

## Dinâmica familiar

a u l a

# 14

### OBJETIVOS

Ao final desta aula, você deverá ser capaz de:

- Conhecer a dinâmica familiar da criança deficiente.
- Entender as relações, os vínculos e os sentimentos existentes na família do deficiente.
- Compreender as principais dificuldades e necessidades da família do deficiente.

Após o nascimento da criança deficiente ou com necessidades especiais, a família, ao se deparar com tal fato, tende a se desorganizar e a se sentir arrasada. É o início de um longo percurso para todos os envolvidos.

Antes de analisar mais detidamente a complexa dinâmica familiar, é preciso definir família.

Família é a unidade básica de desenvolvimento e experiência, realização e fracasso, saúde e enfermidade. É o primeiro grupo a que pertence o indivíduo e onde ele tem a oportunidade de aprender através de experiências positivas (afeto, estímulo, apoio, respeito, sentir-se útil) e negativas (frustrações, limites, tristezas, perdas) todas elas fatores de grande importância para a formação de sua personalidade (ACKERMAN *apud* CORTEZ, 1997, p. 28).

Outros autores orientam e complementam a definição acima.

Nosso lar é um lugar onde quando chegamos, todos são obrigados a nos aceitar (FROST *apud* BUCAGLIA, 1993, p. 84).

O papel da família estável é oferecer um campo de treinamento seguro, onde crianças possam aprender a ser humanos, a amar, a formar sua personalidade única, a desenvolver sua auto-imagem e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e mutável da qual e para qual nascem (BUCAGLIA, 1993, p. 84).

Quando nasce uma criança com necessidades especiais, ou com deficiência, o clima emocional da família se altera e os papéis, antes tão claros e bem estabelecidos, sofrem um abalo.

O que fazer com essa criança? O que poderá se esperar dela no futuro? Como será lidar com ela? O que deve ser feito para ajudá-la? E o que será de todos? São algumas das muitas perguntas que os integrantes da família fazem. Poderão ao longo do tempo encontrar algumas respostas, mas nem todas as questões serão respondidas.

Quando se trata da dinâmica familiar, cabe sempre à mãe o maior fardo de responsabilidades sobre a criança deficiente. No entanto, não podemos deixar de considerar que todos os familiares, de uma forma ou de outra, participam de quase tudo o que acontece no ambiente familiar.



Qualquer que seja o nível socioeconômico e cultural da família, os pais tendem sempre a buscar um milagre que possa trazer a cura de seu filho. Eles procuram por benzedeadas, curandeiras, profissionais que prometem tratamentos milagrosos, entre outros, e justificam tal procedimento:

Esse mês eu não poderei pagar a escolinha de Gisele porque me indicaram um médico que está fazendo aplicações de células de carneiro e que garante que minha filha vai melhorar. Ele cobra muito caro (...) vou ter que pedir dinheiro emprestado (...) mas acho que vale a pena tentar (REGEN, 1994, p. 28).

Outro relato ratifica uma atitude semelhante.

Minha filha Daniela vai faltar às aulas essa semana porque estive em Lindóia no final de semana (...) conheci um senhor que me fez várias perguntas (...) e convidou-me a ir a um centro espírita que ele frequenta, em São Paulo, para que ela fosse submetida a uma cirurgia espiritual na cabeça (ibid).

Esse período pode ser considerado normal, pois a maioria dos pais de crianças deficientes passa por isso e cabe aos profissionais esclarecer corretamente à família sobre os tratamentos mais adequados para cada casal e o prognóstico. Quanto mais informados estiverem os pais do deficiente menor a possibilidade de eles acreditarem em curas, milagres ou mesmo criarem falsas expectativas acerca do problema do filho (ibid).

Entender a dinâmica familiar de uma criança deficiente implica conhecer as diferentes fases pelas quais a família passa, os sentimentos decorrentes de cada uma e como, particularmente, cada integrante da família reage ao deficiente.

Ampliando a abrangência do enfoque e à guisa de um maior detalhamento, o tema família será aqui desenvolvido em três instâncias. Inicialmente, será abordada uma série de relatos dos pais (normalmente é a mãe quem mais se envolve com o filho); na seqüência, a dinâmica familiar segundo a ótica de alguns autores; e, finalizando, algumas considerações sobre os demais integrantes da família.

Até o século XVIII não havia privacidade e individualidade no convívio entre as pessoas de uma mesma família. Todos participavam das mesmas atividades em lugares abertos ou em casas construídas de forma a favorecer o convívio comunitário (sem quartos ou dependências íntimas).

### CASO I

Quando me lembro dos primeiros meses, ainda sinto o mesmo pavor, porque há tanto de que não me recordo, a não ser do medo. Me sentia assustada o tempo todo. Lembro-me de uma mãe que disse que queria ir ao banheiro, ou queria dar uma caminhada, ou ir para algum lugar onde não se sentiria assustada sobre o seu filho, mas não havia tal lugar (MILLER, 1995, p. 47).

### CASO II

Meu sentimento mais forte era o medo. Medo por minha filha e seu futuro. Medo que eu não iria dar conta e eu nem sabia o que teria de enfrentar (ibid.).

### CASO III

Você está me dizendo que neste semestre a minha filha está com uma evolução muito boa. Para mim, isto não tem importância, pois embora ela seja a melhor do grupo, continua sendo uma deficiente (REGEN, 1994, p. 31).

### CASO IV

Nos últimos meses, venho agindo com minha filha como se ela fosse normal. Só me dou conta de seu atraso quando encontro o meu sobrinho, que é três meses mais novo do que ela e vejo o quanto ele está ativo. Aí me dá uma vontade danada de chorar (ibid.).



## CASO V

Eu despendi muito tempo recortando em revistas e jornais artigos sobre crianças e adultos portadores de deficiências. Ainda guardo muitos deles. As outras mães brincavam comigo. Enquanto elas têm artigos amarelados sobre a chegada do homem à lua e o assassinato de Kennedy, eu posso mostrar artigos sobre crianças especiais. Até meus parentes e amigos me mandavam material. De vez em quando, eu escrevia para celebridades (...) cujos programas incluíam crianças especiais (...). Nem sempre mandei estas cartas, mas minhas intenções eram as melhores possíveis. Assisti a tudo o que podia na TV e, durante um período, mantive um diário. Não sei o que extraí de tudo isso; talvez fosse uma forma de dizer a mim mesma que eu não era a única nessa situação (MILLER, 1995, p. 70).

## CASO VI

Uma manhã, olhei à minha volta. Minha filha estava no balcão da cozinha, no bebê-conforto, olhando para a frente, ocupada em ser não-normal. A casa estava uma bagunça e o sol não brilhava. Olhei no espelho e nada de bom me olhou de volta. Sabia que algo tinha que acontecer logo. Mas não sabia o que fazer (...). Precisava ficar em casa com ela, mas também precisava começar a viver de novo. Queria que tudo fosse diferente e percebi que quem teria que mudar as coisas era eu (ibid., p. 77).

## CASO VII

A nova cadeira de rodas é ótima. É um modelo esportivo, muito leve. Eu conseguia colocá-la no carro sem forçar as costas. Não precisávamos (...) sentar tanto para descansar porque ela estava cansada. Agora ela consegue nos acompanhar e gosta de se divertir com a cadeira (...) (ibid., p. 92).

### CASO VIII

Eu não me importava de tornar a casa segura para as crianças quando a minha filha estava com dois anos. Mas agora ela está com oito e eu ainda tenho que me certificar de que as coisas estão fora de seu alcance. Isso me cansa (ibid., 1995, p. 92).

### CASO IX

Tenho cinco filhos, sendo Pedro, de nove anos, o mais velho. Desde que precisei trazer minha filha para o tratamento, fico angustiada demais, pois deixo três filhos sozinhos, trancados em casa, enquanto Pedro não volta da escola (...) é ele quem cuida dos irmãos (...) (REGEN, 1994, p. 50).

### CASO X

Eu e meu marido não vivíamos bem quando nasceu o nosso segundo filho com Síndrome de Down. Ele o rejeitou e nosso relacionamento foi piorando até que resolvemos nos separar. Como somos pobres, meu marido assumiu o nosso filho mais velho, André, e eu fiquei com José. Sofri muito por me separar de André. Não sei se ele entendeu toda a situação (...) (ibid., 1994, p. 48).

### CASO XI

Eu e meu marido tentamos dividir nossa atenção com todos os filhos. Queremos que os irmãos vejam Marcelo simplesmente como um garoto, muito importante, em nossa família. Nós não o vemos como um menino deficiente, mas como uma criança com deficiência e esperamos que todos o percebam desta forma (ibid., 1994, p. 54).

A proporção de mulheres chefes de família aumenta a cada ano.

De acordo com os dados do IBGE (2001), elas chefiavam 26% das famílias em 1999. Isso significa que uma em cada quatro famílias é chefiada por mulher.



## CASO XII

Minha filha não é responsável pelo seu futuro. Nós é que somos. Outros jovens são responsáveis por seus futuros. Minhas preocupações são quanto ao futuro dela. (...) Fazemos o possível para ensinar-lhe habilidades de vida independente. Isso está em movimento e não posso apressar o processo. Ela leva mil vezes mais tempo para aprender algo, por isso é preciso continuar praticando (MILLER, 1995, p. 105).

## CASO XIII

A parte mais difícil do soltar é não conseguir protegê-la da crítica e da dor, mas isso faz parte do crescimento para qualquer pessoa. (ibid., 1995, p. 111).

## CASO XIV

Se ajudo um pouquinho, meu filho se entrega. Ele sabe que é difícil e reclama: “Não posso fazer tudo, é muito difícil”, e eu respondo: “Eu sei que é difícil, mas, ainda assim, você tem que fazer.” (ibid., 1995, p. 109).

Como vimos, a família de uma criança especial age e reage às influências, às necessidades, às exigências, às dificuldades e aos desafios a ela impostos de maneira diversa. De uma forma ou de outra, seus integrantes procuram dar continuidade à rotina de suas vidas.

Nos depoimentos anteriores, podemos perceber claramente que há diferentes momentos vivenciados ao longo dos anos em que a criança especial vai crescendo. Na medida em que isso acontece, o cenário de exigências e preocupações se modifica e, com ele, ocorrem novas posturas e iniciativas.

Para teóricos como Buscaglia (1993), Krynski (1983) e Miller (1995), essas mudanças são vistas sob enfoques diferentes.

## BUSCAGLIA (1993)

### Sentimentos especiais dos pais de deficientes

Para o autor, após o período de lamentação, que tem início com a tomada de consciência da deficiência, outros sentimentos costumam povoar a vida, principalmente, das mães e das crianças especiais.

#### a. Culpa

Inicialmente, as mães tendem a se responsabilizar pelo nascimento do filho deficiente. Culpam-se por não terem sido mais cuidadosas durante a gestação. Perguntam-se sobre o que fizeram ou não fizeram que poderia ter contribuído para isso.

#### b. Vergonha

Os pais dos deficientes sentem vergonha e se preocupam com a atitude dos outros e com o que eles vão pensar do filho. Quando é retirada qualquer esperança sobre o futuro esperado para os filhos, os pais se sentem indefesos, desesperados e envergonhados.

#### c. Medo

É uma emoção comum nos pais de deficientes. De uma maneira geral, as pessoas têm medo daquilo que não conhecem. Normalmente, elas não têm experiência com crianças deficientes. Segundo Buscaglia (1993), a tendência é que as pessoas se sintam pouco à vontade na presença de uma criança deficiente. Temem pelo seu futuro e segurança.

#### d. Incerteza

A incerteza acompanha o medo e está relacionada à criança, à deficiência e ao próprio prognóstico. Incerteza também relacionada ao médico, ao próprio papel dos pais e à capacidade para atender seus filhos.

#### e. Depressão

Não é raro que, após o nascimento da criança com necessidades especiais, os sentimentos devastadores presentes sejam acompanhados de uma profunda depressão.

Até o século XVIII, apesar de os pais cuidarem e protegerem seus filhos dentro da organização familiar, não havia um sentimento que unisse emocionalmente seus integrantes. Isso só começou a acontecer em torno do sentimento da infância.



Para o autor, há poucas alternativas diante desse quadro. Ou enfrentamos o problema e os sentimentos decorrentes, aceitando-os e tentando fazer alguma coisa a respeito, ou negamos a existência deles, excluindo-os da consciência.

Lidar com os verdadeiros sentimentos e emoções não é uma tarefa fácil, diz o autor. Exigirá inteligência, honestidade e sensibilidade, mas a recompensa será muito grande.

## **KRYNSKI (1983)**

### **Psicopatologia da dinâmica familiar**

Como já mencionamos na aula anterior, para Krynski, são três as fases vivenciadas pela família. A primeira fase, causada pela constatação do problema, é a fase do estresse ao receber a notícia sobre a deficiência do filho.

A segunda implica o reconhecimento do fato real e a aceitação desse fato.

A terceira fase, lenta e progressiva, se instala diante da realidade inevitável, diante das dificuldades em encontrar recursos terapêuticos e diante dos insucessos profissionais.

Nessa ocasião, acontecem os reajustes dos papéis familiares diante da nova realidade. Inicialmente, os sentimentos que prevalecem são negativos. Mais tarde, começam a aparecer os sentimentos positivos em relação ao filho deficiente. A família se habitua ao filho e se apega a ele.

A família, já mais madura, não tem falsas esperanças com relação ao futuro daquele filho e assume que é a família de um deficiente.

A família que vivenciou a peregrinação por consultórios, tempos de esperança e de desespero, agora tem consciência de que não é a única, existem casos parecidos e até piores, mais sérios ou de maior comprometimento. Nesse momento, ela tem uma outra dimensão do problema e vive uma outra dinâmica familiar.

## **MILLER (1995)**

### **Fases de adaptação**

Ultrapassada a primeira fase, denominada sobrevivência, segundo a autora, a família vivencia outras três – a busca, o ajustamento e a separação.

A busca é o momento em que os sentimentos que emergiram na primeira fase serão investigados e resolvidos na medida em que se adquirir o domínio da situação. Seria como tentar uma nova direção.

A busca, segundo Miller, tem dois caminhos. Uma busca externa e outra interna.

A busca externa é a vivência da família na procura de um diagnóstico. É o momento em que ela tenta entender as necessidades do filho, procura conhecer novos especialistas, tem novas perspectivas sobre a deficiência, visualiza novos caminhos e adquire novos conhecimentos.

A busca interna é o que a autora chama de trajetória de autodescoberta. Ela tem início no reconhecimento de que a vida será diferente do que foi planejado e envolve muitas coisas, entre elas, a aceitação; as mudanças de expectativas sobre o filho e a vida familiar; o esforço para compreender a situação e ter as explicações; os questionamentos sobre vida diária e prática e sobre as atividades.

As duas buscas juntas indicam novos caminhos e uma nova postura acerca do problema. Sabe-se, agora, que não há curas rápidas, nem soluções fáceis.

A terceira fase é o ajustamento. É quando a família recupera o sentido de controle e equilíbrio sobre a vida diária. Esse período pode durar meses ou anos. É a fase em que as necessidades especiais do filho serão integradas às necessidades do resto da família. As mudanças de atitudes aqui são efetivas, há equilíbrio e controle da situação. As prioridades dos outros integrantes da família são estabelecidas e suas exigências atendidas. Há, também, maior flexibilidade, menos urgência e mais informação.

A quarta e última fase é a separação. Nela se prepara o filho para que ele seja o mais independente possível. Assim, são desenvolvidas as habilidades necessárias para a vida diária (cuidado pessoal, cuidado com aparência física, segurança, entre outras). Dessa forma, a família prepara aquele que tem necessidades especiais para viver na vida adulta o melhor que puder.

Podemos depreender que os autores, de certa forma, se complementam na abordagem sobre a dinâmica familiar. Faz-se necessário, nesse momento, conhecer os demais atores desse cenário.

## Os integrantes da família

As pesquisas feitas nesta área demonstram que as atitudes da mãe influenciam diretamente a família na aceitação da criança com necessidades especiais. Se ela lidar com o fato de maneira segura, os outros farão o mesmo. Uma atitude negativa da mãe poderá ser seguida pelas outras pessoas da família, pelo pai e os irmãos.

De maneira geral, o modo como essa família lidou com os problemas mais sérios no passado estará diretamente ligado à forma como lidará com os novos problemas. A maior parte das famílias tende a enfrentar o problema de forma realista e saudável, apesar de todas as exigências que a criança com necessidades poderá ter.

Num primeiro momento, enquanto a mãe tenta se organizar dentro desse novo período, em que o desgaste é muito grande, os pais e os irmãos tendem a se readaptar a essa situação ao mesmo tempo que procuram apoiar, ajudando na rotina da família.



Os irmãos, ao perceberem o ambiente familiar como seguro e cooperativo, não se sentirão ameaçados pela presença do novo integrante. Na medida em que eles puderem participar da organização das rotinas, estarão muito mais disponíveis para qualquer ajuda ou apoio.

No entanto, algumas famílias só conseguirão superar as fases se recorrerem à ajuda de especialistas. Estes, quando procurados, poderão auxiliar os pais a encontrar formas que tornarão o problema mais fácil de ser encaminhado, e fazer com que a vida deles seja mais amena.

O papel da família que possui uma criança com necessidades especiais deve ser destacado. É através do núcleo familiar que os indivíduos (especiais ou não) aprendem a conviver na sociedade, a enfrentar e resolver os desafios do cotidiano, a conhecer os limites individuais e sociais, a superar as dificuldades, a conviver com o preconceito, a ter uma boa auto-estima, enfim, aprendem a se tornar pessoas conscientes que têm potenciais e limitações. Além disso, é na família que a criança se desenvolve e, quanto mais propício for o ambiente, melhor será o desenvolvimento.

## CONCLUSÃO

Após o nascimento de uma criança com necessidades especiais, a família tende a se adaptar à nova situação. Para tanto, cada pessoa terá que reorganizar seus próprios sentimentos em relação a si mesma, em relação à criança e em relação aos demais integrantes da família. Estruturar uma nova dinâmica familiar diante do problema é um desafio que deve ser enfrentado por todos juntos, pois a família é a base do desenvolvimento da criança.

### RESUMO

As famílias das crianças com necessidades especiais passam por muitas fases ao longo do processo de adaptação. Para atender às exigências do filho, há necessidade de muita boa vontade, empenho e cooperação de todos os membros da unidade familiar.



Pais Especiais  
[www.especialmenteser.hpg.com.br](http://www.especialmenteser.hpg.com.br)

## EXERCÍCIOS

- 1) Quais são os três autores citados nesta aula?
- 2) Como cada um deles analisa as posturas, sentimentos e mudanças no âmbito da família da criança com necessidades especiais?
- 3) Na sua opinião, qual dos autores foi o mais interessante? Justifique a sua resposta.
- 4) Encontre uma família de criança com necessidades especiais e/ou deficiência e procure conhecer a sua dinâmica familiar. Verifique como a família se sentiu, utilizando o roteiro abaixo.
  - Como a família se sentiu logo após o nascimento da criança ou quando teve conhecimento do problema?
  - Como foram as ações posteriores a essa descoberta? O que fizeram?
  - Como ficou o estado emocional de todos os integrantes da família logo após a notícia?
  - Como se sentiram algum tempo depois?
  - Como estão se sentindo no momento?

Essa atividade não deve ser extensa, nem minuciosa, mas objetiva e fiel ao que a família informar.

Lembre-se! Seja gentil ao fazer as perguntas.

Se você conseguiu fazer os exercícios sem dificuldade e, na atividade de pesquisa, entendeu a dinâmica familiar e identificou que existem diferentes momentos frente a um mesmo problema, poderá passar para a próxima aula.

## INFORMAÇÃO SOBRE A PRÓXIMA AULA

Você aprendeu os reflexos na dinâmica familiar a partir do nascimento de uma criança com necessidades especiais. Na próxima aula, o tema será Família e Escola.