%); infanticídio (40%); desamparo (40%).

O despreparo técnico e emocional leva a formas de transmissão inadequadas, como:

- Omissão e/ou transferência para terceiros;
- Transmissão de forma destrutiva, como se nada devam esperar dessa criança;
- Minimização do caso, não encaminhando para exames; e
- Transmissão de forma impessoal e distante.

Na verdade, assim como ninguém está preparado para receber uma notícia "ruim", também dificilmente alguém se prepara para dar essa mesma notícia. Sentimentos de angústia, insegurança, medo de enfrentar uma crise emocional podem provocar atitudes de auto-proteção por parte desses profissionais, impedindo que ofereçam o suporte emocional que os pais e familiares necessitam nesse momento.

Segundo pesquisa realizada na APAE de São Paulo, em 1985, junto a pais de crianças com síndrome de Down, a notícia deve ser dada ao casal, na presença da criança, que deverá ser manipulada com afeto, antes da alta hospitalar; a atitude deve ser construtiva, destacando-se os aspectos positivos, e não só os negativos, mostrando-se aos pais o que podem fazer para auxiliar esse filho. Esta pesquisa deu origem ao Projeto "Momento da Notícia" em que Pais Apoio oferecem auxílio a Pais Recentes, auxiliando-os a superar o choque inicial que sempre ocorre ante o nascimento de um filho diferente do esperado.

Processo de compreensão, adaptação, aceitação

Várias são as fases pelas quais os pais passam e reações que apresentam neste processo de compreensão/adaptação/aceitação desse filho diferente. Elas não ocorrem de forma seqüencial e estática e nem todos os pais passam, necessariamente, por todas elas. Às vezes encontramos pais com filhos adultos que ainda apresentam sentimentos que costumam predominar no momento do nascimento! Segundo Mary Ann Newcomb (1996), as fases mais comuns, bem como as reações dos pais e a postura desejável dos profissionais envolvidos seriam as seguintes:

- Necessidade de apoio – logo após a notícia, quando em estado de choque e luto pela perda da criança idealizada. Nesse momento os sentimentos negativos dificultam uma interação adequada com o bebê, costumam fechar-se em sua dor, negam-se a contatos. Os profissionais devem se mostrar disponíveis para ouvi-los, evitando julgamentos e críticas, criando um canal empático de comunicação;

- Percepção da criança – os pais começam a perceber as necessidades do filho e a perder o medo de serem inadequados. Iniciam a busca de informações, esclarecimento diagnóstico e orientação, podendo haver um decréscimo do isolamento social. Os profissionais devem auxiliá-los na identificação e compreensão das necessidades desse filho, oferecer orientações adequadas e estabelecer uma relação horizontal, de confiança mútua;

- Conhecimento mútuo – o maior contato com a criança e as informações possibilitam uma visão mais realista. Pais e filhos aprendem a se conhecer, começam a criar vínculos. Em geral, os pais mostram-se superprotetores. Os profissionais devem oferecer modelos e envolver os pais nos programas, sem exigir mais do que tenham condições de dar;

- Dúvidas quanto a evolução do filho – surgem sentimentos de urgência e ambivalência em relação ao atendimento, bem como preocupação com o futuro. Os pais aprendem a fazer críticas, questionar; alguns voltam a se preocupar consigo e a criança pode não ser mais o centro do seu mundo. Os profissionais devem auxiliá-los em suas escolhas frente às diferentes alternativas e procurar desenvolver um trabalho de parceria;

- Pais como modelos e facilitadores junto a outros pais – começam a ensinar espontaneamente e a fazer adaptações criativas. Recorrem a recursos da comunidade, reconhecem que tristezas e frustrações são sentimentos normais, conseguem expressar alegria frente a conquistas do filho e trocar experiências com outros pais. Os profissionais devem oferecer modelos, valorizá-los como pessoas, incentivá-los a falar de seus sentimentos.

Em nossa experiência, nem sempre a compreensão implica em aceitação, já que compreendemos com a razão e a aceitação envolve aspectos emocionais. Vários autores falam de uma “angústia crônica” que se intensifica em alguns momentos marcantes da vida (entrada na escola, puberdade, formatura de outros filhos, casamento etc). Daí a importância de se trabalhar com grupos de pais, propiciando a troca de experiências, apoio mútuo, identificação por problemas semelhantes, quebra do isolamento social etc. Pais e profissionais – uma relação delicada

Na década de 70, quando iniciamos a nossa atuação em instituição especializada, os pais das crianças com deficiência mental eram considerados neuróticos e incapazes de educar seus filhos. Com o aumento da demanda e impossibilidade de atendê-la, esses pais foram chamados a assumir tarefas a serem executadas em casa, no sentido de estimular seus filhos e auxiliar no seu desenvolvimento neuropsicomotor. Esta situação criou, segundo Gabriela Mader, o surgimento de conflitos sutis e abertos entre pais e profissionais. Por exemplo, no que diz respeito a motivação, os pais são obrigados a se confrontarem com a deficiência, enquanto que os profissionais optam por fazê-lo. Enquanto os pais se sentem socialmente desvalorizados, os profissionais recebem uma valorização acima do normal, sendo tratados como “heróis” por trabalharem nessa área.

No que diz respeito a diferença de experiências, os pais se sentem inseguros e incapazes, dependendo dos profissionais quanto a formas de ajudar seu filho; os profissionais se sentem como os únicos com competência para orientar os pais e assumem o papel de autoridade absoluta, não passível de crítica. Os pais têm sentimentos de culpa quando não seguem as recomendações e os profissionais, sentindo a desconfiança dos pais, neles colocam o estigma de “pais difíceis”, produzindo sentimentos de culpa, além dos já existentes.

É importante que se estabeleça uma relação de confiança mútua e de parceria entre pais e profissionais, pois aqueles, embora leigos, convivem por muito mais tempo com a criança e podem trazer dados importantes para o bom desenvolvimento do trabalho técnico. Como afirma Buscaglia, jamais devemos esperar que os pais se transformem em técnicos, pois isso traria grande prejuízo à relação pais/filho com deficiência.

O processo educacional: caminho para a autonomia

Educar é transmitir aos filhos os costumes, valores e normas vigentes na sociedade em que vivemos, sendo os pais os primeiros e principais educadores.

Embora a educação dos filhos tenha início no berço, dificilmente os pais costumam conversar entre si quanto ao tipo de educação que pretendem lhes dar.

Esta pode ser liberal, ou seja, aquela em que a criança tem liberdade total; nesse caso, a criança não se sente apoiada, passa por muitas experiências que podem causar-lhe frustrações e sofrimento. Ou pode ser extremamente controladora, isto é, a criança não tem independência para fazer nada, não consegue desenvolver iniciativa e criatividade, tem poucas chances de experiências, desconhecendo sua capacidade. Em ambos os extremos, a criança sofre e pode desenvolver distúrbios de conduta como birras, timidez excessiva, agressividade contra si e contra os outros.

Uma vez que os cônjuges vêm de lares diferentes, podem ou não querer repetir os modelos de educação que vivenciaram em suas famílias de origem. Ao apresentarem atitudes diferentes em cada situação, acabam confundindo a criança. Quando existem problemas mais graves de relacionamento entre os cônjuges, muitas vezes os filhos são manipulados e aprendem a manipular, criando ambiente extremamente patológico. Também a falta de consistência de atitudes frente a várias situações influi negativamente na formação da personalidade dos filhos.

Um ambiente saudável, propiciador do desenvolvimento dos filhos é aquele que oferece apoio, quando necessário, mas que também permite independência, escolha entre opções; dessa forma, a criança passa a ter referências seguras e consistentes e a ter consciência de suas possibilidades, sendo capaz de desenvolver segurança interna, auto-estima, consegue estabelecer uma relação de trocas e acreditar em si. Diz Buscaglia (1993):

Não é preciso que os pais sejam perfeitos, eles apenas devem ser atentos, sensíveis e humanos.

Dificuldades para educar o filho com deficiência

Em se tratando de pais de crianças com algum tipo de deficiência, é importante que, uma vez

passado o choque inicial, busquem apoio e informações e tentem ver antes a criança e depois a sua deficiência.

Geralmente a culpa e outros sentimentos negativos geram graves erros educacionais, como:

- Ausência de limites;
- Não confiar nas possibilidades da criança;
- Impedir experiências que possibilitem o desenvolvimento de seu potencial, iniciativa e criatividade;
- Superproteção, isolando-a do convívio saudável com parentes e vizinhos;
- Não perceber o seu ritmo de desenvolvimento, comparando-a com outras crianças da mesma faixa etária;
- Verbalizações inadequadas diante da criança, esquecendo que embora ainda não seja capaz de falar, ela sente e compreende as atitudes dos que a rodeiam, apresentando reações diversas muitas vezes não entendidas pelos adultos;
- Superestimar a capacidade da criança, exigindo o que ainda não é capaz de fazer, provocando sensação de fracasso, frustração e ansiedade por não corresponder às expectativas paternas (sentimento de desvalia); e
- Subestimar a capacidade do filho, não solicitando dele o que teria condições de render, passando-lhe a imagem de "coitadinho", que necessita ajuda para tudo, criando insegurança, dependência e auto-imagem negativa.

A maior parte dos pais, segundo Buscaglia (1993), reconhece a dificuldade de disciplinar seu filho com deficiência e os irmãos se ressentem e consideram injusto o tratamento diferenciado que lhes é dispensado. A criança com deficiência precisa ser educada com as mesmas regras familiares que se aplicam a toda a prole. É importante confiar-lhe pequenas tarefas, de acordo com suas possibilidades, para que desenvolva o senso de responsabilidade e aprenda a "querer o que faz e não a fazer o que quer".

A segurança emocional se desenvolve a partir do sentimento de pertencer a um grupo, através do amor, respeito, interesse e empatia mútuos, bem como de se ter os mesmos direitos e limites. Oferecer carinho e conforto, quando necessário e louvar esforços são atitudes que permitem que ela cresça em ambiente de compreensão e de respeito humano. A família que conseguir oferecer afeto, segurança e responsabilidade estará possibilitando que esse filho consiga ser aceito em outros ambientes.

O mais importante, ao trabalharmos com famílias é valorizá-las enquanto espaço de produção da identidade social básica de qualquer criança, tendo em vista a formação de sua cidadania. Também é necessário que se desenvolva a tolerância pela diversidade humana, isto é, que sejamos capazes de primeiramente enxergar as diferenças étnico-culturais da sociedade em que vivemos e que aprendamos a respeitar politicamente essas diferenças. Isto significa que precisamos evitar os paradigmas de família regular x família irregular, de família pobre = família desorganizada, grandes responsáveis pela existência de preconceitos que produzem as atitudes inadequadas em relação às famílias de crianças que freqüentam as nossas instituições.

Referências

- Ackerman, N.W., Diagnostico e tratamiento de las relaciones familiares. Buenos Aires: Hormé, 1974.
- Ariés, P., História social da criança e da família. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.
- Buscaglia, L., Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record, 1993.
- Carvalho, M. do C. B. de (Org). A família contemporânea em debate. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1997.
- UNICEF, Família brasileira: a base de tudo. 3. ed. Cortez, 1998.
- Childs, R.E. Maternal psychological conflicts associated with the birth of a retarded child. Maternal Child Nursing Journal, Colorado, EEUU.
- Newcomb, M. A. Necessidades dos pais. Trad. Mina Regen. 1986. Apostila.
- Ramos, T. C. L; Hoffmann, V.M.B.; Regen, M. As dificuldades de transmitir a notícia: pesquisa junto a pais de pacientes portadores de Síndrome de Down. Revista Brasileira de Deficiência Mental, 1985.
- Magalhães. A C.; Veloso. A. L.; Aquino, E.de; Mader, G.; Cortez, L.; Souza, M.; Regen, M., Família e profissionais: rumo à parceria. manual para profissionais. Brasília: FENAPAEs, 1997.
-

Correspondência

Mina Regen - Av. Arruda Botelho 490, apto.91 - CEP 05466-000 - São Paulo - SP.
E-mail: regen@uol.com.br

Cadernos :: edição: 2005 - Nº 27 > [Editorial](#) > [Índice](#) > [Resumo](#) > **[Artigo](#)**