

O momento da notícia

a u l a 13

OBJETIVOS

Ao final desta aula, você deverá ser capaz de:

- Conhecer as diferentes formas pelas quais as famílias tomam conhecimento da deficiência do filho.
- Aprender informações sobre o tema.
- Compreender a importância deste momento para as ações futuras junto às crianças.

Durante o curso, você conheceu a evolução histórica da Educação Especial desde a Idade Média até os dias de hoje. Tomou contato, também, neste percurso, com a história da Educação Especial no Brasil, bem como as leis e as políticas públicas na área. Aprendeu conceitos de integração e inclusão e entendeu a importância da prevenção no campo da deficiência.

O foco da atenção agora é o deficiente, mais especificamente, o momento de sua chegada ao mundo e, conseqüentemente, as reações da família.

As histórias sobre o nascimento de uma criança deficiente são muito parecidas. Todas repletas de diferentes emoções, poucas informações e muitas dúvidas e insegurança diante desse fato inesperado.

Ninguém se prepara para ter um filho diferente. Todos esperam ansiosos o nascimento de uma criança linda, saudável e perfeita, que trará muitas alegrias e realizará os sonhos de seus pais.

Uma deficiência não é uma coisa desejável, e não há razões para se crer no contrário. Quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas, confusão, muito tempo e dinheiro. E no entanto, a cada minuto que passa, pessoas nascem deficientes ou adquirem essa condição (...) (BUSCAGLIA, 1993, p. 20).

Há muitas formas de se saber que um filho é deficiente. Durante a gravidez, a mãe pode ser acometida por processos infecciosos (**RUBÉOLA** e **TOXOPLASMOSE**) que são transmitidos ao feto.

RUBÉOLA

Infecção de origem viral, responsável por sérios danos fetais, inclusive neurológicos.

TOXOPLASMOSE

Processo infeccioso determinado por um protozoário atingindo a mulher durante a gravidez. É causa importante de sérios comprometimentos fetais, inclusive neurológicos.



Logo após o nascimento, pode ser diagnosticada a **SÍNDROME DE DOWN** ou **ERRO INATO DO METABOLISMO** (**FENILCETONÚRIA** e **GALACTOSEMIA**). Há, ainda, os traumas no parto, como a demora no nascimento, que pode causar lesões ao recém-nascido (paralisia cerebral). E, por fim, os casos em que a criança nasce bem, saudável e por motivo de infecções (**MENINGITE**, encefalite), carências nutricionais, acidentes ou traumatismos, torna-se deficiente (REGEN et al., 1994).

A maioria dos pais, no entanto, principalmente as mães, destaca que a maneira como receberam a notícia foi crucial. Para algumas, o modo de anunciar o fato agravou mais ainda a situação e, para outras, ao contrário, serviu de apoio, graças à postura daquele que informou acerca da deficiência do filho. Vamos conhecer alguns casos, relatados pelas mães.

SÍNDROME DE DOWN

Acidente genético que acontece durante a divisão celular. Há o aumento de um cromossomo no par de número 21, por isso, essa síndrome é também conhecida como Trissomia do Cromossoma 21. Ocorre, aproximadamente, em um entre seiscentos nascimentos vivos. Antigamente, era conhecida como mongolismo, em função da semelhança com os habitantes da Mongólia.

ERRO INATO DO METABOLISMO

Expressão que define o grupo de determinadas patologias congênitas, de cunho familiar, causadas por erros nas enzimas (Fenilcetonúria e Galactosemia).

FENILCETONÚRIA

Defeito genético no metabolismo dos aminoácidos.

GALACTOSEMIA CONGÊNITA

Erro inato do metabolismo dos açúcares.

MENINGITE

Infecção nas meninges (membranas que revestem o cérebro).

CASO I

A gravidez foi normal e o médico marcou a cesariana (...) na hora do parto, eu sabia que alguma coisa não estava certa. A sala ficou em silêncio. Aí, então, o pediatra disse: “Quero mostrar o bebê para a mãe.” Ele a levantou para que eu pudesse vê-la e disse: “Ela tem um problema que tem que ser cuidado imediatamente. Sua filha tem uma abertura nas costas, o que significa que a medula espinhal não cresceu de forma apropriada.” Ele virou a menina e me mostrou a abertura de uns dois centímetros e meio e continuou dizendo que era preciso fechar aquilo para se evitar uma infecção. “Talvez haja uma paralisia. Ela quase não está mexendo as pernas. Eu vou lá contar para o seu marido e cuidar disso” (MILLER, 1995, p. 23).

Após receber a notícia, essa mãe disse:

É uma menina? Você está brincando, pensei que seria um menino. Foi só o que eu registrei. Ela era linda. (...) Aí comecei a chorar, não aos prantos, só lágrimas caindo. (...) Ninguém me dizia quanto ela pesava ou quanto ela media. (...) Ninguém me informava das coisas normais (ibid.).

Uma semana mais tarde...

Ela tinha um quadro que eu nunca ouvira falar nem conseguia pronunciar de início – **MIELO-MENINGOCELE** – que quer dizer abertura na coluna. O termo leigo é *spina bífida* (...). O neurocirurgião foi muito positivo. Disse: “Crianças com spina bífida podem crescer e levar uma vida normal. Elas precisam de muletas ou têm que usar cadeiras de rodas, mas isso não as impede de levar uma vida plena e gratificante” (ibid.).

MIELO-MENINGOCELE

Também chamada Meningo-Mielocèle, é o defeito congênito, localizado na coluna vertebral.



Os familiares reagiram como se fosse injusto o que aconteceu. Enquanto a mãe...

A sensação quando se tem um bebê é de euforia. Eu me lembro da gravidez. (...) Eu me lembro de ter ficado na cama deitada, pensando que Deus deve ter tido algum propósito quando nos deu Catherine, pensei que não pudesse amar outra criança como a minha primeira filha, (...) mas é possível, sim. Dá para amar outro bebê tanto quanto o primeiro e pedi a Deus que não a levasse embora (ibid., p. 23-24).

CASO II

Para uma outra mãe, a notícia foi dada de forma diferente.

Quando eu estava com 24 anos, tive Pedro, meu primeiro filho. Ele nasceu duas semanas antes da data prevista e meu médico estava viajando. Quem fez o parto foi o médico de plantão. Tudo estava correndo bem e o parto foi normal. Mas, quando ele tirou a criança, ele disse: “Hi! É um mongolóide.” Ele não me mostrou a criança e eu fiquei muito mal, quase desmaiei de susto. Eu não sabia o que era mongolóide, mas o que me veio à cabeça era um boneco de neve mal-acabado. Não me trouxeram o bebê para amamentar e eu não pedi para vê-lo. (...) Tive alta em dois dias, mas Pedro ficou no berçário porque estava com **ICTERÍCIA**. Não fui visitá-lo, só conseguia chorar (...).

Enquanto o marido e a sogra procuravam cuidar de tudo, a mãe reagia de outra forma.

(...) não tive coragem de ir buscá-lo e só com muita calma e paciência minha sogra conseguiu levar-me para o quarto de Pedro e colocá-lo em meus braços. Somente quando o vi e ouvi seu choro, me dei conta que ele precisava de mim. Aos poucos, fui me acostumando (...) (REGEN, 1994, p. 13).

ICTERÍCIA

Doença que pode colocar em perigo o futuro neurológico do recém-nascido. A criança apresenta a cor amarelada na pele em virtude da concentração elevada de um pigmento.

CASO III

Os sentimentos iniciais de uma mãe, logo após o conhecimento de que sua filha nascia com um grau de retardamento mental irreparável, mostra a dimensão do problema.

Aprender e suportar o sofrimento inevitável não é fácil. Posso olhar para trás agora e ver a lição aprendida, as suas etapas. Mas, quando eu estava aprendendo, cada passo era muito difícil. Aparentemente insuportável. (...) Todo o brilho da vida se apaga, todo o orgulho da maternidade se esvai. (...) A morte seria mais fácil de suportar, pois ela é definitiva, tudo deixa de existir. (...) Se isso choca você, que nunca passou por essa situação, não chocará àqueles que já passaram por isso. Eu teria dado boas-vindas à morte de minha filha e até hoje o faria, pois assim ela estaria finalmente a salvo. (BUSCAGLIA, 1993, p. 104).

CASO IV

Outra mãe relata:

No meu caso, acho que fui mais feliz, pois o médico me trouxe o bebê no colo e perguntou se eu não via algo diferente nele. Achei o formato dos olhos diferente. Ele foi me mostrando alguns sinais que poderiam indicar que Carla teria a Síndrome de Down. Mas, ele disse que eu precisaria levá-la para fazer exames especiais. Apesar da angústia ante a notícia, fiquei emocionada com o carinho que o médico mostrou em relação à minha filha, preocupando-se em responder a todas as minhas dúvidas (...). O tempo todo ele a acariciava e mostrava o quanto ela precisava de mim, o que me deu mais coragem para enfrentar a situação (REGEN, 1994, p. 15).



Receber a informação de que o filho nasceu com um problema sério, ou que o filho é diferente, ou que o filho é deficiente, ou que o filho tem Síndrome de Down, enfim, qualquer que seja a variante da notícia, é sempre um grande choque. Não há como se preparar para isso.

Os sentimentos, nessa hora, são pessimistas, tristes e desordenados. A vida da família se transforma e fica instalado o caos.

As reações iniciais frente à descoberta da deficiência serão estudadas sob o enfoque de três autores que se debruçaram sobre o tema, elucidando melhor esta questão sob diferentes óticas.

BUSCAGLIA (1993)

Sentimentos especiais dos pais de deficientes

O autor, ao analisar os sentimentos dos pais, considera ainda que a maior parte das dores que vivemos sejam temporárias, vêm e vão embora logo. É muito difícil alguém se furtar à dor durante toda a vida, pois ela e a alegria andam juntas. Normalmente, a pessoa tende a mudar seu estilo de vida e seus sentimentos a fim de acomodar tais problemas, pois eles estarão sempre presentes; não se pode escapar deles.

Muitas pessoas, segundo ele, podem até viver sem conhecer o verdadeiro desespero. Mas, quando ele ocorre, aquilo com o qual deve-se conviver, aquilo que não pode se modificar, o inevitável, a deficiência permanente, o quadro pode ser outro.

Há vários padrões de reação às emoções, segundo o autor. Haverá aqueles que, logo ao identificar o problema, percebem que nada poderá ser feito a respeito e que ele é real e está ali. Estes aceitarão a dificuldade como alguma coisa que não podem mudar e, de forma realista e equilibrada, irão encará-la de frente, como fizeram em outras situações. Escolherão, mais tarde, formas de lidar com aquela dificuldade e com o desespero.

No outro extremo desses padrões de reação, estão aqueles que passarão a vida inteira em lágrimas de autopiedade e martírio, sentindo-se perdidos, não amados, isolados e incompreendidos.

Para **BUSCAGLIA**(1993), a maioria dos pais se encontra em algum ponto entre os dois extremos, ou oscila entre um e outro.



BUSCAGLIA

Leo Buscaglia,
professor de
Educação da
Universidade do Sul
da Califórnia, EUA.

A maioria das pesquisas investigou o período inicial de reação frente à deficiência e registrou as respostas das mães. No entanto, diz o autor, pode-se generalizar, pois a reação das mães envolverá os pais e os irmãos que, juntos, viverão o sentimento de que a criança perfeita que esperavam não veio e terão de aceitar aquela outra, muito distante das suas expectativas. Essa tomada de consciência traz uma profunda dor e uma grande decepção para a família.

Sentimentos como esse levam a um período de autopiedade, normalmente com pensamentos como “isso não pode estar acontecendo conosco”. Esse período de lamentação, para alguns estudiosos, pode ajudar no processo de lidar com os sentimentos ligados à criança deficiente, uma vez que sua chegada despedaça as expectativas em relação à criança desejada (BUSCAGLIA, 1993).

O processo de lamentação que tem início com tomada de consciência acerca da deficiência é, basicamente, formado por muitas lágrimas, decepção e descrença, conclui o autor.

KRYNSKI (1983)

Psicopatologia da dinâmica familiar

Para o autor, há três fases vivenciadas pela família, cada uma com aspectos específicos.

A primeira fase, que tem início logo após a constatação do problema, é a fase de alarme, estresse, angústia, rejeição e revolta.

Cada um reagirá da forma que lhe é própria de acordo com a personalidade e “(...) com a bagagem cultural que lhe pertence, com o colorido do meio ambiente no qual vive” (KRYNSKI, 1983, p. 229).

Outro aspecto importante, que deve ser analisado, é a “problemática cronológica”, ou seja, a posição temporal e situacional do deficiente na família.

KRYNSKI

Stanislau Krynski,
professor de
Psiquiatria Infantil e
assessor da Apae/SP.
Foi o responsável
pela introdução e
estímulo ao estudo
da deficiência mental
no meio médico
brasileiro.



Uma é a situação da família já estruturada, que sofre o impacto do nascimento do terceiro ou quarto filho deficiente – totalmente diversa é aquela problemática emocional diante do deficiente primogênito; outra, ainda, frente ao “último”, o temporão, quando os pais já não têm as mesmas condições de luta exigidas (ibid., p. 228).

De qualquer forma, com maior ou menor impacto, as famílias ficam chocadas e desesperadas quando recebem a notícia sobre a deficiência de seu filho.

MILLER (1995)

Fases de Adaptação

As mães, principalmente, vivenciam várias mudanças ao longo da vida de seus filhos deficientes. Na maioria das vezes, essas mudanças são muito nítidas e descrevem, perfeitamente, o que acontece em suas vidas nos diferentes momentos.

Ao analisar o tema, **MILLER (1995)** construiu um modelo teórico que destaca, em quatro fases (Sobrevivência, Busca, Ajustamento e Separação), o processo de adaptação a partir do nascimento de um filho deficiente.

A primeira fase, para a autora, é de sobrevivência. “Sobreviver é o que você faz para continuar caminhando quando se sente totalmente desamparada” (ibid., p. 45).

Cada um tem a sua própria forma de sobreviver.

Quando se descobre que se tem um filho com problemas, está desenvolvendo um problema ou tem risco de desenvolvê-lo, lida-se com essa informação de duas maneiras: enfrentando e reagindo (ibid., p. 47).

MILLER

Nancy Miller é doutora em Antropologia e professora clínica assistente da Universidade da Califórnia, EUA.

A fase da sobrevivência é distinta para cada um e pode durar meses ou anos. Alguns sentimentos podem até permanecer durante toda a vida. Sobreviver envolve “uma multidão de emoções desconfortáveis que podem incluir o medo, a culpa, a vergonha e a raiva” (ibid., p. 40).

Compreender que esses sentimentos são normais e que deve-se cuidar de si mesma e procurar apoio, podem, segundo a autora, amenizar essa fase.

Começar a perceber o sentido de domínio, de otimismo e de esperança é ter sobrevivido.

Conseguir dizer “sobrevivi” significa que insisti, consegui triunfar, superei o problema. Isso quer dizer que é possível prosseguir com a vida com novo propósito, energia em um sentido de confiança, pois, venha o que vier, você encontrará uma maneira de enfrentar (ibid., p. 40).

A forma como se recebe a notícia pode, muitas vezes, minimizar o choque diante da situação. Pesquisas feitas com mães sobre como gostariam de receber a notícia revelaram que elas preferiam que a informação fosse dada de forma realista, sem rodeios e com explicações detalhadas.

Os profissionais da área de saúde, ao transmitirem a notícia, deveriam ser treinados e capacitados para dar assistência e lidar com as reações da família, não levantando falsas expectativas e sempre procurando mostrar o bebê aos pais para evitar ansiedades, fantasias e angústias. São indispensáveis, também, a clareza, a sensibilidade e a atenção para com a família nesse momento (GARCIAS *et al.*, 1997).

Outros autores lembram que dar a notícia ao casal após aguardar que a mãe se recupere do parto e antes da alta hospitalar pode ser recomendável, já que os pais terão tempo para fazer todas as perguntas que quiserem. Além disso, o ideal seria os pais receberem apoio de outros pais, com problema semelhante. Isso poderia ajudá-los e dar início às primeiras informações sobre os procedimentos e atendimento a seus filhos (Regen, 1994).

A forma como a notícia é transmitida e o momento em que é dada, o tipo de apoio oferecido e as atitudes dos profissionais são “variáveis fundamentais na determinação de uma mais rápida ou mais lenta aceitação e adaptação da família à nova situação que se apresenta” (GARCIAS *et al.*, 1997, p. 272).

Poder compartilhar a dor, as angústias e as inquietações pode ser muito benéfico à família.



CONCLUSÃO

Receber a notícia de que se tem um filho com deficiência faz desmoronar todos os sonhos e expectativas dos pais. Lidar com a inesperada e indesejada revelação faz detonar uma explosão de sentimentos que pode desestruturar a dinâmica familiar e até romper o vínculo com a criança.

RESUMO

O primeiro momento vivenciado pela família, após o nascimento de uma criança deficiente, é repleto de profunda dor e grande depressão. As pessoas reagem de várias formas a esse impacto e lidam com ele sempre com muita dificuldade. Sobreviver acaba sendo o objetivo de cada dia.

EXERCÍCIOS

- 1) Quais são os principais autores citados nesta aula?
- 2) Como cada um deles analisa o momento da notícia?
- 3) Na sua opinião, a exposição de qual autor foi a mais interessante? Justifique a sua resposta.
- 4) Como e por quem deve ser dada a notícia, segundo o texto?
- 5) Existe alguma instituição na sua cidade que ajude ou oriente a família a vencer os desafios de ter um filho deficiente? Procure pesquisar em maternidades e hospitais.

Se você concluiu os exercícios anteriores sem qualquer dúvida ou problema, está apto a passar para a próxima aula.

INFORMAÇÕES SOBRE A PRÓXIMA AULA

Você aprendeu que a família, nessa hora, recebe um duro golpe. Essas informações possibilitaram um maior conhecimento sobre os diferentes aspectos da dinâmica familiar e poderão ser utilizadas no seu percurso profissional, ajudando-o a ser um multiplicador desse conteúdo.

Nesta aula, especificamente, foi mostrado como os pais reagem diante da notícia do filho deficiente, na próxima, você conhecerá quais os reflexos desse acontecimento na dinâmica familiar.