

... Cadernos :: edição: 2004 - Nº 24 > Editorial > Índice > Resumo > Artigo

Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais

**Rosana Glat
Márcia Denise Pletsch**

Cresce o número de estudos voltados para as mudanças causadas na dinâmica familiar em razão do nascimento de filhos com necessidades especiais. Abordando esse tema, o presente trabalho propõe uma reflexão sobre as transformações e adaptações que uma família passa com a chegada de um filho com necessidades especiais. O texto apresenta pesquisas sobre o tema, destacando a importância do trabalho de orientação, fortalecimento e flexibilização das relações familiares para o desenvolvimento e a inclusão de pessoas com necessidades especiais.

Palavras-chave: necessidades especiais. orientação familiar. dinâmica familiar. inclusão.

O homem é um ser social. A imagem que ele vê de si é a que lhe é refletida pelos espelhos-homens que o cercam. Pode-se dizer, portanto, que o auto-conceito ou identidade pessoal de um indivíduo, se forma e se desenvolve, em grande parte, em função das percepções e representações dos outros. (GLAT, 1989, p.15).

“Você ter um filho excepcional é um problema? Talvez seja, talvez não. Depende de como você encara, depende de sua atitude... Às vezes nós somos chamados de coitados porque temos um filho excepcional... Não acho que somos coitados, não. Sinceramente não acho... Agora, fácil? Não. É difícil. No dia a dia é muito difícil... (Depoimento de um pai)

Independente da cultura, período histórico, localização geográfica ou composição interna, a família é o primeiro grupo social ao qual o ser humano pertence. Desempenhando, portanto, um papel fundamental e determinante no desenvolvimento da personalidade, atitude e modo de agir do indivíduo, mesmo em idade adulta. Pois, é através das relações estabelecidas com os integrantes de sua família — mãe, pai e demais membros — e das reações destes ao seu comportamento, que a criança tem seu primeiro contato com o mundo e aprende a desenvolver os papéis e atitudes essenciais ao seu processo de socialização (GLAT, 1995; GLAT & DUQUE, 2003).

Na família, mais do que em qualquer outro grupo social, as fronteiras individuais são fluidas, e há uma constante troca de afetos, influências mútuas, expectativas e cobranças, conscientes ou não. Mesmo quando há conflitos e divergências internas, a família se comporta como uma unidade, e tudo o que acontece com um dos membros afeta diretamente todos os demais.

Assim, quando ocorre a constatação (no nascimento, ou posteriormente) que um dos filhos tem características distintas do padrão culturalmente reconhecido como “normal”, a estrutura de funcionamento dessa família, inevitavelmente, se rompe. Este indivíduo pode ser portador de déficit cognitivo, distúrbio de comportamento, deficiência física e / ou sensorial, ou mesmo de uma doença crônica ou fatal. Em qualquer caso, os sentimentos e as representações familiares anteriores se deterioram gerando uma crise de identidade grupal, que nem sempre é facilmente superada. Pode-se dizer que a presença de um “filho especial” provoca na família, sobretudo nos pais, sentimentos de luto, comparados à dolorosa experiência da perda de alguém amado por morte ou separação (CORREIA, 1999). A partir da decepção inicial causada pela notícia da perda do filho idealizado, a família passa por uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções dolorosas, por vezes, contraditórias. Essa oscilação nos sentimentos e atitudes familiares afeta não só o relacionamento entre os diversos membros, que se torna extremamente instável, mas também todo o cotidiano familiar — presente e futuro — pois é necessário reajustar as expectativas e planos em função dessa nova e desconcertante realidade.

Conforme tem sido apontado por diversos autores (AMARAL, 1995, MARQUES, 1995; GLAT, 1996; SANTOS & GLAT, 1999; GLAT & DUQUE, 2003, entre outros), nesse percurso a família passa por algumas fases cíclicas, previsíveis. O choque e revolta inicial são seguidos, geralmente, por um período (mais ou menos longo, dependendo do caso) de “negação do diagnóstico” quando a família se desdobra em uma busca infrutífera por “curas milagrosas”, que culmina, invariavelmente, em luto e depressão com a constatação de que nada mudará o diagnóstico. Com o tempo, porém, a maioria das famílias consegue, de uma forma ou de outra, aceitar realisticamente a situação, se adaptando e buscando alternativas para sua re-estruturação interna. Nas palavras de Glat e Duque: “É como se toda a família (imaginária) construída por esses pais desaparecesse, e uma nova família (real) tenha que ser criada” (2003: p. 16).

É bastante comum que os pais, e demais familiares, vivenciem sentimentos considerados "negativos" como raiva, revolta, desapontamento, incerteza, depressão. Afinal de contas, ninguém espera o nascimento de uma criança doente ou deficiente. É natural que se sintam angustiados e amedrontados frente ao desafio de criar um filho com necessidades especiais, que, em muitos casos, poderá ser dependente a vida toda, mesmo ao atingir a maturidade.

Para que esses sentimentos de desesperança e falta de perspectiva não se cronifiquem, porém, os pais precisam receber, desde o início, orientação e esclarecimento profissional sobre as possibilidades desenvolvimento de seu filho especial. Isto provocará nos pais um novo olhar para esse filho, que vai além de sua "anormalidade", carência ou deficiência, possibilitando uma melhor aceitação dele entre os demais membros da família. Ao mesmo tempo, transformará o olhar desses pais sobre si mesmos, despido do véu da impotência, recuperando sua auto-estima e o reconhecimento de seus valores e competências para lidar com a situação.

Os profissionais – mesmo não sendo da área "psi" – devem abrir espaço para que os pais possam trazer suas dúvidas, frustrações e ansiedades, a fim de que esses sentimentos sejam trabalhados e não os imobilizem. Ao mesmo tempo é necessário também fornecer a essas famílias, independente de sua condição sócio-econômica e cultural, informações precisas e atualizadas sobre a condição de seu filho (GLAT & DUQUE, 2003, p. 18-19).

Um trabalho desse tipo tem que ser parte integrante e prioritária das políticas sociais preventivas, principalmente dos programas educacionais e clínicos das instituições, centros de referência e agências especializadas. E deve ter início o mais cedo possível, de preferência já na hora em que os pais receberem a notícia do nascimento do filho especial. Esse momento é crucial para o tipo de relação parental que se estabelecerá. Como lembra Dias (2004), a abordagem inicial do profissional determinará, de maneira crítica, todo o processo que os familiares vão atravessar, e "o modo como essa criança vai ser aceita na família dependerá, em grande parte, desta explicação inicial" (p. 7).

Mas, freqüentemente, médicos e demais profissionais da Saúde têm uma atitude defensiva ou mesmo pouco cuidadosa ao transmitir o diagnóstico, enfatizando a deficiência como uma doença crônica, não fazendo qualquer referência a suportes terapêuticos e educacionais que dêem alguma esperança às famílias e as auxiliem no planejamento da vida de seu filho (NUNES, GLAT, FERREIRA & MENDES, 1998; SANTOS & GLAT, 1999; GLAT & DUQUE, 2003; DIAS, 2004; GLAT, 2004).

O testemunho de centenas de famílias, das mais distintas classes sociais, mostra que, sobretudo no caso das deficiências graves, o diagnóstico apresentado para os pais se pauta quase que exclusivamente sob os aspectos da negatividade (o que o portador dessa condição não possui, ou possui de forma deficitária). Raramente a família é orientada no sentido das possibilidades de aprendizagem e tratamento. O filho especial é apresentado como um "problema" que acaba de nascer, "um caso perdido", "uma cruz que os pais terão que carregar a vida toda", e não como uma criança que irá se desenvolver, porém de forma diferente e com mais dificuldades das demais.

Essa atitude, infelizmente bastante generalizada, deve-se sem dúvida, à falta de conhecimento e à desinformação dos profissionais da Saúde, tanto da rede pública quanto privada, sobre a problemática das pessoas com deficiências, suas necessidades e de suas famílias. Estes profissionais, em sua maioria, não estão a par dos métodos básicos de assistência e dos recursos disponíveis na comunidade, ainda mais nos casos graves e complexos. Este despreparo, por sua vez, é resultado direto da formação acadêmica, que não abarca informações e vivências obrigatórias sobre portadores de deficiências que capacitem os futuros profissionais para o atendimento a esse tipo de clientela, sobretudo no que tange às suas condições de desenvolvimento, aprendizagem e escolarização (DIAS, 2004)3.

Conseqüentemente, esses profissionais "de ponta", que deveriam estar auxiliando as famílias a romperem com seus preconceitos em relação a seu filho com deficiência, refletem e "oficializam" o senso comum que lhes rotula e nega a condição de "humanidade plena". Esta questão foi bem sintetizada por Camargo, quando afirma que:

Nossa sociedade tem restrições em relação ao que é diferente, áquilo a que não está habituada. Portanto, a constituição da pessoa com deficiência pode ser prejudicada pela quebra da expectativa do seu grupo social, pelo estranhamento em relação à inteligência desse indivíduo, pelos preconceitos e estigmas presentes na sociedade frente às diferenças. Assim, o "olhar" da sociedade irá influenciar o desempenho da pessoa deficiente. Se o "olhar" voltado para ela for de incapacidade, provavelmente ela se tornará incapaz (CAMARGO, 2004 apud NOGUEIRA, OLIVEIRA, BRAUN & PLETSCHE, 2004: p. 18).

Não há dúvida de que o enfoque dado por parte dos primeiros profissionais a transmitirem o diagnóstico é crucial para o futuro de indivíduo especial. Pois se sua família for orientada no sentido da possibilidade de desenvolvimento, e estiver a par dos recursos disponíveis na comunidade, será possível longitudinalmente minimizar sua defasagem.

É importante ressaltar que não se trata de negar a gravidade do quadro, mas sim de possibilitar a busca por um modelo de atenção à pessoa com deficiência, em que ela tenha condições de progredir e

se inserir socialmente, mesmo com suas graves dificuldades. Em outras palavras, na orientação inicial o profissional não deve minimizar os problemas e atribuições que a família como um todo, e cada um dos membros individualmente, provavelmente, passará. Mas, por outro lado, precisa mostrar a esses pais, que, com alguns ajustes, é possível incorporar esse filho à vida familiar, apesar de suas deficiências e limites.

Uma vez orientados e sensibilizados para a nova situação, os pais se sentirão mais capacitados para influenciar positivamente na autoconfiança do filho para o desenvolvimento de suas capacidades. Estarão, também, preparados para lidar com suas próprias emoções, revendo expectativas, valores e crenças a respeito da condição de filho especial. Em suma, o apoio dado à família minimiza as ansiedades frente ao filho portador de necessidades especiais e promove a busca de novas alternativas sobre as individualidades dessa criança, possibilitando o enfrentamento de situações problemáticas a serem vivenciadas no cotidiano.

Um aspecto a ser levado em consideração na orientação familiar é o estigma da deficiência, que recai, em maior ou menor grau, sobre o núcleo familiar, em função da deficiência ou "anormalidade" de um de seus membros. Pois, da mesma forma que a pessoa portadora de uma deficiência (ou outra condição negativamente diferenciada) sofre pessoalmente a rejeição e marginalização social, ela traz também, a marca para sua família, que se torna estigmatizada por "contaminação" (GLAT, 1995). Se esse efeito não for reconhecido e trabalhado por todos demais membros da família, inclusive os irmãos, essa marca será "cobrada" da pessoa com deficiência, direta ou indiretamente, durante toda a sua vida, dificultando ainda mais sua integração familiar.

É importante ressaltar que o sentimento de "raiva" em relação às restrições que o filho especial traz para sua família é freqüentemente sublimado sob uma atitude de superproteção e cuidado excessivo com esse filho. É comum pais agirem, inconscientemente, de forma que impede a maturação deste filho, na tentativa de preservá-lo (e, ao mesmo tempo, se preservarem) de possíveis "derrotas" diante de dificuldades. Não se está negando que pessoas com deficiências, de fato, necessitem de suporte (maior ou menor, dependendo do caso) para suas atividades cotidianas rotineiras. Porém, quando os pais agem de maneira superprotetora, dificultam a autonomia e a independência que o filho deveria conquistar como condição para o desenvolvimento de suas capacidades.

Além do mais, como assinalam Glat e Duque (2003, p. 21), "esta atitude parental gera carências, objetivas e subjetivas, nos demais integrantes da família, principalmente os irmãos, que vêem suas próprias necessidades pessoais desvalorizadas". Ou seja, a família se estrutura de tal forma em torno desse filho dito especial, que todas as necessidades e dificuldades dos outros membros são minimizados ou até mesmo secundarizados.

A família passa a se organizar em função dessa condição patológica encarnada pelo indivíduo com necessidades especiais. Ele se torna, por assim dizer, "o cartão de visita da família", o rótulo que identifica todos os demais membros: pais de deficientes. Em termos psicodinâmicos pode-se dizer que ele é o depositário da doença familiar, pois sua problemática ofusca e absorve todos os demais conflitos (GLAT & DUQUE, 2003: p. 20).

Estabelece-se assim, um círculo vicioso: as atitudes preconceituosas e situações constrangedoras a que estão constantemente expostas, fazem com que muitas famílias com filhos especiais se isolem do contato social mais amplo. Esse isolamento familiar, por sua vez, reforça padrões de superproteção valorizando a condição especial do indivíduo. Educado assim, para a dependência e fragilidade, ele tem restringida ainda mais as possibilidades de inserção em sua comunidade, ficando para sempre dependente da família para a sobrevivência física e emocional.

Pelo exposto, fica claro que as adaptações e acomodações necessárias à aceitação de um filho especial por sua família passam pelas dimensões afetiva e cultural. Neste processo, tanto a família quanto o indivíduo especial precisarão enfrentar a cada dia seus medos, suas frustrações e suas limitações. "A relação poderá ter como eixo principal a ambivalência de sentimentos, oscilando entre as condições reais do indivíduo e os estereótipos a ele impugnados, a crença nas suas possibilidades de desenvolvimento e a resignação e sustentação de sua condição de dependente" (GLAT & DUQUE, 2003, p. 23). Cada família, no entanto, lida com a deficiência de acordo com sua história, suas representações, crenças, valores culturais e a personalidade individual de cada membro. Assim, as acomodações que ocorrem na dinâmica familiar sempre apresentam especificidades, conforme o caso.

Não se pode também deixar de assinalar, a importância dos grupos de auto-ajuda e associações de pais e familiares, que podem proporcionar, sobretudo às "novas famílias especiais", uma rede de apoio, troca de experiências e ajuda mútua de valor inestimável, e que deve ser incentivado pelos profissionais (GLAT, 2004).

O interesse sobre a dinâmica familiar não se restringe aos profissionais que atuam diretamente com pessoas portadoras de necessidades especiais em situações clínicas ou educacionais. A Educação Especial, enquanto área de conhecimento, tem tido nas últimas duas décadas uma fértil produção acadêmica enfocando o tema, sob diversos aspectos (como os trabalhos até agora citados, entre

outros). O interesse investigativo sobre esta questão pode ser constatado pelos estudos de Nunes e seus colaboradores que analisaram teses e dissertações de 14 programas de pós-graduação no Brasil entre os anos de 1995 a 1999 (NUNES et al, 1998; NUNES, FERREIRA, MENDES & GLAT, 2003; NUNES, FERREIRA & MENDES, 2003).

De acordo com a amostra pesquisada, existe uma diversidade significativa de estudos envolvendo o tema, embora, a maioria das pesquisas (43% do total de trabalhos analisados) tenha se detido nas atitudes e percepções de pais sobre as necessidades especiais de seu filho. Destacam-se, também, preocupações sobre inclusão escolar e social, profissionalização do filho especial, necessidade de serviços e orientações para os pais, e, em menor número, o relacionamento entre irmãos de portadores de necessidades especiais.

Vale destacar que os dados obtidos evidenciam que, de modo geral, os pais, enxergam seus os filhos como incapazes, dependentes e infantis, e essa representação influencia diretamente no desenvolvimento global do indivíduo, bem como na sua inclusão educacional.

Ao se analisar esse conjunto de estudos, portanto, evidencia-se uma carência de pesquisas propositivas. Torna-se importante, portanto, deslocarmos o olhar científico sobre, as já conhecidas, percepções e dificuldades familiares, para a produção de conhecimento sobre alternativas de educação e cuidado pelos familiares de filhos especiais. Também prioritários são a análise e desenvolvimento de estratégias de orientação familiar, preferencialmente, sobre o enfoque interdisciplinar.

Em outras palavras, cabe realizar uma mudança do interesse investigativo de estudos de natureza descritiva para pesquisa-ação. Este desdobramento permitirá envolver e testar diferentes modalidades e especificidades de atuação na dinâmica familiar, as quais resultarão em maior reconhecimento das possibilidades de crescimento, autonomia, aprendizagem e inclusão social do portador de necessidades especiais.

Um último aspecto a ser abordado diz respeito às relações estabelecidas entre a família e os diferentes serviços educacionais e clínicos a que o filho especial pertence. Para êxito de qualquer programa, é fundamental que essas relações sejam construídas de uma forma clara e com base nas expectativas de ambos. Em muitos casos, os pais confundem desenvolvimento com cura, e suas expectativas são desproporcionais às possibilidades reais de desenvolvimento do indivíduo e / ou ao tipo de recurso disponível. Essa é uma situação extremamente complexa, uma vez que em reação ao não cumprimento de expectativas irreais, a família pode retornar a um padrão anterior de desesperança e descrédito sobre as possibilidades de desenvolvimento desse filho especial. Os profissionais, por sua vez, estão também sujeitos a uma fragilidade emocional, ao se defrontarem com suas próprias limitações e impotência frente à deficiência. Quando as exigências dos familiares vão além de suas possibilidades profissionais de atendimento, resultam sentimentos de raiva, que se refletem em sua prática profissional como reações de fuga e afastamento, dificultando a interação com a criança e seus familiares, e impedindo o estabelecimento de uma relação de parceria com os mesmos (DIAS, 2004).

Assim, o objetivo primordial da orientação profissional é ajudar as famílias a encontrar o equilíbrio entre a aceitação das limitações e dificuldades que seu filho terá em consequência de sua necessidade especial por um lado, e a crença em suas possibilidades de amadurecimento, aprendizagem e inclusão social, por outro. Muito importante, também, é abrir o caminho para que as famílias a encontrem o prazer e a realização na relação com esse filho especial.

O depoimento do pai de um garoto com condutas típicas, colhido por Glat e Duque (2003), ilustra bem essa relação de "aceitação realista" que deve ser incentivada nas famílias de pessoas com necessidades especiais:

Eu não posso chegar, porque meu filho é especial, é uma criança especial, e botar ele dentro de uma redoma de vidro e andar com ele feito um passarinho preso na gaiola... Pelo contrário, eu acho que para o desenvolvimento dele, inclusive, ele tem que ver outras pessoas, às vezes ele está vendo uma criança fazer um negócio ali, que ele sente vontade de fazer, e sente dificuldade, mas que ele vendo, ele acaba imitando e daqui há pouco acaba fazendo também ... Eu sou da seguinte opinião, eu sei dos limites do meu filho. Eu sei que eu não posso pegar o meu filho e meter o meu filho dentro de uma boate. Eu sei que não posso pegar o meu filho e meter meu filho num lugar, numa peça de teatro pra assistir três horas de uma peça de teatro. Eu tenho plena consciência disso. Mas onde eu puder levar o meu filho, eu vou levar meu filho. Eu não tenho vergonha! (p. 97 - 99).

Não resta dúvida de que a inclusão social de pessoas com necessidades especiais está diretamente ligada à dinâmica das relações vivenciadas na família e, sobretudo, à sua inclusão e integração na vida familiar cotidiana. Dito de outro modo, o nível de inclusão que uma pessoa portadora de necessidades especiais pode vir a desenvolver depende, em grande medida, da disponibilidade da sua família em lhe permitir participar de diferentes ambientes e relações sociais, apesar de todas as barreiras físicas e sociais existentes. E quanto maior for a participação desse indivíduo em contextos sociais distintos, maior será a sua chance de assumir um novo papel no quadro familiar (GLAT, 1996; 2004; GLAT & DUQUE, 2003). Ao transpor os círculos familiares da superproteção, aquele que antes se via – e

era visto – exclusivamente como o “coitado”, o “dependente” e o “incapaz” poderá superar esse estigma e desempenhar outro papel no mundo social e junto aos seus familiares, com possibilidades e limitações como todos os demais seres humanos.

Concluimos ratificando que o trabalho multiprofissional com a família e o estímulo ao seu envolvimento ativo desde o momento da constatação do diagnóstico, constitui um fator decisivo no processo de desenvolvimento global da pessoa com deficiência, na construção de sua individualidade, bem como de sua futura inclusão e participação social. Indo mais além, parafraseando Fernandes (1999) é tempo de se abandonar o ideário de que o profissional deve “trabalhar a família”, e transformá-lo em “trabalhar com a família”. Cabe aos pesquisadores da área, desenvolver, experimentar e analisar modelos alternativos para esse tipo de proposta.

Numa orientação de parceria, a família, independente de seu nível socio-cultural, é considerada elemento integrante, atuante e com poder decisório, na organização e implementação do atendimento. Só assim fortalecida e empoderada, a família poderá sair de sua posição de passividade depressiva, estimular o desenvolvimento de seu filho, e atuar em sua comunidade promovendo uma política social de respeito e valorização à diversidade humana.

Referências Bibliográficas

- AMARAL, L. A. Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules) São Paulo: Robel Editorial, 1995.
- BRASIL. Recomendação 1.793. Brasília: MEC, 28 de dezembro de 1994.
- CORREIA, L. de M. Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares. Portugal: Editora Porto, 1999.
- DIAS, I. M. A.V. A enfermagem diante da malformação congênita. Tese de doutorado, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2004.
- FERNANDES, E. M. Educação para todos – saúde para todos: a urgência da adoção de um paradigma multidisciplinar nas políticas públicas de atenção a pessoas portadoras de deficiências. Revista do Instituto Benjamin Constant, ano 5 (nº 14), p. 3-10, 1999.
- GLAT, R. Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Editora Agir, 1989.
- _____. A integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão. Rio de Janeiro, Sette Letras, 1995.
- _____. O papel da família na integração do portador de deficiência. Revista Brasileira de Educação Especial, vol. 2(4), 111-119, 1996.
- _____. Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais. Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais, publicado em CD-ROM. Belo Horizonte, 2004.
- _____. & DUQUE, M. A. T. Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2003.
- MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. Revista Brasileira de Educação Especial, 2 (3), p. 121-125, 1995.
- NOGUEIRA, M. L.; OLIVEIRA, E. da S. G. de; BRAUN, P.; PLETSCHE, M. D. Tópicos especiais em educação inclusiva: estigmas e preconceitos. Curitiba: IESDE, 2004.
- NUNES, L. R. P., GLAT, R., FERREIRA, J. R. & MENDES, E. G. Pesquisa em Educação Especial na pós-graduação. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 1998.
- _____, FERREIRA, J. R. ;MENDES, E. G. & GLAT, R. Análise das dissertações e teses sobre educação especial nas áreas de educação e psicologia. In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A. & OMOTE, S. Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial. Londrina, EDUEL, p. 137-152, 2003.
- _____, FERREIRA, J. R. & MENDES, E. G. Atitudes e percepções acerca dos indivíduos com necessidades especiais. In: Revista Temas em Psicologia. São Paulo, p.121-123, 2003.
- OMOTE, S. Introdução - A deficiência e a família. In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S.; TANAKA, E. D. O. O papel da família junto ao portador de necessidades especiais. Londrina, EDUEL, 2003.
-

[Edição anterior](#)

[Página inicial](#)

[Próxima edição](#)

Cadernos :: edição: 2004 - Nº 24 > Editorial > Índice > Resumo > **Artigo**