

Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos¹

Carla Cilene Baptista da Silva^a, Luíza Zonzini Ramos^b

^aDepartamento de Saúde, Educação e Sociedade,
Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, Santos, SP, Brasil

^bUniversidade Federal de São Paulo – UNIFESP, Santos, SP, Brasil.

Artigo
Original

Resumo: O nascimento de uma criança deficiente é algo de grande impacto para a família, provocando mudanças na dinâmica familiar. Diversos sentimentos e reações são vividos de forma única por cada membro. A falta de preparo dos profissionais de saúde para lidar com esse momento delicado de diagnóstico pode vir a agravar os sentimentos, dificultando a aceitação do filho e a busca por tratamento. Com base nessas considerações, o presente estudo teve por objetivo investigar, junto aos pais de crianças com deficiência, as reações e sentimentos que permearam e permeiam sua vida, buscando, assim, contribuir para a prática de terapeutas ocupacionais e outros profissionais da área. O estudo foi realizado com pais de crianças com idade entre dois e sete anos que apresentassem deficiências nas quais o quesito motor se mostrava o mais afetado. Participaram quatro mães e três pais de diferentes faixas etárias. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com base em questionário elaborado pelas investigadoras. Os resultados demonstraram fragilidade emocional dos pais frente ao assunto e falta de preparo dos profissionais da área da saúde no momento do diagnóstico. De forma geral, choque, negação, culpa e tristeza apareceram como os sentimentos e reações mais comuns quando os participantes são impactados pela notícia desse diagnóstico. Sabendo que é de suma importância o papel dos pais no desenvolvimento de seus filhos, a terapia ocupacional pode vir a atuar também junto à família das crianças com deficiência.

Palavras-chave: *Família, Pessoas com Deficiência, Emoções Manifestas.*

Reactions and feelings of families towards the discovery of the disability of their children

Abstract: The birth of an impaired child is of great impact to the family, causing changes in the family dynamics. Different feelings and reactions are experienced uniquely by each family member. The lack of preparation of health professionals to deal with this delicate time of diagnosis might exacerbate feelings, complicating the acceptance of the child and the search for treatment. Based on these considerations, the present study aimed to investigate the reactions and feelings that permeate and pervade the lives of parents of impaired children, trying to contribute to the practice of occupational therapists and other professionals. The study was conducted with parents of children aged between two and seven years old who presented disabilities in which motor function was the most affected item. Four mothers and three fathers of different ages participated in the study. Semi-structured interviews were conducted based on a questionnaire prepared by the researchers. The results showed the emotional fragility of parents toward the matter and the lack of preparation of health professionals at the time of diagnosis. In general, shock, negation, guilt, and sadness appeared as the most common feelings and reactions when participants are impacted by the diagnosis. Knowing that the parental role is very important for child development, occupational therapy can develop an important work with families of impaired children.

Keywords: *Family, Impaired People, Expressed Emotion.*

1 Introdução

A família é o primeiro e talvez o principal grupo social em que estabelecemos relações, sendo que ela nos possibilita o aprendizado de conquista da individualidade e independência (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

A chegada de um novo membro à família é algo que produz muitas mudanças na trama familiar, sendo elas ligadas a aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais e econômicos.

Segundo Batista e França (2007, p. 117), quando ocorre o nascimento de uma criança deficiente, o grupo familiar “[...] é obrigado a desconstruir seus modelos de pensamento e recriar uma nova gama de conceitos que absorva essa realidade.”

Esse impacto produzido pela notícia de algo diferente do idealizado provoca nos pais dúvidas em relação à sua própria capacidade de ação, dificultando assim a aceitação, a formação de vínculo com o novo bebê e desestabilizando a rotina dessa família, forçando a mudança de papéis e projetos de vida (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Embora a profundidade desse impacto seja indeterminada, as famílias acabam procurando diferentes maneiras de adequarem-se à nova realidade (BRUNHARA; PETEAN, 1999).

Os pais de crianças deficientes passam por diversas mudanças em sua vida, como: alterações em sua vida profissional; redução do tempo livre devido à sobrecarga de cuidados para/com a criança, o que torna o cotidiano de muitas mães algo exaustivo e de dedicação exclusiva aos filhos; aparecimento de diversos sentimentos tanto em relação ao novo filho quanto em relação aos outros membros da família (VIEIRA et al., 2008).

As repercussões dessa deficiência refletem-se também na vida a dois, na qual os desafios impostos tanto no plano emocional quanto no cotidiano podem levar a insatisfações, divergências de opinião e, conseqüentemente, a discussões e atritos entre o casal. “Cada um dos pais aborda a situação segundo sua personalidade, sua experiência, seus valores, suas esperanças.” (FERLAND, 2009, p. 28), o que leva a diferentes relações com a deficiência e diferentes graus de atribuição de importância às diversas situações e desafios apresentados.

Sá e Rabinovich (2006) afirmam que a amplitude desse impacto varia de acordo com o grau da deficiência da criança e de acordo com a maneira como a família recebe essa notícia. Também se soma a isso a percepção de doença estabelecida pela família e o grau de preconceito em relação à

deficiência, sendo que quanto mais negativo o caráter de doença, mais complexo será o estabelecimento de relações com a criança. Outro fator que, segundo as autoras, interfere na intensidade dos sentimentos vivenciados é o nível de expectativa que se estabeleceu sobre essa criança durante a gestação e, também, a posição dela na prole.

Independentemente do momento em que o contato com a deficiência/diagnóstico ocorra, nem os pais e nem os profissionais da área da saúde se encontram preparados para essa notícia. Tiengo (1998, p. 135) aponta que

[...] o momento da notícia instala uma crise no sistema familiar, no qual o desenvolvimento do grupo familiar torna-se sofrido e difícil, ou mesmo negado e interdito.

De acordo com Batista e França (2007), independentemente do momento e da maturidade apresentada por esses pais, o momento do diagnóstico envolve muitas dificuldades e emoções e esses sentimentos podem ser agravados pela maneira como o profissional que faz o diagnóstico entra em contato com a família.

Para Batista e França (2007, p. 119),

[...] não só a família tem dificuldades emocionais de lidar com a deficiência, como também alguns profissionais da área da saúde se apresentam despreparados para lidar com o diagnóstico.

Muitos profissionais da área da saúde, devido a esse despreparo, apresentam reações como omissão de informações ou transmissão da responsabilidade para terceiros; minimização dos problemas, gerando ilusão; transmissão da notícia de forma destrutiva, colocando-se como se não devessem criar expectativas positivas em relação ao desenvolvimento da criança; ou a transmissão da notícia de forma distante e impessoal (REGEN; ARDORE; HOLFFMANN, 1993).

A forma como é transmitida a notícia pode influenciar fortemente nas reações vivenciadas pelos pais, sendo que muitas vezes o momento do diagnóstico é algo que se mostra confuso, podendo interferir na vinculação com essa criança e, também, podendo gerar falsas expectativas com relação a ela, influenciando assim na aceitação dela pela família (LEMES; BARBOSA, 2007).

Durante todo esse processo (nascimento, diagnóstico, mudanças, desenvolvimento da criança etc.), os pais vivenciam diversos tipos de sentimentos, sendo que esses auxiliam no encaminhamento para o reestabelecimento de um novo equilíbrio, dando a eles o tempo e o espaço necessário para compreender

e aceitar a nova situação. Caso esse equilíbrio não se estabeleça, a estrutura familiar continuará afetada (SÁ; RABINOVICH, 2006).

O pai e a mãe dessa criança serão ambos afetados, porém de maneiras distintas, assim como também reagirão a isso de forma diferente (FERLAND, 2009). As reações apresentadas podem ser bem diferentes para cada membro da família, sendo que alguns podem encarar a notícia de modo realista, enquanto outros podem negar a realidade da deficiência (MOURA; VALÉRIO, 2003).

Sá e Rabinovich (2006) apontam as seguintes reações como algumas das vivenciadas pelos pais após o diagnóstico: regressão, medo, negação, resignação, revolta e retraimento. De acordo com Falkenbach, Drexler e Werler (2008), outros sentimentos também podem surgir com a notícia, como culpa, angústia, dúvidas etc.

O estudo realizado por Brunhara e Petean (1999) mostrou que as 21 mães (de filhos com possíveis deficiências) entrevistadas reagiram intensamente à notícia. Esses autores descreveram o surgimento de diversos tipos de sentimentos, emoções e reações, sendo que um não excluía o outro. Como reações apareceram: choque, tristeza, resignação, revolta e busca; os sentimentos vivenciados foram de negação, resignação, revolta, premonição, confusão e culpa.

Sá e Rabinovich (2006) também apontam a família como tendo importante papel de suporte à criança deficiente, contrapondo-se à sua marginalização e ampliando suas possibilidades de participação. A partir de tudo isso, percebe-se o quanto as decisões tomadas pelos pais são relevantes para a integração ou não da criança com deficiência no âmbito social (VIEIRA et al., 2008).

A atuação junto à família da criança com deficiência se mostra uma tendência atual e vem sendo estudada por diversas áreas. De acordo com Nobre, Montilha e Temporini (2008), há a necessidade de se gerar apoio às famílias a fim de diminuir o *stress*, favorecendo assim o desenvolvimento da própria criança. Matsukura e Fernandes (2006) apontam o suporte psicológico e outros recursos como importantes atenuantes do impacto negativo na vida dos familiares.

Tendo em vista todas as dificuldades e mudanças que surgem na vida dos pais de crianças com deficiência e de sua influência no desenvolvimento e inclusão social dessas crianças, o presente estudo teve por objetivo compreender quais reações, sentimentos e expectativas permeiam a vida dos pais de crianças que possuem algum tipo de deficiência, buscando

contribuir para o estudo e a prática de terapeutas ocupacionais e de outros profissionais.

2 Metodologia

Com o intuito de alcançar os objetivos propostos foi realizado um estudo de natureza descritiva, de abordagem qualitativa.

2.1 Campo e participantes

O estudo teve início em outubro de 2010 e seguiu até novembro de 2011, sendo o período de coleta de dados restrito ao primeiro semestre de 2011. A coleta de informações ocorreu em parceria com uma instituição de reabilitação da cidade de São José dos Campos, SP, sendo os participantes mães e pais de crianças com idade entre dois e sete anos que apresentassem deficiência na qual o quesito motor se mostrava o mais afetado. Os participantes foram de ambos os sexos e de diferentes faixas etárias, sendo critérios de inclusão: ser maior de 18 anos e ter filhos que frequentassem o atendimento de terapia ocupacional na instituição parceira. Dos 10 convidados a participar do estudo, três não demonstraram interesse ou disponibilidade, havendo assim a participação total de três pais e quatro mães de crianças com deficiência.

O projeto foi apresentado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) sob número 1760/10 antes de serem iniciadas as entrevistas com os participantes.

A decisão de participar ou não do presente estudo foi de total escolha dos pais, não havendo influências por parte da pesquisadora ou da instituição parceira. Os objetivos e etapas do estudo foram esclarecidos a eles, e todos receberam uma cópia do termo de consentimento livre e esclarecido, que também foi lido e assinado por eles antes do início da coleta de informações. As entrevistas ocorreram em uma sala cedida pela instituição parceira, sendo realizadas por uma das autoras do estudo.

2.2 Procedimento de coleta de dados

Para a coleta de informações junto aos pais foram realizadas entrevistas semiestruturadas. Foi utilizado um roteiro de entrevista elaborado pelas pesquisadoras com base nos objetivos estabelecidos pelo estudo. Esse roteiro possui 11 questões abertas que abordam temas como: gestação, nascimento, visão de deficiência anterior ao nascimento de seu filho e visão atual, diagnóstico, sentimentos e reações vivenciadas nesse período e interesse em participar

de um grupo de pais coordenado por um terapeuta ocupacional.

As entrevistas foram agendadas com antecedência e de acordo com a disponibilidade de cada participante, sendo que, antes do início das entrevistas os pais foram esclarecidos verbalmente e por escrito, através do termo de consentimento livre e esclarecido, quanto aos objetivos e procedimentos utilizados neste estudo. Todas as entrevistas foram gravadas com o auxílio de um gravador de voz digital.

Esse tipo de instrumento de coleta de informações permite um contato direto entre pesquisador e pesquisado e também uma análise mais rica dos dados. De acordo com Vianna (2001), esse método não centra sua preocupação na generalização de questões mas sim na descrição de cada situação de modo singular, identificando as semelhanças e diferenças entre as situações e a relação com o conteúdo teórico estudado.

2.3 Procedimento de análise de dados

Após a realização de todas as entrevistas, elas foram transcritas na íntegra, para possibilitar o tratamento e a análise qualitativa dos dados obtidos.

Os participantes foram nomeados Pai 1, Pai 2, Pai 3 e Mãe 1, Mãe 2, Mãe 3 e Mãe 4, a fim de preservar a identidade dos participantes, sendo Pai 1, 2, 3 e Mãe 1, 2, 3, respectivamente, casais e pais da mesma criança.

Os filhos dos pais participantes desse estudo foram nomeados F1, F2, F3 e F4, a fim de preservar a identidade dessas crianças.

As entrevistas foram realizadas individualmente com cada pai e mãe, com o intuito de buscar as opiniões e sentimentos pessoais de cada participante.

As respostas dadas a um determinado tema do roteiro de entrevista foram descritas separadamente e posteriormente agrupadas em núcleos temáticos por semelhança.

3 Resultados e discussão

O presente artigo apresenta um recorte dos resultados obtidos na pesquisa, sendo que aqui serão apresentados os resultados referentes aos núcleos temáticos: A notícia sobre a deficiência e As reações e sentimentos frente ao diagnóstico.

4 Caracterização dos participantes

A média de idade dos pais participantes foi 38 anos e das mães participantes, 36,7 anos. O grau de instrução/escolarização dos participantes se mostrou alto, tendo cinco participantes ensino superior completo e dois participantes ensino superior incompleto, esses dois cursavam o ensino superior no período em que as entrevistas foram realizadas. A média de idade das crianças (filhos dos participantes) foi 4,5 anos e os diagnósticos foram apresentados pelos pais, de acordo com seu conhecimento e percepções.

A Tabela 1 apresenta os dados (idade, estado civil, escolaridade e profissão) dos três pais e das quatro mães participantes do estudo.

Fatores como alta escolaridade e situação socioeconômica favorável vivenciada por esses pais podem vir a diferenciar os dados encontrados em outros estudos realizados com outras populações, já que a realidade vivenciada por esses pais pouco envolve as dificuldades econômicas que são potencializadas pela chegada de uma criança com deficiência.

A Tabela 2 apresenta os dados (idade e diagnóstico) referentes às crianças que apresentam algum tipo de deficiência e são filhos dos entrevistados no estudo. Os diagnósticos foram informados pelos pais participantes, de acordo com seu conhecimento acerca dele.

Tabela 1. Caracterização dos participantes (idade, estado civil, escolaridade e profissão).

Nome	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Profissão
MÃE 1	43	Casada	Superior completo	Médica
PAI 1	40	Casado	Superior completo	Médico
MÃE 2	31	Casada	Superior completo	Psicóloga
PAI 2	38	Casado	Superior completo	Engenheiro
MÃE 3	30	Casada	Superior incompleto	Técnica de eletrônica
PAI 3	38	Casado	Superior incompleto	Técnico mecânico
MÃE 4	45	Divorciada	Superior completo	Dentista

Tabela 2. Caracterização dos filhos dos participantes (idade e diagnóstico).

Criança	Idade (anos)	Diagnóstico
F1	4	Encefalite necrotizante aguda (ANE)
F2	2	Má formação congênita do cérebro/Síndrome de West
F3	5	Paralisia cerebral
F4	7	Amioplasia congênita

5 A notícia sobre a deficiência/diferença

A forma como esses pais entraram em contato com a deficiência, de maneira geral, ocorreu de forma tardia, mesmo que em alguns casos essa deficiência fosse algo presente desde o nascimento da criança. Em três casos, as crianças já apresentavam sinais de sua deficiência desde o início de sua vida, mesmo que isso não tenha sido detectado precocemente.

No caso da quarta criança, suas dificuldades surgiram em decorrência de algo inesperado, o que causou um rompimento abrupto no seu desenvolvimento, que seguia um curso normal.

Sá e Rabinovich (2006) apontam a dificuldade no momento do diagnóstico, já que ele será para muitos a linha decisória entre o normal e o anormal, de um futuro promissor e da improdutividade/dependência, extinguindo-se assim os sonhos e expectativas depositados pelos pais na criança.

Independente de como esses pais e mães entraram em contato com a deficiência, foi possível perceber quão pouco eles e os médicos envolvidos nesse processo se encontravam preparados para tal notícia.

De forma geral, muitos profissionais não se encontram preparados para lidar com as questões relacionadas à deficiência, apresentando-se imparcialmente e não ressaltando os aspectos positivos da criança ao falar com os pais sobre o diagnóstico, quadro clínico ou prognóstico dessas crianças (FERRARI; MORETE, 2004).

A seguir algumas falas são apresentadas a fim de melhor ilustrar os achados desta pesquisa:

[...] aí a gente indo embora... o médico falou: "Já pode deixar tudo arrumado, que eu passo aqui só para dar alta para vocês". Falei: "Tá bom". Eu nem queria saber mais o que era [...] Aí chegou ele com a ressonância e falou: "Olha, então, é o seguinte cara"... eu estava em pé na porta do quarto para ir embora... "é... o caso dele é mesmo de uma má formação craniana, sabe? É... isso pode não dar nada, ele pode ser um menino assim..." ele falou: "A parte motora dele vai ser muito ruim, mas ele vai ser um cara

inteligente..." "Sabe aquele cara da escola que é todo torto mas que pensa bem?" [...] A gente assim: "Aãã? Quê?" Então foi um baita choque! [...] (MÁE 2).

Em relação ao modo como esse diagnóstico foi feito e a como a notícia chegou até eles, quatro participantes demonstraram não concordar com a maneira como tudo transcorreu e com a postura dos médicos, dois participantes não opinaram sobre o assunto.

[...] foi extremamente covarde a forma como ele falou comigo... [...] porque ele se precipitou em falar sem fazer exame... [...] foi muito difícil. (MÁE 3).

Não... parecia que era mais uma notícia que ele estava dando, para ele era tudo normal... não se preocupou se a gente ia entender o que ele estava falando ou não. (MÁE 4).

Apenas um participante mostrou concordar com a forma como isso lhe foi dito, embora demonstre que isso só ocorreu por ele se encontrar em uma situação de busca intensa por informação, independente da maneira que essa fosse transmitida a ele:

[...] Eu estava desesperado, precisando saber... de alguma coisa. Então qualquer coisa que os médicos falavam pra mim era bom de ouvir. (PAI 2).

Alguns participantes embora falem sobre o sofrimento trazido por esse diagnóstico, o colocam como fonte de esperança para o tratamento/recuperação da criança. Aqui podemos perceber o quanto ter um diagnóstico é um processo ambíguo, o qual, por um lado, é colocado por muitos profissionais como mera "rotulação" da criança, sendo esse, muitas vezes, dispensável, e, por outro lado, é visto por muitos pais como algo positivo, que traz segurança e esperança.

[...] o pior fato foi quando não tinha diagnóstico e a gente não sabia o que ia acontecer com ele... mesmo não sabendo o que é Síndrome de West, um diagnóstico pelo menos já trás alguma esperança [...] (PAI 2).

[o diagnóstico trouxe] *sentimento de... de... vamos tentar que dá, vamos correr atrás... que vai ser tudo difícil, vai ser trabalhoso, mas existe um caminho...* (PAI 3).

Uma das mães participantes relata que no momento em que recebeu o diagnóstico já não necessitava mais de um nome para o que a criança tinha, mas acreditava que isso poderia favorecer o tratamento que ele receberia dali em diante.

De forma geral, o momento do diagnóstico é de extrema importância na vida desses pais e decisivo na maneira como eles lidarão com a nova realidade da criança.

De acordo com Rossel (2004), quanto mais apropriada for a revelação do diagnóstico, menor será a situação de desamparo vivenciada por esses pais. Além disso, Camargo e Londero (2008) afirmam que quanto menos os profissionais responsáveis pelo diagnóstico enfocarem as dificuldades da criança e mais suas potencialidades e qualidades melhor será a maneira como esses pais perceberão e aceitarão esse novo filho.

Uma comunicação eficaz favorece a participação de forma efetiva desses pais nas possíveis decisões quanto à conduta com seus filhos. A participação nesse processo auxilia na elaboração da experiência e da tristeza (TODRES, 1993). Esse mesmo autor afirma ainda que o processo será dificultado se os pais forem simplesmente objetos passivos na relação médico/pais.

Entretanto, os estudos de Pereira-Silva e Dessen (2006) e de Lemes e Barbosa (2007) apontam para a falta de preparo dos profissionais de saúde na transmissão da notícia sobre o diagnóstico de deficiência do filho aos pais, destacando a importância desse momento para o futuro desenvolvimento da criança e das interações familiares.

6 As reações e sentimentos frente ao diagnóstico

A literatura fala diretamente sobre diversos sentimentos vivenciados pelos pais nos momentos pós-descoberta da deficiência do filho como, por exemplo, negação, resignação, revolta, premonição, confusão e culpa. Como reações aparecem, por exemplo, choque, tristeza, resignação, revolta e busca.

De forma geral, os participantes deste estudo tiveram grande dificuldade em responder as duas questões relacionadas aos sentimentos e reações vivenciadas após o diagnóstico de seu filho, apresentando dificuldades para expressar e nomear

tudo aquilo que vivenciaram nesse difícil momento de sua vida. Foi possível perceber uma grande diversidade nas respostas, nas quais os sentimentos e reações são nomeados e relatados de forma singular, havendo poucos momentos em que aparecem de forma direta.

Nesse núcleo temático não foi intenção das pesquisadoras nomear nenhum dos sentimentos expressados pelos pais, a fim de manter-se o modo como isso é percebido, vivenciado e relatado por eles durante as entrevistas. Desse modo, optou-se por apresentar a fala de todos os pais a respeito desse assunto.

Assim, os relatos dos participantes foram agrupados de forma a unir pais e mães formadores de um mesmo casal, a fim de possibilitar uma comparação dos dados, buscando diferenças e semelhanças em relação ao que foi vivenciado por cada um deles dentro de uma mesma família. As falas da MÃE 4 são analisadas separadamente, já que não há dados referentes ao pai de seu filho.

CASAL 1

[...] não consigo encontrar a palavra... de... acho que foi bem de negação; não é possível que aquilo estivesse acontecendo com a gente, com ela [filha]. [...] parecia um pesadelo, né? Como se eu pudesse acordar a qualquer momento. [...] Eu olhava aqueles exames e dizia: não, isso não é da [filha]! Não é da minha filha! [...] (PAI 1).

Olha, nós... [silêncio] eu acho que nós ficamos... acho que nenhuma reação, né? Muito chocados, nós entregamos nossa filha nas mãos da equipe, né? [...] Poderia ter buscado informações, feito outros contatos, mas... na hora acho que nossa reação maior era ficar com ela... [silêncio] Faltou chão para a gente! Acho que depois vem a sensação de termos sido injustiçados: puxa, foi tudo planejado, tudo cuidado [...] Aí vem aquela sensação: Deus não existe, Deus é cruel ou isso é aleatório, arbitrário... (PAI 1).

No caso do CASAL 1, o choque e a negação aparecem como os fatores mais destacados pelos pais. A MÃE 1 também relata momentos de tristeza intensa (*"a gente chorava todo dia"* – MÃE 1) ao receber a notícia do quadro clínico da criança.

Esse é o único casal que vivenciou um desenvolvimento sadio de sua filha até que ela fosse acometida por uma doença que provocou a deficiência. A MÃE 1 afirma que esse fato fez com que seu choque e tristeza fossem ainda maiores, já que ela sabia como era ter uma criança saudável e

com desenvolvimento típico, ter que aceitar a nova realidade de uma hora para a outra foi muito difícil.

Por outro lado, podemos pensar que esse casal vivenciou todo o processo de criação de vínculo e sentimento de pertencimento desse novo membro na família de forma natural e saudável, o que parece ser um fator positivo para que esses pais possam continuar cuidando dessa criança de forma intensa, como sempre fizeram. Os pais que vivenciam a diferença desde o momento do nascimento podem vir a apresentar maiores dificuldades em criar vínculo e aceitar essa criança dentro da própria família.

CASAL 2

No nascimento, no parto, a gente já viu [pé torto congênito]... aí já foi um baque, né? Você espera uma criança... sem problema nenhum, né? (PAI 2).

[...] acho que essas perguntas são inevitáveis: “Por que comigo”, né? Aí, quando eu pensava por que comigo, eu pensava: “Por que comigo não? O que é que eu tenho de diferente dos outros para ser comigo não?” Aí eu pensava ao mesmo tempo: “Pô, na minha família, talvez tivesse que ser comigo mesmo, não dava para ser diferente...” [voz baixa] [...] (MÃE 2).

[...] Depois que eu descobri isso, aí eu tive que... eu vejo que assim, criar um pouco de blindagem também, né? [...] já não é mais tão natural como foi antes [do nascimento]... agora ele é um bebê que eu preciso ter um outro tipo de conduta com ele, né? [...] Então foi um momento que eu falo: eu morri e nasci, eu morri pra ingenuidade, que é a beleza da maternidade, da vida... pra firmeza de estar no mundo de outro jeito. Então eu sou outra pessoa! (MÃE 2).

O PAI 2 apenas consegue relatar o choque perante a deficiência de seu filho no nascimento. Já a MÃE 2 relata diversos sentimentos, reações e pensamentos que vivenciou nos momentos que antecederam e precederam o diagnóstico de seu filho. Ela traz falas durante a entrevista que parecem estar relacionadas à culpa (“Por que eu?” – MÃE 2), onde busca um motivo, um culpado para essa situação tão dolorosa. Também aparece um discurso de proteção e mudança em relação a ela mesma e à sua família, buscando assim alterar sua maneira de viver e ser para que a situação pudesse ser enfrentada e suportada da melhor maneira possível.

Esse casal vivencia uma situação diferente da vivenciada por outros casais do estudo, na qual para o PAI 2 o choque da deficiência aparece logo no momento do nascimento, enquanto que para a MÃE

2 a deficiência física (pé torto congênito) apresentada pela criança logo ao nascer ainda não se configurava como uma deficiência. Ela compreendia esse fato como algo passageiro e que em nada interferiria na vida de seu filho.

CASAL 3

É possível perceber através dos relatos do PAI 3 a vivência de momentos de muita tristeza, nos quais parecia buscar explicações/sentido para aquilo que estava sendo vivido. O isolamento (permanecer em casa e pedir férias do emprego) e a busca por um diagnóstico compatível com suas expectativas são algumas das reações desta família.

[...] a gente fica muito triste, questionando o porquê com a gente, logo... logo no primeiro filho, né? Questiona bastante o sentido, né?... [silêncio] Não tive nenhum sentimento de revolta, triste sim, mas revolta... não, culpa não, porque não havíamos feito nada errado. (PAI 3).

Olha, aquele dia, quando eu recebi a notícia, fomos eu, a [esposa] e a [filha] e nos trancamos em casa e ficamos lá chorando. Não falamos com pai nem com mãe, nada. Só ficamos nós três lá até o dia seguinte. Aí foi que a gente foi... procurar médico, eu sai com pedido de férias emergenciais na fábrica, né? [silêncio] Justamente para fazermos os exames e realmente entendermos o que estava acontecendo. (PAI 3).

CASAL 4

A MÃE 4 mostra também ter vivenciado a reação de choque, que foi atenuada pelo seu instinto materno de cuidar e amar a criança independentemente das diferenças apresentadas por ela desde o momento de seu nascimento (deficiência congênita).

Na hora é um choque, mas não tive raiva, não tive nada... assim... a primeira vez que a gente vê um filho, ele pode ser normal, ele pode ser torto... pode ser de qualquer jeito, mas ele é um filho da gente. Mas só mesmo aquela apreensão, medo do que... de como a gente vai lidar com essa situação. (MÃE 4).

Poucas foram as diferenças encontradas quanto às reações e sentimentos vivenciados pelos diferentes casais participantes do estudo e entre os pais e mães formadores de um mesmo casal.

De forma geral, o choque, a negação, a culpa e a tristeza aparecem neste estudo como os fatores mais comuns quando os pais e mães são impactados pela notícia do diagnóstico de seus filhos.

Petean e Pina-Neto (1998) afirmam que a negação é o mecanismo de defesa mais utilizado pelos pais e

que essa recusa em aceitar o diagnóstico de seu filho nem sempre aparece de forma explícita nos relatos. A intensidade e duração dessa fase são variáveis, porém esse não costuma ser um período muito longo, sendo substituído por sentimentos menos radicais.

O choque é definido como uma quebra do equilíbrio usual, um acontecimento repentino. (DROTAR et al., 1975). Esses autores verificam que o choque e a negação dificultam para os pais a assimilação das informações passadas pela equipe durante o processo de diagnóstico, devendo essas serem repetidas e explicadas quantas vezes forem necessárias.

A culpa é uma forma comum de os pais de crianças com deficiência expressarem seus sentimentos. Há uma necessidade de compreender por que isso aconteceu com eles, sendo que muitas vezes culpam-se por acontecimentos passados e presentes, como se a deficiência viesse como castigo para seus atos. “Por que eu?” ou “Por que aconteceu comigo?” são perguntas que refletem esses questionamentos. Muitas vezes, essa culpa é transferida para outras pessoas (cônjuge, parentes, médicos etc.), diminuindo assim sua responsabilidade. Assim, “[...] encontrar explicações que os satisfaçam faz parte do processo de aceitação e restauração da família.” (PETEAN; PINA-NETO, 1998, p. 294).

7 Considerações finais

O momento do diagnóstico se mostra um momento crítico, no qual nem os pais nem os profissionais de saúde envolvidos encontravam-se preparados para a notícia. Os médicos, muitas vezes, utilizaram-se de linguagem inadequada (que fugia à compreensão desses pais), expressaram sua insegurança e apresentaram pouca sensibilidade em relação ao sofrimento que isso viria a causar nesses pais.

Os participantes do estudo apresentaram opiniões divergentes em relação à melhor maneira de receber essa notícia. Alguns apontaram a sinceridade, a veracidade das informações e a humanização desse processo como fatores positivos. No caso de dois participantes, o diagnóstico é apontado como algo favorável e necessário para um atendimento de qualidade e melhor evolução da criança, e que embora difícil e sofrido, provocou sentimento/reação de esperança e busca.

Durante os relatos percebeu-se o quanto é necessária uma comunicação efetiva entre os pais e os profissionais de saúde responsáveis pelo diagnóstico e acompanhamento da criança, visando o real

entendimento e esclarecimento de possíveis dúvidas que surgirão.

Considera-se fundamental que os profissionais envolvidos nesse processo encontrem-se preparados para lidar com os sentimentos e reações que serão expressos por essa família, acolhendo-os na medida do possível e encaminhando-os para um profissional especializado, caso haja necessidade. A compreensão das reações familiares é extremamente necessária para que os membros da equipe sejam capazes de minimizar ou até evitar sentimentos negativos com relação à família.

Embora durante todo o estudo tenha-se buscado realizar uma comparação dos dados coletados entre as mães e pais e entre os diferentes casais participantes, não foram encontradas diferenças significativas nos dois núcleos temáticos aqui abordados.

De forma geral, o choque, a negação, a culpa e a tristeza aparecem neste estudo como os fatores mais comuns quando os pais e mães são impactados pela notícia do diagnóstico de seu filho.

Referências

- BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. *Revista de Divulgação Técnico Científica do ICPG*, Blumenau, v. 3, n. 10, p. 117-121, 2007.
- BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 9, n. 16, p. 31-40, 1999.
- CAMARGO, S. P. H.; LONDERO, A. D. Implicações do Diagnóstico na Aceitação da criança com Deficiência: Um estudo Qualitativo. *Interação em Psicologia*, Curitiba, v. 12, n. 2, p. 277-289, 2008. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722007000200008>
- DROTAR, D. A. et al. The Adaptation of the Birth of a Infant With a Congenital malformation: A hypothetical Model. *Pediatrics*, Springfield, v. 56, n. 5, p. 710-717, 1975. PMID:1196728.
- FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 2065-2073, 2008. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000900011>
- FERLAND, F. *Além da deficiência física ou intelectual: um filho a ser descoberto*. Tradução de Maria Madalena Moraes Sant'Anna. Londrina: Midiograf, 2009.
- FERRARI, J. P.; MORETE, M. C. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 25-34, 2004.
- LEMES, L. C.; BARBOSA, M. M. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 441-445, 2007.

- MATSUKURA, T. S.; FERNANDES, Q. B. Famílias de crianças com necessidades especiais: Identificando ações de intervenção e percepções dos profissionais da equipe multiprofissional. *Temas sobre Desenvolvimento*, São Paulo, v. 15, p. 30-34, 2006.
- MOURA, L.; VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 47-51, 2003.
- NOBRE, M. I. R. S.; MONTILHA, R. C. I.; TEMPORINI, E. R. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 18, p. 46-52, 2008.
- PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, Curitiba, v. 10, n. 2, p. 183-194, 2006.
- PETEAN, E. B. L.; PINA-NETO, J. M. Investigações em aconselhamento genético: Impacto da primeira notícia – A reação dos pais à deficiência. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 31, p. 288-295, abr./jun. 1998. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v31i2p288-295>
- REGEN, M.; ARDORE, M.; HOLFFMANN, V. M. B. *Mães e Filhos Especiais*: Relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, 1993.
- ROSSEL, K. C. Apego y vinculación em El síndrome de Down: uma emergência efectiva. *Revista Pediatría Electrónica*, Santiago, v. 1, p. 1-8, 2004.
- SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.
- TIENGO, M. A. A. Reflexões sobre o processo de autonomia da criança com deficiência e sua família. *Revista de Terapia Ocupacional da USP*, São Paulo, v. 9, n. 3, p. 133-6, 1998.
- TODRES, I. D. Communication between physician, patient and family in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*, New York, v. 21, n. 9, p. 383-385, 1993. <http://dx.doi.org/10.1097/00003246-199309001-00053>
- VIANNA, I. O. A. *Metodologia do trabalho científico: um enfoque didático na produção científica*. São Paulo: EPU, 2001.
- VIEIRA, N. G. B. et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, Fortaleza, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008. <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2008.p55>

Contribuição dos Autores

Carla Cilene da Silva foi responsável pela organização de fontes, análises, orientação, redação e revisão do texto. Luíza Ramos foi responsável pela concepção da pesquisa, redação do texto, organização de fontes e análises.

Notas

- ¹ O presente artigo é parte de um trabalho de conclusão de curso para obtenção do título de bacharel em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP. Todos os procedimentos éticos vigentes foram cumpridos, tendo sido o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNIFESP, sob o parecer de número 1760/10. Parte desse material foi apresentado em forma de pôster no XII Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional e IX Congresso Latino Americano de Terapia Ocupacional – São Paulo, 2011.