

## ORIENTAÇÃO FAMILIAR COMO ESTRATÉGIA FACILITADORA DO DESENVOLVIMENTO E INCLUSÃO DE PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS<sup>1</sup>

Rosana Glat<sup>2</sup>

*“Você ter um filho excepcional é um problema? Talvez seja, talvez não.  
Depende de como você encara, depende de sua atitude...  
Às vezes nós somos chamados de coitados porque temos um filho excepcional...  
Não acho que somos coitados, não. Sinceramente não acho...  
Agora, fácil? Não. É difícil. No dia a dia é muito difícil...”*  
(Depoimento de um pai, in GLAT & DUQUE, 2003, pg.68)

Independente da cultura, classe social, período histórico, localização geográfica ou composição interna, a família é o primeiro grupo social ao qual o ser humano pertence. Desempenhando, portanto, um papel fundamental e determinante no desenvolvimento da personalidade, atitude e modo de agir do indivíduo, mesmo em idade adulta. Pois, é através das relações estabelecidas com os integrantes de sua família — mãe, pai e demais membros — e das reações destes ao seu comportamento, que a criança tem seu primeiro contato com o mundo e aprende a desenvolver os papéis e atitudes essenciais ao seu processo de socialização. “É por meio do relacionamento familiar que o indivíduo desde os primeiros tempos de vida começa a aprender até que ponto ele é um ser aceitável no mundo, que tipo de concessões e ajustes necessita fazer, assim como a qualidade das relações humanas que encontrará” (GLAT, 2009, pg. 17).

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

---

<sup>1</sup> Publicado em: MENDES, E. G. & ALMEIDA, M. A. (Org) *A pesquisa sobre inclusão escolar em suas múltiplas dimensões: teoria, política e formação*. Marília: ABPEE, p. 315-326, 2012.

<sup>2</sup> Programa de Pós-Graduação em Educação (PROPEd), Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

assume uma variedade de papéis e funções, engendrados pelas relações afetivas e sociais estabelecidas entre si, os quais são mais ou menos flexíveis dependendo da sua composição interna e da cultura em que a família está inserida (GLAT, 1996; GLAT & DUQUE, 2003).

Assim, quando ocorre a constatação (no nascimento ou posteriormente) que um dos filhos tem características distintas do padrão culturalmente reconhecido como “normal”, a estrutura de funcionamento dessa família, inevitavelmente, se rompe. Este indivíduo pode ter uma deficiência física, intelectual, sensorial e / ou múltipla; um transtorno global de desenvolvimento, distúrbio psicológico e /ou de comportamento, altas habilidades, ou mesmo uma doença crônica e / ou fatal.

A organização interna, os sentimentos e as representações familiares anteriores se deterioram gerando uma crise de identidade grupal, que nem sempre é facilmente superada. Conforme apontado em um trabalho anterior, “independente da condição ou do prognóstico de desenvolvimento, a *anormalidade* se instala na família” (GLAT & DUQUE, 2003, pg.15, grifo no original).

Pois mais harmônica que seja a família, a crise é inevitável. Pois, o nascimento (ou constatação) de um filho doente ou deficiente representa – além das preocupações objetivas -- a desconstrução brusca de todas as expectativas geradas em relação a ele. Pode-se dizer que a presença de um “filho especial” provoca na família, sobretudo nos pais, sentimentos de perda semelhantes ao luto. Luto pelo filho “normal” ou ideal que não nasceu, ou que “morreu” (simbolicamente) e foi “substituído” por esse com tantas limitações.

A partir da decepção inicial causada pela notícia da perda do filho idealizado, a família vivencia uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções dolorosas, por vezes, contraditórias. Essa oscilação nos sentimentos e atitudes familiares afeta o relacionamento entre os diversos membros, que se torna extremamente instável, bem como todo o cotidiano familiar – presente e futuro – pois é necessário reajustar as expectativas e planos em função dessa nova e desconcertante realidade. Nesse percurso a família passa por algumas fases cíclicas, em que as reações emocionais são previsíveis, como já discutido por inúmeros autores (AMARAL, 1995; CHACON, 1995; GLAT, 1996; GLAT & DUQUE, 2003; MARQUES, 1995; SANTOS & GLAT, 1999; entre outros).

A primeira reação é inevitavelmente de choque. A família fica desconcertada não sabendo como agir ou a quem recorrer. Este impacto inicial é seguido, geralmente, por um período (mais ou menos longo, dependendo do caso) de “negação do diagnóstico”. A família se mobiliza em uma verdadeira peregrinação a profissionais e instituições na esperança que seja constatado um “erro no diagnóstico” ou encontrado um método de tratamento que possa curar seu filho. Muitos pais recorrem, também, infrutiferamente, a guias religiosos ou espirituais, que, mesmo que possam oferecer um consolo, certamente não terão a solução para o caso.

Esta atitude é compreensível, e até mesmo necessária. É importante que os pais tenham a confirmação do diagnóstico e investiguem alternativas de atendimento, antes de decidirem que rumo tomar. O perigo, porém, é que se esta fase for muito extensa, perde-se um tempo precioso de tratamento precoce, que, em alguns casos, pode prejudicar bastante o desenvolvimento da criança (GLAT & DUQUE, 2003, pg. 17).

Esta fase culmina, invariavelmente, em desânimo e depressão com a constatação de que nada mudará o diagnóstico. Os pais tem que encarar a dura realidade de que seu filho não será jamais igual aos demais. É quando se instala o, já discutido, “luto pelo filho idealizado”. Este é um momento de muita tristeza e desesperança, sobretudo para aqueles pais que não contam com uma rede de suporte e/ou não tem uma relação afetiva sólida. Conflito e culpabilização mútua do casal, e atitudes auto-destrutivas, como alcoolismo, são muito frequentes nesta fase. É importante assinalar, porém, que, sob o ponto de vista psicológico é fundamental que os pais vivenciem este luto. Pois para que este seja superado, “é necessário que eles entrem em contato com sua perda, seu desapontamento, seu medo do futuro, sua falta de perspectiva, e referencial” (GLAT & DUQUE, 2003, pg. 18).

Com o tempo, porém, a maioria das famílias consegue, de uma forma ou de outra, aceitar realisticamente a situação, incorporando este filho especial à estrutura familiar, se adaptando e buscando alternativas terapêuticas, educacionais e sociais de suporte. De certo não é um movimento simples, já que envolve concessões e adaptações tanto existenciais quanto psicológicas. Pode-se dizer que, de uma certa forma, é como se a família (imaginária) construída por esses pais desaparecesse, e uma nova família (real) tenha que ser criada, agora incluindo um filho deficiente (ou

doente). De acordo com Glat & Duque (2003, p.16) “como a ave mística grega Fenix, a família terá que renascer de suas próprias cinzas, em um longo processo de adaptação a esta irreversível situação de vida”.

Vale lembrar que essas fases, aqui sucintamente descritas, não acontecem de forma cronológica linear. Trata-se de “um processo cíclico, e mesmo aqueles pais que chegaram a uma aceitação ativa da situação, provavelmente voltarão a passar pelas fases anteriores de novo, principalmente nos momentos marcantes da vida: entrada para a escola, início da puberdade, nascimento de um outro filho, morte de um parente, etc..” (GLAT & DUQUE, 2003, pg. 18).

Em suma, é bastante comum que os pais e demais familiares vivenciem sentimentos considerados “negativos” como raiva, revolta, desapontamento, incerteza, depressão. Afinal, ninguém espera o nascimento de uma criança doente ou deficiente. É natural que eles se sintam angustiados e amedrontados frente ao desafio de criar um filho com necessidades especiais, que, em muitos casos, poderá ser dependente a vida toda, mesmo ao atingir a maturidade. Para que esses sentimentos de desesperança e falta de perspectiva não se cronifiquem, os pais precisam receber, desde a constatação do diagnóstico, orientação e esclarecimento profissional sobre as possibilidades de desenvolvimento de seu filho.

Porém, freqüentemente, médicos e demais profissionais da Saúde (que geralmente são os primeiros a terem contato com as famílias) assumem uma atitude defensiva ou, até mesmo, pouco cuidadosa ao transmitir o diagnóstico. Enfatizando a deficiência como uma doença crônica, não fazem qualquer referência a suportes terapêuticos e educacionais que dêem alguma esperança às famílias e as auxiliem no planejamento da vida de seu filho. O testemunho de centenas de famílias, das mais distintas classes sociais, mostra que, sobretudo no caso de crianças com quadros de deficiências severas ou múltiplas, o diagnóstico apresentado para os pais se pauta quase que exclusivamente nos os aspectos da negatividade: o que a criança não possui, possui de forma deficitária, ou não desenvolverá; o que não poderá fazer; o que não poderá ser, e assim por diante (SOUZA, 1998; RUBIO & SANTOS, 1999; SANTOS & GLAT, 1999; GLAT & DUQUE, 2003).

De fato, raramente a família é orientada no sentido das possibilidades de aprendizagem e tratamento. O filho especial é apresentado como um “problema” que

acaba de nascer, “um caso perdido”, “uma cruz que os pais terão que carregar a vida toda”, e não como uma criança que irá se desenvolver, porém de forma e ritmo diferente e, provavelmente, com mais dificuldades que as demais.

Essa atitude, infelizmente bastante generalizada, deve-se sem dúvida, à falta de conhecimento e à desinformação dos profissionais da Saúde, tanto da rede pública quanto privada, sobre a problemática das pessoas com deficiências, suas necessidades e de suas famílias. Estes profissionais, em sua maioria, não estão a par dos métodos básicos de assistência e dos recursos disponíveis na comunidade, ainda mais nos casos graves e complexos. Este despreparo, por sua vez, é resultado direto da formação acadêmica, que não abarca informações e vivências obrigatórias sobre portadores de deficiências que capacitem os futuros profissionais para o atendimento a esse tipo de clientela, sobretudo no que tange às suas condições de desenvolvimento, aprendizagem e escolarização (GLAT & DUQUE, 2003; GLAT, PONTES, FERNANDES & ORRICO, 2006; SANTOS & GLAT, 1999).

Certamente, mesmo que a família receba um efetivo apoio profissional, não resta dúvida que o indivíduo com necessidades especiais (seja elas quais forem) causa preocupações e obrigações concretas, que afetam a vida cotidiana de toda a família. E, justamente, em função das essas dificuldades, somadas à incerteza sobre a capacidade de sobrevivência autônoma de seus filhos, muitos pais acabam desenvolvendo uma atitude de *superproteção* em relação a eles. Pode-se dizer que, sob um certo prisma, a superproteção pode ser considerada uma como uma “compensação inconsciente para o sentimento de frustração e impotência que os pais tem em relação a seu filho, pois, independentemente de tudo que façam, ele nunca será normal” (GLAT & DUQUE, 2003, pg. 21).

Esta é uma situação que, se não identificada e trabalhada, pode tornar-se patológica, estabelecendo-se como uma simbiose<sup>3</sup> (geralmente na díade mãe e filho), que limita ainda mais as possibilidades de desenvolvimento do sujeito. Em outras palavras, na tentativa de preservá-lo (e, ao mesmo tempo, se preservarem) de possíveis “derrotas” diante de dificuldades, é comum pais, inconscientemente, tomarem atitudes, impedem a maturação de seu filho. Este padrão de

---

<sup>3</sup> Telford e Sawrey (1988) denominam esse processo de “padrão familiar de interdependência mútua”.

relacionamento é reforçado pelo estereótipo do deficiente como um ser frágil, impotente, uma “eterna criança” (GLAT, 2004).

Não se pretende negar que pessoas com deficiências, de fato, necessitem de suporte (maior ou menor, dependendo do caso) para suas atividades cotidianas rotineiras. Porém, quando os pais agem de maneira superprotetora, impedem o desenvolvimento da autonomia e a independência que o filho deveria conquistar como condição para a sua inclusão social, cristalizando-o no papel de dependência e fragilidade.

Mais grave ainda, esta atitude parental gera carências, objetivas e subjetivas, nos demais integrantes da família, principalmente os irmãos, que, muitas vezes, veem suas próprias necessidades pessoais desvalorizadas (CHACON, 2010). Ou seja, a família se estrutura de tal forma em torno desse filho dito especial, que todas as necessidades e dificuldades dos outros membros são minimizadas ou até mesmo ignoradas, e ele se torna o centro da vida familiar. Em termos psicodinâmicos pode-se dizer que ele se torna o “depositário da doença familiar” (GLAT, 1996), pois sua problemática serve para ofuscar e absorver todos os demais conflitos existentes.

Essa situação é reforçada por conta das atitudes preconceituosas e situações constrangedoras a que estão constantemente expostas, que fazem com que muitas famílias com filhos especiais se isolem do contato social mais amplo. O isolamento familiar, por sua vez, alimenta e mantém os padrões de superproteção, valorizando a condição especial do indivíduo, em um eterno círculo vicioso. Criado, assim, num contexto de dependência e fragilidade, ele tem restringida ainda mais as possibilidades de inserção na comunidade, ficando para sempre dependente da família para a sua sobrevivência física e emocional.

Entende-se, pelo exposto, que as adaptações e acomodações necessárias à aceitação de um filho especial por sua família passam pelas dimensões afetiva e cultural. Neste processo, tanto a família quanto o indivíduo precisarão enfrentar a cada dia seus medos, frustrações e limitações. Cada família, no entanto, lida com a deficiência de acordo com sua história, suas representações, crenças, valores culturais e a personalidade individual de cada membro. Assim, as acomodações que ocorrem na dinâmica familiar sempre apresentam especificidades, que precisam ser levadas em consideração ao se pensar um programa de suporte profissional.

Neste sentido, é importante se atentar para as relações estabelecidas entre a família e os diferentes serviços educacionais e clínicos que o filho com necessidades especiais frequenta. Para êxito de qualquer programa é fundamental que essas relações sejam construídas de uma forma em que as expectativas e objetivos de ambas as partes sejam compreendidas e acordadas.

De modo geral, observa-se dois tipos de atitudes familiares que dificultam o desenvolvimento do trabalho terapêutico-educacional. Muitos pais não acreditam nas possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento de seus filhos (geralmente influenciados por opiniões profissionais anteriores, como já comentado). Estes estão apenas satisfeitos que seus filhos “têm um lugar para ir”. Não investem no atendimento, faltam, não procuram se inteirar do progresso ou aprender formas mais efetivas de lidar com seu filho. No outro extremo há um significativo grupo de pais que demonstram, o chamado, “pensamento mágico”. Ou seja, confundem progresso com cura, e suas expectativas são desproporcionais às possibilidades reais de desenvolvimento de seu filho e / ou ao tipo de recurso disponível. Essa é uma situação extremamente complexa, uma vez que em reação ao não cumprimento de expectativas irreais, a família pode retornar a um padrão anterior de desesperança e descrédito sobre as possibilidades de desenvolvimento desse filho especial.

Os profissionais, por sua vez, estão também sujeitos a uma fragilidade emocional, ao se defrontarem com suas próprias dúvidas, dificuldades e limitações. A pessoa com deficiência desafia o profissional a reconhecer a necessidade de romper com seus patamares de habilidade técnica e conhecimento (GLAT, 2003). Às vezes os progressos, em termos absolutos parecem ser tão pouco significativos, que ele desanima e passa a questionar sua “vocação” ou competência profissional. Ou, mais grave, perde a noção do progresso relativo, questiona as possibilidades “reais” de desenvolvimento e aprendizagem do sujeito, e deixa de investir em novos programas e procedimentos, resultando na estagnação do atendimento.

Para reverter esse quadro, que, infelizmente, é bastante comum, é fundamental que seja estabelecida uma relação de parceria com a família, desde o início do atendimento. Pais e profissionais trocando informações e experiências, estabelecendo juntos objetivos e ações que incrementem as possibilidades de desenvolvimento acadêmico, social e pessoal do sujeito, em cada fase de sua vida.

Certamente esta dinâmica, auxiliará muito os pais a abandonarem o padrão de superproteção, pois, aprenderão formas mais adaptativas de lidar com seu filho.

Sob esta perspectiva, um dos papéis fundamentais do profissional no trabalho com pessoas com necessidades especiais, é ajudar suas famílias a encontrar o equilíbrio entre a aceitação das limitações e dificuldades que seu filho terá em consequência de sua condição por um lado, e a crença em suas possibilidades de amadurecimento, aprendizagem e inclusão social, por outro. Muito importante, também, é abrir o caminho para que as famílias a encontrem o prazer e a realização na relação com esse filho especial.

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

Não resta dúvida de que a inclusão social de pessoas com deficiências e outras necessidades especiais está diretamente ligada à dinâmica das relações vivenciadas na família e, sobretudo, à sua inclusão e integração na vida familiar cotidiana. Dito de outro modo, o nível de inclusão que este indivíduo pode vir a desenvolver depende, em grande medida, da disponibilidade da sua família em lhe permitir participar de diferentes ambientes e relações sociais, apesar de todas as barreiras físicas e sociais existentes. E quanto maior for a participação desse indivíduo em contextos sociais distintos, maior será a sua chance de assumir um novo papel no quadro familiar. Ao transpor os círculos familiares da superproteção, aquele que antes era visto – e se via – exclusivamente como o “coitado”, o “dependente” e o “incapaz” poderá superar esse estigma e desempenhar outro papel no mundo social e junto aos seus familiares, com possibilidades e limitações como todos os demais seres humanos.

É reconhecido que o trabalho multiprofissional com a família e o estímulo ao seu envolvimento ativo desde o momento da constatação do diagnóstico, constitui um fator decisivo no processo de desenvolvimento global da pessoa com deficiência, na construção de sua individualidade, bem como de sua futura inclusão e participação social. Indo mais além, parafraseando Fernandes (1999), é tempo de se abandonar o ideário de que o profissional deve “trabalhar a família” e transformá-lo

em “trabalhar com a família”. Cabe aos pesquisadores da área, desenvolver, experimentar e analisar modelos alternativos para esse tipo de proposta.

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

À guisa de conclusão, segue o depoimento de um pai de um jovem com autismo e deficiência intelectual que ilustra bem essa relação de *aceitação realista* que deve ser incentivada nas famílias de pessoas com necessidades especiais:

Eu não posso chegar, porque meu filho é especial, é uma criança especial, e botar ele dentro de uma redoma de vidro e andar com ele feito um passarinho preso na gaiola. (...) Pelo contrário, eu acho que para o desenvolvimento dele, inclusive, ele tem que ver outras pessoas, às vezes ele está vendo uma criança fazer um negócio ali, que ele sente vontade de fazer, e sente dificuldade, mas que ele vendo, ele acaba imitando e daqui há pouco acaba fazendo também. (...) Eu sou da seguinte opinião, eu sei dos limites do meu filho. Eu sei que eu não posso pegar o meu filho e meter o meu filho dentro de uma boate. Eu sei que não posso pegar o meu filho e meter meu filho num lugar, numa peça de teatro pra assistir três horas de uma peça de teatro. Eu tenho plena consciência disso. Mas onde eu puder levar o meu filho, eu vou levar meu filho. Eu não tenho vergonha! (GLAT & DUQUE, 2003, p. 97 - 99).

### **Referências Bibliográficas:**

AMARAL, L.. A. *Conhecendo a deficiência* (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995.

CHACON, M. C. M. *A integração social do deficiente mental: um processo que se inicia na/pela família*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Campinas (UNICAMP), 1995.

\_\_\_\_\_. O relacionamento fraterno na presença da deficiência. *Revista Espaço: Informativo Técnico Científico do INES*, nº 3, vol. I, 2010.

FERNANDES, E. M. "Educação para todos -- Saúde para todos": a urgência da adoção de um paradigma multidisciplinar nas políticas públicas de atenção às pessoas portadoras de deficiências. *Revista do Benjamim Constant*, vol. 5, nº 14, pg. 3-19, 1999.

GLAT, R. & DUQUE, M. A. T. *Convivendo com filhos especiais: o olhar<sup>4</sup> paterno*. Rio de Janeiro: Editora 7 Letras, 2003.

\_\_\_\_\_. *A integração social dos portadores de deficiências: uma reflexão*. Rio de Janeiro: Editora 7 Letras, 2004

\_\_\_\_\_ & FERNANDES, E. M., PONTES, M. L.; ORRICO, H. F. Educação e Saúde no atendimento integral e promoção da qualidade de vida de pessoas com deficiências. *Revista Linhas V*. 7, nº 2, julho/dezembro, pg. 30-49, 2006.

\_\_\_\_\_. *"Somos iguais a vocês": depoimentos de mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro: Editora 7 Letras, 2009.

MARQUES, L. P. *O filho sonhado e o filho real*. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2 (3), p.121-125, 1995.

RUBIO, S. A. R. & SANTOS, R. S. Mães de crianças com malformação congênita: histórias de gestantes peruanas em situações especiais. *Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery*, vol. 3 (2), pp. 69-80, 1999.

SANTOS, R. & GLAT, R. *Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade*. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, 1999.

TELFORD, C.W. & SAWREY, J, M. *O indivíduo excepcional*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1988.

---