



**CONFRARIA NOSSA SENHORA DA PIEDADE
DA PARÓQUIA DE NOSSA SENHORA
DA PIEDADE DE PARÁ DE MINAS**

Reconhecida pelo Decreto 79.090 de 04/01/1977
Rua Ricardo Marinho, 110 - São Geraldo - Pará de Minas - MG
CNPJ: 20.923.264/0001-24 - CEP: 35660-398 - Fone: (37)3237-2000
Mantida: Faculdade de Pará de Minas



**A CHEGADA DE UM FILHO COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO
FAMILIAR**

Ana Luiza Brandão Leal Oliveira¹

Bruna Luísa Silva Galvão²

Cristiane Aparecida Pereira Caires³

RESUMO

O presente artigo tem como propósito conhecer o processo de estruturação familiar, diante da notícia e chegada de um bebê com deficiência, bem como apresentar os principais anseios e as dificuldades vivenciadas pelos pais e/ou cuidadores em relação a essa nova realidade que se apresenta. A chegada de um filho no seio familiar gera inúmeras expectativas, fantasias, incertezas e necessidades de mudanças em sua dinâmica. A chegada de um filho com deficiência acentua todos esses processos e produz na família uma necessidade de reorganização dos sentimentos e estruturação. Percebe-se que o profissional de psicologia pode contribuir muito, tanto na notícia do diagnóstico, quanto no acompanhamento da família e da criança. A metodologia utilizada neste estudo foi a pesquisa bibliográfica que, a partir de um levantamento em livros e artigos científicos, foi possível organizar e problematizar o conhecimento acerca do tema proposto. Com a elaboração deste artigo foi possível perceber que a família tem fundamental importância na abertura de possibilidades de crescimento e no favorecimento do desenvolvimento da criança com deficiência. O profissional psicólogo também tem um importante papel no momento de reorganização familiar auxiliando na adaptação de todos os membros frente à nova realidade que se estabelece.

Palavras - chave: Infância. Pessoa com deficiência. Reorganização familiar.

ABSTRACT

The purpose of this article is to know the process of family structuring, in light of the news and arrival of a disabled baby, as well as to present the main anxieties and difficulties experienced by parents and / or caregivers in relation to this new reality. The arrival of a child in the family generates innumerable expectations, fantasies, uncertainties and needs changes in their dynamics. The arrival of a disabled child accentuates all these processes and produces

¹Doutoranda em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Docente do curso de Psicologia da Faculdade de Pará de Minas. E-mail: analuiza_brandao@hotmail.com.

²Graduanda em Psicologia pela Faculdade de Pará de Minas. E-mail: bruninhagalvao257@hotmail.com.

³Graduanda em Psicologia pela Faculdade de Pará de Minas. E-mail: crispereiracaires@hotmail.com.

in the family a need for reorganization of feelings and structuring. It is noticed that the professional of psychology can contribute much, as much in the news of the diagnosis, as in the accompaniment of the family and the child. The methodology used in this study was the bibliographical research that, from a vast survey in books and scientific articles, it was possible to organize and problematize the knowledge about the proposed theme. With the elaboration of this article it was possible to perceive that the family has fundamental importance in the opening of probabilities of growth and in favoring the development of the child with disability. The professional psychologist also has an important role in the moment of family reorganization helping in the adaptation of all the members facing the new reality that is established.

Keywords: Childhood. Disabled person. Family reorganization.

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho busca discutir a vivência familiar frente à espera de um filho com deficiência. Para tanto, questões como: Quais as expectativas e anseios dos pais? Como a família se estrutura após a notícia de um filho com deficiência? Nortearão os nossos estudos.

A espera de um filho por uma família muitas vezes é permeada de ansiedades e fantasias, sendo que o bebê na maioria dos casos é desejado pelos familiares especialmente, pelos pais. A gravidez é um processo natural na vida de um casal e de grande importância para eles (MALDONADO, 2013). É durante a gravidez que acontecem as mudanças nos papéis que a mulher desempenha como deixar de ser apenas filha ou esposa e tornar-se mãe, além de reestruturar a relação conjugal, social e econômica. Toda essa situação vivenciada pela mulher é de grande intensidade diante das constantes mudanças (HOHER; WAGNER, 2008).

Assim que os pais descobrem a gravidez geralmente, enchem-se de expectativas e fantasias sobre o futuro do filho que está por vir. Antes mesmo do nascimento, a criança já está inserida no contexto social (VENDRUSCULO, 2014). É na família que ocorrem as primeiras relações de aprendizado do bebê, desenvolvendo nele a sociabilidade, independência e individualidade (FALKENBACH; DREXSLER; WERLER, 2008).

Segundo Graungaard e Skov (2007) é de grande dificuldade para os profissionais transmitirem a notícia de deficiência do filho para a família, visto que é um momento de extrema sensibilidade emocional. Além disso, quando são passadas as informações aos pais sobre o diagnóstico de deficiência do bebê, muitas vezes gera um impacto de dúvida perante a habilidade de agir, assim como a dificuldade na aceitação e na instauração do vínculo com a criança (SÁ; RABINOVICH, 2006). A aceitabilidade da notícia varia de acordo com o histórico familiar, bem como a patologia que a criança apresenta (FIAMENGI JR.; MESSA, 2007).

A família frente a essa nova realidade é, muitas vezes, tomada por medos e conflitos. Além disso, a perda da criança idealizada pelos pais durante a gravidez e a aceitação dessa criança, é um período conturbado em suas vidas (LAGO, 2001; GOES,

2006). Nesse sentido, é inevitável que os pais vivenciem o processo do luto, para que, assim, possam estabelecer um vínculo de afeto e cuidado com o filho. Portanto, é natural que eles careçam de um tempo para elaborar suas emoções como a culpa, a raiva e a frustração (BAZON; CAMPANELLI; BLASCOVI-ASSIS, 2004; FIAMENGI JR.; MESSA, 2007).

Baseado nisso, justificamos a relevância de estudos como o que aqui se apresenta, uma vez que retrata a importância de pesquisar como se dá a inserção de um bebê com qualquer deficiência no âmbito familiar já que a idealização que cerca a gestação pode sofrer uma ruptura com a notícia da deficiência do filho. Nesse contexto, a preparação dos pais, bem como o incentivo à resiliência e o apoio familiar são de grande relevância após a descoberta do diagnóstico do filho especial.

Dado o fato de que a nova realidade que se instaura na vida dos pais, pode vir cheia de dúvidas e incertezas quanto ao futuro da criança, as presentes pesquisadoras entendem que discussões como esta agem como um facilitador para a ampliação do conhecimento no que se refere a essa temática, o que poderá contribuir para o processo formativo de graduandos e psicólogos dentre outros profissionais da área da saúde, que lidam no trato de pais de filhos com deficiência.

Para a construção desta investigação iremos utilizar a pesquisa bibliográfica embasada em autores contemporâneos acerca da temática abordada. Para tanto, este artigo foi elaborado em dois momentos: a primeira parte da discussão buscou discorrer a respeito do processo de gestação, bem como acerca da expectativa da família com a chegada de um bebê. O segundo momento tem como foco a relação da família frente à notícia de deficiência do filho. Além de tratar sobre como a resiliência pode atuar como facilitador na aceitação e no manejo das relações entre os envolvidos após o nascimento do filho. Ademais, a segunda sessão irá abordar questões como: o que é deficiência? E qual papel do psicólogo no aconselhamento das famílias?

2 DESENVOLVIMENTO

2.1 A espera de um filho

Quando a gravidez é confirmada, a futura mãe, na maioria dos casos, passa por sentimentos com fantasias, ansiedades e sensação de realização. A gestação pode significar para o casal um momento singular de anseios e expectativas em relação ao filho que está por vir, pois essa é uma nova etapa que irá acontecer e que geralmente modificar a vida dos pais (EIZIRIK; BASSOLS, 2012).

Segundo Maldonado (2002), o período da gravidez é de grande sensibilidade, para a mãe. Os sentimentos nessa fase da vida da mulher são para ela marcantes. E, quando a realidade em que se encontra não é a mesma esperada, muitos conflitos familiares, sociais e emocionais podem se desenvolver. Maldonado (2002) argumenta ainda que, quando o bebê nasce fora dos padrões de idealização da família, pode ocorrer um sentimento de recusa diante da realidade daquela criança, fazendo com que os pais e familiares se sintam confusos e assustados perante a nova perspectiva:

É muito frequente a gestante ter expectativas em relação à criança que está para nascer. Algumas sonham com uma criança idealizada, dentro de seus valores, ou seja, bonita como o bebê da propaganda da TV; esperta como o

filho da vizinha, etc. Mas outras têm verdadeiros pesadelos em relação a esse ser desconhecido que, por vezes, é sentido como ameaçador (REGEN, 1993, p. 18).

Como explicitado na citação acima, quando a mãe descobre que está grávida frequentemente, muitas expectativas são desenvolvidas que envolvem seus desejos. Comumente sonham com o filho como ideal, perfeito e se sentem ameaçadas quando essa realidade diverge daquilo que esperam. Uma crise familiar nesse contexto é uma situação por hora normal, uma vez que se trata de um momento de reajuste na família, tanto quanto nos planos e nas expectativas da nova realidade que se apresenta (SÁ; RABINOVICH, 2006).

De acordo com Sá e Rabinovich (2006) a chegada de um filho com deficiência representa uma tensão no sistema de papéis familiar. É nesse contexto que se instaura momentos de crises que abarcam toda dinâmica e seu funcionamento. A família se vê impotente e despreparada diante desse novo modelo de família, pois há uma quebra da expectativa criada com a inserção do novo membro (BARBOSA, 2000).

Além das dificuldades normais do início da vida de uma criança, quando um filho possui deficiências essa dificuldade tende a aumentar, visto que os cuidados são mais intensos por parte dos pais e o desenvolvimento do bebê com deficiência pode ser mais lento. Tudo isso, faz com que ocorra uma sobrecarga emocional nos pais, perpassada pelo medo do futuro, desapontamento, desespero e choque da descoberta do diagnóstico (SÁ; RABINOVICH, 2006).

Em muitas situações é possível observar que a chegada de um filho com deficiência na família já vem com um olhar estigmatizante, por vezes dos pais, familiares e da sociedade. Uma criança estigmatizada é diminuída, desacreditada, muitas vezes considerada por um defeito, fraqueza e desvantagem, ou seja, a sociedade tende a categorizar os indivíduos como possuindo “menor valor”. Portanto, o estigma é um atributo fortemente depreciativo (SÁ; RABINOVICH, 2006):

O termo estigma e seus sinônimos ocultam uma dupla perspectiva: Assume o estigmatizado que a sua característica distintiva já é conhecida ou é imediatamente evidente ou então que ela não é nem conhecida pelos presentes e nem imediatamente perceptível por eles (GOFFAMAN, 1891 p.7).

De acordo com a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID, 1989), entende-se por deficiência o fato do indivíduo ter uma anormalidade, deformidade ou lesão de um órgão ou membro. (MÂNGIA; MURAMOTO; LANCMAN, 2008). Outros autores definem:

Deficiência é a perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão (AMIRALIAN *et al.* 2000, p. 98).

Na pesquisa em questão, o termo deficiência é considerado como um todo, sem detalhar suas especificidades, pois se considera que independente das características da

deficiência, ou seja, intelectual ou física, o impacto nas famílias é imensurável e, muitas vezes, avassalador (SALES, 2017). Assim, serão consideradas as deficiências de forma mais abrangente, referindo-se às deficiências de forma geral. Nesse sentido, a nomenclatura ‘portador de deficiência’ anteriormente utilizada, será substituída por ‘pessoa com deficiência’ (LUNARDI; CÍRICO; COLDEBELLA, 2011).

De acordo com Souza; Boemer (2003), a deficiência está ligada a várias características que levam o sujeito a um estereótipo de que são fracos, impossibilitados, pois não se enquadram nos padrões de normalidade ditos pela sociedade e, por vezes, são segregados e estigmatizados. Assim, a deficiência é colocada como sinônimo de desvalorização e improdutividade. A pessoa com deficiência é um indivíduo que tem alguma habilidade de atuação limitada, por vezes, existem pessoas que possuem alguma limitação e não são consideradas com deficiência (SOUZA; BOEMER, 2003).

A Organização das Nações Unidas (ONU) em uma de suas declarações sugere que deveríamos:

Ajudar os deficientes no seu ajustamento físico e psicossocial na sociedade; promover todos os esforços, nacionais e internacionais, para proporcionar aos deficientes assistência adequada, treinamento, cuidadosa orientação, oportunidades para trabalho compatível e assegurar a sua plena integração na sociedade; estimular projetos de estudo e pesquisa, visando a participação prática e efetiva dos deficientes nas atividades da vida diária, melhorando as condições de acesso aos edifícios público e sistemas de transportes; educar e informar o público sobre o direito das pessoas deficientes de participarem e contribuir nos vários aspectos da vida econômica, social e política; promover medidas eficazes para a prevenção de doenças e para a reabilitação das pessoas deficientes (ONU, 1982, p. 2).

Dessa forma, vê-se a importância de promover ações que venham a contribuir com as pessoas com deficiência, tanto no tratamento, na orientação, na assistência e em seu ajustamento psicossocial e físico. Esforços como esse podem atuar como um facilitador na vida da pessoa com deficiência, melhorando e oportunizando uma participação social, econômica e política mais efetiva na sociedade. Para além disso, ainda seria positivo o avanço que a sociedade teria frente aos estereótipos que categorizam essas pessoas, visto que por vezes a ignorância, a falta de respeito com o outro e o “padrão” intitulado como “normal” estigmatizam o sujeito.

É possível perceber que a deficiência de um filho demanda um constante cuidado dos pais. Dessa forma, o impacto em suas vidas reflete no tempo, na dinâmica familiar e até mesmo na identidade de seus membros, visto que, por vezes, os pais se culpabilizam da condição que é dada à realidade do filho ou mesmo não o aceitam (LUNARDI; CÍRICO; COLDEBELLA, 2011).

É importante que os pais tenham da clareza dimensão do ocorrido. Muitas vezes ficar deprimidos perante a nova realidade é por hora natural e que isso não significa que não amem o filho. Podem vivenciar o sentimento de luto, se este existir, ou seja, a perda do filho ideal, aquele considerado pelos pais como perfeito. Só assim poderão ter competência para enfrentar o mundo com esse novo desafio. É por não saber lidar com a situação de forma aberta, que as famílias, em sua grande maioria, desenvolvem um comportamento de superproteção ou mesmo rejeição de seu filho.

Ademais, ressalta-se que o processo de luto não ocorre de forma linear, ou seja, uma vez superado não mais ocorrerá. O sentimento de perda, esse luto, poderá voltar a ocorrer em outros momentos da vida da criança. Por exemplo, quando ela não corresponder ao desenvolvimento dito como normal perante às demais, como aprender a andar, falar, a primeira vez na escola, a adolescência e consecutivamente em sua vida. Assim, mesmo que na vida social a criança encontra-se organizada e bem, seu desenvolvimento pode não ocorrer de forma totalmente equivalente às demais, inevitavelmente, compensações e ajustes farão parte de sua vida (SÁ; RABINOVICH, 2006).

2.2 Aspectos psicológicos e sociais desencadeados pelo nascimento de um bebê

Pensando nos aspectos psicológicos que ocorrem com a mãe, o pai e/ou com a família de modo geral, volta-se o olhar para antes do nascimento do filho. Frequentemente o vínculo da mãe com o bebê já é marcado mesmo antes de o bebê nascer, ou seja, no simples fato de querer ser mãe, e quando a gravidez é confirmada, as mulheres já planejam a carreira, a família, os afetos, a maternidade, planejam o futuro (PEREIRA; LOVISI, 2007).

De acordo com Paniagua (2004), quando as mães recebem o diagnóstico do filho com deficiência, suas expectativas tendem a mudar drasticamente. Quando isso ocorre, geralmente é porque já sabem parte do que irão vivenciar, como por exemplo, os desafios que terão que superar, preconceitos, responsabilidades, etc. O nascimento de uma criança com deficiência, na maioria das vezes vem permeado de dúvidas, inseguranças e incertezas, especialmente quando se pensa na saúde da criança e em seu desenvolvimento, bem como nas possibilidades de uma futura autonomia para o filho. Esses sentimentos são um dos pontos fortes que atuam como um dificultador para a aceitação do bebê (BRASIL, 2012).

Segundo Sá e Rabinovich (2006), o choque do nascimento de um filho com deficiência na família gera um impacto em suas vidas que varia de acordo com o alcance de preconceito da deficiência. Sendo assim, quanto maior o comprometimento da deficiência da criança, maior poderá ser a dificuldade de se estabelecer vínculos afetivos. Por vezes os pais se culpam pela deficiência de seus filhos, visto que influências sociais ocasionam neles anseios desagradáveis, levando-os a limitarem o convívio social e familiar de seus filhos (SOUZA; BOEMER, 2003).

Os pais tendem a se sentirem ainda mais temerosos diante dessa nova realidade ao imaginarem as atitudes de discriminação e preconceito social, partindo de um pressuposto de que o filho sofrerá dificuldades na vida perante tais atitudes discriminatórias (SOUZA; BOEMER, 2003). O medo também se torna muito presente nos pais quando se imaginam morrendo antes de seu filho, pois acreditam que ninguém os substituirá no cuidado com ele.

2.3 A aceitação de um filho com deficiência

Segundo Lemes e Barbosa (2007) a aceitação da criança com deficiência na família pode ser dificultada a partir de como a notícia é transmitida pelo profissional, ou seja, quando é dado o diagnóstico, os pais se apresentam confusos frente a vários anseios vivenciados por eles e isso pode interferir nas primeiras relações com o filho.

Tal comunicação representa um sentimento por vezes muito desagradável nos pais, repleto de sofrimento. Geralmente a notícia de deficiência do filho está sob a responsabilidade dos profissionais da saúde, por vezes médicos e/ou psicólogos.

Nesse momento de mudança se faz necessária uma orientação eficaz de profissionais competentes que tenham preceitos da humanização e sejam capazes de prestar assistência aos familiares de forma a iniciar um processo de psicoeducação e desconstrução de preconceitos e estigmas em relação à própria deficiência. Tais mudanças auxiliam no envolvimento, na compreensão e na aceitação desse novo membro que acaba de chegar (SÁ; RABINOVICH, 2006).

A partir desse enfoque, volta-se o olhar para uma questão fundamental: a resiliência familiar, que contribui para a aceitação dos pais e familiares em relação à condição apresentada pelo filho. Assim, vê-se a importância de conceituar a resiliência. Segundo Walsh (2005), a resiliência é definida como a habilidade de se manter firme diante das desventuras da vida, ou seja, é um crescimento pessoal frente a momentos de crise e desafios, sendo assim a resiliência tem um papel fundamental no fortalecimento individual e familiar do indivíduo.

De acordo com Infante (2005) a resiliência implica no que é e no quanto o indivíduo é afetado pelo estresse ou pela adversidade da vida e como ele é capaz de superá-las e sair fortalecido da situação. Dessa maneira, pode-se dizer que a pessoa está sendo resiliente ou desenvolveu a resiliência, quando foi capaz de se adaptar de forma positiva às adversidades do cotidiano. Vale a pena acrescentar que:

A resiliência passa, então, a ser considerada como uma trajetória de vida que se constrói, de forma gradativa, a partir de uma sequência de processos proximais de complexidade crescente, vivenciados desde o início da vida, os quais possibilitam que, mesmo em contextos de risco elevado, as pessoas, as famílias ou as comunidades administrem as adversidades que enfrentam, de forma a encontrar respostas aos seus problemas e suas necessidades. Trata-se, portanto, de um fenômeno complexo que se constrói na intersecção entre os múltiplos contextos com os quais o ser humano interage de forma direta ou indireta e cuja presença é observada, com mais clareza, quando está vivenciando uma situação adversa, seja esta de caráter temporário ou constante em sua vida (SILVA, 2009, p.93).

Silva (2009) evidencia ainda o quão importante é a resiliência na chegada de um filho com deficiência no âmbito familiar, pois no geral a resiliência atua gradativamente no indivíduo. E que a partir de suas vivências e situações adversas, o sujeito pode desenvolver-se a partir dos desafios e, assim, pode se tornar mais fortalecido.

Na nova realidade que se apresenta para a família deve-se considerar a dimensão emocional, constituída por sentimentos, ansiedades, emoções, confusões e esgotamento. Assim, as necessidades emocionais tanto da criança quanto da família devem ser compreendidas em paralelo com aspectos do desenvolvimento da criança com deficiência (FRANCO; APOLÓNIO, 2009).

A dinâmica familiar pode ser considerada motivo também de preocupação, tanto quanto a reestruturação da relação do casal, pois mudanças podem ocorrer na vida conjugal. Nesse momento a resiliência tem um papel primordial visto que é preciso fortalecer a família, o casal e, principalmente, a mãe, para que possa desenvolver a

força, a resistência pessoal, a autoimagem e a coesão da família. É fundamental o vínculo com a criança e isso atua como um facilitador em situações difíceis e/ou negativas. Por fim, pensar sobre o futuro e suas preocupações é considerado um movimento resiliente fundamental, pois quando se pensa sobre o futuro que está por vir, leva-se a uma re-idealização e esta pode vir com o tempo e várias possibilidades (FRANCO; APOLÓNIO, 2009).

Concernente à específica intervenção do profissional psicólogo pode-se dizer que quando a atuação se dá de forma precoce e direcionada ao fortalecimento da resiliência, há a oportunidade de uma transformação do olhar perante a nova realidade, de forma a ressignificar e transpor os obstáculos que se apresentam frente à deficiência. O psicólogo não deve focalizar na fraqueza e na deficiência da criança, mas sim trabalhar a resiliência como forma de enfrentamento, favorecendo, assim, o desenvolvimento de potencialidades da família (GOMES, 2006).

3 METODOLOGIA

A Metodologia refere-se ao esclarecimento sobre os processos que foram adotados para o desenvolvimento da pesquisa. Por sua vez, como explicitado em momentos anteriores, este artigo tem como objetivo estudar e compreender sobre a relação familiar frente à descoberta de um filho com deficiência, considerando os aspectos sociais, psicológicos, as dificuldades e os anseios advindos dessa circunstância, bem como a contribuição da psicologia junto a essa temática. Conforme Marconi e Lakatos (2003, p. 83):

Todas as ciências caracterizam-se pela utilização de métodos científicos; em contrapartida, nem todos os ramos de estudo que empregam estes métodos são ciências. Dessas afirmações podemos concluir que a utilização de métodos científicos não é da alçada exclusiva da ciência, mas não há ciência sem o emprego de métodos científicos. Assim, o método é o conjunto das atividades sistemáticas e racionais que, com maior segurança e economia, permite alcançar o objetivo - conhecimentos válidos e verdadeiros, traçando o caminho a ser seguido, detectando erros e auxiliando as decisões do cientista.

Assim, para alcance de tais objetivos utilizou-se a pesquisa bibliográfica, para a qual foram consultadas inúmeras fontes referentes ao tema proposto. Dessa forma, artigos científicos, livros e cartilhas foram consultados e nos permitiram um maior entendimento para que tal trabalho pudesse ser fundamentado. De acordo com Marconi e Lakatos (2006), a junção de toda a literatura já divulgada é titulada como pesquisa bibliográfica e isso se propaga em forma de revistas, livros, artigos, dentre outras. Gil (2010) evidencia que uma das principais vantagens da pesquisa bibliográfica é a vasta opção que o pesquisador tem para se embasar no estudo e que praticamente toda pesquisa é inicialmente uma pesquisa bibliográfica.

Desta maneira, este trabalho pode ser entendido, como o início de um amplo aprofundamento acadêmico, tendo a intenção de dar suporte aos pesquisadores do tema, além de auxiliá-los em seus estudos e futuras pesquisas.

4 DISCUSSÃO E RESULTADOS

Há um consenso que a família é uma organização indispensável para as inter-relações sociais, bem como, campo dos processos de desenvolvimento humano. Afinal, é nela que se desenvolve a independência e a individualidade do sujeito, uma vez que através da educação familiar e das relações que são construídos muitos valores, crenças e regras sociais.

Entende-se como família:

o microsistema fundamental para a interação das pessoas com seu ambiente nos diversos níveis ecológicos. É o palco do desenvolvimento humano das transições ecológicas e dos processos proximais. Nela as pessoas tanto constroem sua história e suas rotinas quanto são construídas pela permeabilidade dos valores, tradições e segredos da intergeracionalidade e do que dela herdamos (TEODORO; BAPTISTA, 2012, p. 156).

O início da vida de uma criança com deficiência é importante para os pais e filhos visto que ambos carecem de cuidados. Durante esse tempo a família assume um papel imprescindível no cuidado da criança que, por vezes, precisa de ajuda para que seu desenvolvimento aconteça de forma saudável dentro de suas limitações. É de suma importância que os pais tenham um conhecimento sobre a deficiência do filho de forma a sanar as dúvidas que porventura apareçam para, assim, decidirem o melhor recurso para o bom desenvolvimento da criança (SIKORA, 2010).

De acordo com Souza e Boemer (2003) é na família que o filho mantém os primeiros contatos sociais e esses são fundamentais. Em particular, para os filhos com deficiências em que as relações sócio-afetivas são por vezes limitadas, faz-se importante a valorização ainda mais acentuada das relações interpessoais no contexto familiar da criança. Isto é, a formação de um veículo que oportunize um estreitamento das relações e por vezes o potencial desse filho.

Entende-se como vínculo:

uma força dinâmica que conecta as crianças a seus cuidadores. Além disso, o vínculo seguro proporciona o ambiente seguro, no qual as crianças podem correr riscos, realizar atividades de aprendizagem, iniciar novos relacionamentos e crescer, com vistas a ser adultos saudáveis, socialmente aptos (SNYDER, 2009, p. 273).

Para Sá e Rabinovich (2006) a família tem um papel significativo no desenvolvimento da criança que possui uma deficiência, contestando a exclusão e o estigma que às vezes são colocados pela sociedade. Além disso, é papel da família abrir probabilidades de crescimento e favorecer o desenvolvimento desse filho para que ele seja inserido no contexto social. No processo de integração social do filho com deficiência, a família pode ter influência em dois aspectos: o impedimento ou a facilitação de integração do filho especial na família e na sociedade, uma vez que, em alguns casos, os próprios pais não possibilitam ao filho o convívio social, para além da família, às vezes por medo do que pode acontecer.

Assim, o psicólogo deve ser atuante no que diz respeito à família da criança com deficiência. Nesse sentido, esse profissional é fundamental para auxiliar no processo de reorganização familiar diante do diagnóstico, bem como no apoio à criança durante o seu desenvolvimento. O profissional psicólogo tem como papel o acolhimento, a escuta

e o oferecimento de informações aos pais, que por vezes estão sofrendo com muitas dúvidas e incertezas, nesse momento novo e desconhecido de suas vidas.

Integrar um filho com deficiência é permitir que ele ocupasse um lugar no seio familiar, igual aos demais membros da família. É obvio que esse novo integrante tem suas limitações e/ou necessidades especiais, de forma a demandar um cuidado especial dos cuidadores. Faz-se necessário que a família se reestruture e atue com um afincamento especial (LUNARDI, CÍRICO; COLDEBELLA, 2011).

Nesse processo de adaptação em um espaço de convívio saudável e eficaz, muitas vezes fica a cargo do profissional psicólogo auxiliar e acompanhar as famílias, de forma que elas possam encorajar o filho com deficiência, para que ele, com segurança, vivenciem o mundo. É necessário que se acolha e oriente os pais e todo o restante da família, a fim de que se sintam preparados e, assim, consigam suportar essa nova situação. A maneira como os familiares se portam junto à criança com deficiência influencia muito em seu desenvolvimento. Deve-se olhar a criança com deficiência para além das suas limitações, sem negligenciar que elas existem, mas focando nas potencialidades a serem desenvolvidas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Somos seres sociais, dessa forma podemos dizer que somos influenciados por tudo o que nos rodeia. Assim, a família, geralmente é considerada o principal meio onde se estabelece vínculos e relações sociais e afetivos. A chegada de um filho no âmbito familiar por si só gera inúmeras mudanças naquele contexto. Mudanças essas em nível multidimensional: social, afetivo, emocional, financeiro, etc. No entanto, quando se trata da chegada de um filho com deficiência, o processo de modificação e reestruturação familiar é mais delicado, difícil e, na maioria das vezes, permeado por muito sofrimento.

A família tem pela frente muitas dificuldades a se enfrentar, diante da deficiência do filho: o luto que advém da perda do filho idealizado e sonhado pelos progenitores; as metas e projetos que precisarão ser modificados; a incerteza e a falta de estabilidade na composição familiar; o agravamento emocional dos envolvidos; o remanejamento e mudanças na dinâmica familiar; as dificuldades e limitações na acessibilidade e a incerteza dos serviços públicos: como consultas, exame, dentre inúmeros outros aspectos frequentemente geram angústias e sofrimentos, sensações de incapacidades, culpa.

Diante do exposto, este estudo, além de evidenciar tal temática pouco discutida, buscou trazer algumas reflexões sobre a atuação do profissional psicólogo no manejo, cuidado e acolhimento de uma situação como essa: a notícia e acompanhamento aos familiares de uma criança com deficiência.

Percebe-se que a atuação do psicólogo, em especial, no direcionamento dos pais da criança se faz de suma importância tanto no sentido de fornecer informações, orientações, acolhimento ao sofrimento vivenciado, como para favorecer no processo de desconstrução dos mitos, estigmas e inverdades que permeiam a temática da deficiência. Além disso, o profissional de psicologia tem papel importante no desenvolvimento e

fortalecimento de uma postura resiliente dos familiares no que se refere à aceitação e cuidado com o filho.

Tal assunto é em demasia importante e bastante delicado. Esperamos que as reflexões aqui apresentadas não parem por aqui e que sim fortaleçam outros acadêmicos na construção e ampliação dessas discursões.

REFERÊNCIAS

AMIRALIAN, M. L. T. M. *et al.* Conceituando deficiência. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000.

BAPTISTA, Makilim Nunes; TEODORO, Maycoln L. M (org.). **Psicologia de Família: teoria, avaliação e intervenções**. Porto Alegre: Artmed, 2012.

BARBOSA, Maria Angelica Marcheti. **Compreendendo o mundo-vida da mãe com um filho deficiente**. 2000. 188 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2000.

BAZON, Fernanda Vilhena Mafra; CAMPANELLI, Eloísa Amicucci; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 6, n. 2, dez. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da pessoa com deficiência: diretrizes, políticas e ações**. [S. l.]. Disponível em: <http://portalsms.saude.gov.br/saude-para-voce/saude-da-pessoa-com-deficiencia/acoes-e-programas/rede-de-cuidados-a-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 06 jul. 2018.

EIZIRIK, Cláudio L.; BASSOLS, Ana Margareth S. **O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.

FALKENBACH, Atos Prinz; DREXSLER, Greice; WERLER, Verônica. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência; Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, p. 2065-2073, dez. 2008.

FIAMENGHI JR.; Geraldo A.; MESSA, Alcione A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, DF, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

FRANCO, Vítor; APOLÓNIO, Ana Maria. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. **Revista Ciência Psicológica**, Montevideo, n. 8, 2009.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GÓES, Fernando Antônio de Barros. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, DF, v. 26, n. 3, p. 450-461, 2006.

GOFFMAN, E. Estigma. **Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GOMES, Ana Maria Paula Marques. A importância da resiliência na (re) construção das famílias com filhos portadores de deficiência: o papel dos profissionais da educação/reabilitação. **Saber (e) Educar**, Porto, n. 11, p. 49-71, 2006.

GRAUNGAARD, AnetteHauskov; SKOV, Liselotte. Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. **Child: care, health and development**, Inglaterra, v. 33, n. 3, p. 296-307, 2007.

HÖHER, Sígla Pimentel; WAGNER, Angélica Dotto Londero. A transmissão do diagnóstico e de orientações pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 23, n. 2, p. 113-125, 2006.

INFANTE, Francisca. A resiliência como processo: uma revisão da literatura recente. *In*: MELILLO, Aldo; OJEDA, Elbio Néstor Suárez. **Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas**. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 23-38.

LAGO, Cristiane Pilar. **Manifestações psicológicas em mães de crianças portadoras de fissuras lábio – palatal**. 2001. 167 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados**. São Paulo: Atlas, 2006.

LEMES, Lucyana Conceição; BARBOSA, Maria Angélica Marcheti. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 441-445, 2007.

LUNARDI, Bruna; CÍRICO Larissa Jaqueline; COLDEBELLA, Nádia. Vivências, sentimentos e experiências de mães frente à deficiência de seus filhos. *In*: CONGRESSO NACIONAL DE PSICOLOGIA ESCOLAR E EDUCACIONAL, 10., 2011, Maringá. **Anais** [...]. Maringá: UEM, 2011, p. 4120-4139. Disponível em: http://newpsi.bvs-psi.org.br/eventos/x_conpe.pdf. Acesso em: 09 maio 2019.

MALDONADO, Maria Tereza. **Psicologia da gravidez**. Rio de Janeiro: Jaguatirica Digital, 2013.

MALDONADO, Maria Tereza. **Psicologia da gravidez-parto e puerpério**. 16. ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

MÂNGIA, Elisabete Ferreira; MURAMOTO, Melissa Tieko; LANCMAN, Selma. Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde (CIF): processo

de elaboração e debate sobre a questão da incapacidade. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 121-130, maio/ago. 2008.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência. **Programa de ação mundial para as pessoas deficientes**. São Paulo: ONU 1982.

PANIAGUA, A.S; MONTES, M.O; JIMENEZ, E.F **Psicologia Diferencial**. São Paulo: UNED, 2004.

PEREIRA, Priscila Krauss; LOVISI, Giovanni Marcos. Prevalência da depressão gestacional e fatores associados. **RevPsiqClín**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 4, p. 144-153, 2008.

REGEN, Mina. **Mães e filhos especiais: relato de experiências com grupos de mães de crianças com deficiência**. Brasília, DF: Corde 1993.

ROMERO, Emilio. **Neogênese: o desenvolvimento pessoal mediante na psicoterapia**. São José dos Campos: Della Bídia, 5. ed. 2015.

SÁ, Sumaia Midlej Pimental; RABINOVICH, Elaine Pedreira. 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.

SALES, Filipe. A influência Familiar no desenvolvimento das pessoas com deficiência. **Revista Eletrônica de Ciências da Educação**, Campo Largo, v. 16, n. 1 e 2, 2017.

SIKORA, Denise. Algumas considerações sobre a deficiência e o papel da família e da escola. **Analecta**, Guarapuava, v. 11, n. 2, p. 23-39, 2010.

SILVA, Mara Regina Santos da et al. Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 18, n.1, p. 92-99, jan./mar. 2009.

SNYDER, C. R.; LOPEZ, S. J. **Psicologia positiva: uma abordagem científica e prática das qualidades humanas**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

SOUZA, Luciana Gomes Almeida de; BOEMER, Magali Roseira. O ser-com o filho com deficiência mental: alguns desvelamentos. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 26, p. 209-219, jul./dec. 2003.

VENDRUSCULO, Larissa Ester Bartz. **Descoberta da deficiência do filho: o luto e a elaboração dos pais**. 33 f. Monografia (Graduação Psicólogo) - Departamento de Humanidades e Educação, Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul. Ijuí, 2014.

WALSH, F. **Fortalecendo a resiliência familiar**. São Paulo: Roca, 2005.