

A Pessoa com Deficiência e o Sistema Familiar¹

Paulo Kroeff ²

Resumo

Neste artigo são discutidas temáticas referentes à pessoa com deficiência, desde sua conceituação atual, as dificuldades com as quais a pessoa terá que conviver por apresentar uma deficiência, examinando-se esta questão a partir de uma teoria de crise, a ser enfrentada e superada. São discutidas as influências exercidas e sofridas sobre os subsistemas indivíduo, casal/pais, e irmãos, além da família extensa, incluindo-se também a comunidade, como sistema englobante. As implicações da deficiência e as dificuldades a serem enfrentadas e, idealmente, superadas pelo indivíduo, pela família e pela comunidade são ilustradas a partir de um conto de autoria da escritora Lya Luft.

Palavras-chave: *pessoa com deficiência; sistema familiar; enfrentamento de crises.*

The Person with Disabilities and the Family System

Abstract

This paper discusses issues relating to people with disabilities, since its current conceptualization, the difficulties with which the person will have to live with because of the disability, examining this issue from a theory of crisis to be faced and overcome. Influences exerted on the subsystems and experienced by the individual, the couple/parents and the siblings, and extended family, including also the community as an encompassing system are discussed. The implications of the disability and the difficulties to be faced and, ideally, overcome by the individual, the family and the community are illustrated using a short story by the writer Lya Luft.

Keywords: *people with disability; family system; coping with crisis.*

Introdução

A vida familiar inicia-se com a união de um casal, seguindo-se as etapas normativas do ciclo vital familiar, cujos estágios mais centrais são “o nascimento e criação dos filhos, a partida destes do lar e a morte de algum membro” (Ochoa de Alda, 1995, p. 22).

¹ Texto inscrito para apresentação no X Congresso Brasileiro de Terapia Familiar, da ABRATEF. Curitiba – PR, Julho de 2012.

² Psicólogo. Especialista em Terapia de Casal e Família. Mestre em Educação. Doutor em Psicologia. Professor do Curso de Especialização em Terapia Sistêmica de Casal e Família da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS. Membro dos Conselhos Estadual (RS) e Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

A vinda de um primeiro filho para este casal que se uniu – a não ser que tenham decidido não ter filhos, o que ainda é decisão relativamente rara – é algo esperado e, idealmente, desejado e planejado. Mesmo assim, grandes mudanças ocorrem na vida do casal, as quais mesmo que de alguma forma antecipadas, nunca são conhecidas tão detalhadamente antes do nascimento do filho. A satisfação e a gratificação que um filho traz com seu nascimento são acompanhadas por períodos de ajustes no relacionamento e funcionamento do casal, que nem sempre são fáceis. O nascimento de um filho, pelas mudanças que vai provocar no *sistema casal* só não é definido como *crise* porque está dentro das fases normais do ciclo vital, com a qual o casal é capaz de lidar razoavelmente bem, com seus próprios recursos ou recorrendo à ajuda da família extensa, principalmente dos avós, e outros membros mais achegados de suas famílias, pois é uma situação conhecida, normal, com conhecimento acumulado de como lidar com ela.

O nascimento de um filho com deficiência já não pode ser assim conceptualizado. Essa possibilidade até poderia ter sido alguma vez aventada, mas em geral é algo afastado rapidamente da mente dos pais. O casal não está preparado para este acontecimento, nem desejado, nem esperado. As consequências desse nascimento são múltiplas, afetando a todos: os membros individuais e o próprio casal, os demais membros da família, a sociedade em geral, vindo a ter também consequências, obviamente, para esta pessoa que nasce com alguma deficiência.

O que se pretende neste trabalho é aventar algumas das dificuldades que o sistema familiar como um todo enfrentará, e a necessária mobilização de recursos para lidar com este fato, que pode ser definido como uma crise.

Deve-se ter presente também que, havendo uma atitude adequada, principalmente por parte dos pais, a família pode até experienciar um crescimento na capacidade de gentileza e compreensão, tanto para com a pessoa com deficiência, como entre os outros membros da família, desenvolvendo valores neste sentido (Meynckens-Fourez, 2000). Esta capacidade de desenvolvimento positivo a partir da ocorrência de uma deficiência também é reconhecida por Vash (1988).

É importante ressaltar que as eventuais dificuldades que serão discutidas como possíveis numa família com uma pessoa com deficiência não necessariamente estarão presentes, e nem são exclusivas destas famílias. Há uma possibilidade maior de seu aparecimento, mas sua efetiva ocorrência depende do desenvolvimento e da maturidade que as pessoas e os sistemas e subsistemas já tiverem alcançado ou conseguirem desenvolver.

A pessoa com deficiência

Uma *Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência* foi promulgada em 2006 pela Organização das Nações Unidas - ONU, visando garantir os direitos e a inclusão social da pessoa com deficiência. O Brasil é signatário desta Convenção, tendo incorporado, em 2008, o seu texto à Constituição Federal. Nesta convenção é caracterizado que as “pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas” (ONU, 2006, art. 1º).

No Brasil, tem se caracterizado classicamente cinco áreas de deficiência: física, visual, auditiva, intelectual e múltipla. Considera-se que há em torno de 25 milhões de brasileiros com algum tipo de deficiência, aproximadamente 15% da população. Quanto à terminologia adequada, não são mais usados termos como *excepcional*, *deficiente*, *pessoa portadora de deficiência ou portadora de necessidades especiais*. A terminologia apropriada é *pessoa com deficiência* (COEPEDE, 2011).

As pessoas com deficiência têm um amparo legal bastante amplo na legislação brasileira, não havendo, contudo, ações suficientes que reflitam adequadamente o atendimento e a defesa dos direitos e da qualidade de vida destas pessoas (Kroeff, 2008). Há ainda um longo caminho a ser percorrido para a inclusão integral destas pessoas à sociedade. Quanto a isto, considerar o que diz Buscaglia (1993): “Em nossa sociedade, moderna e esclarecida, dois terços do mundo não possuem serviços médicos ou educacionais especiais para os deficientes; o outro terço ainda os rotula e segrega física, educacional e emocionalmente, do resto da população” (p. 182).

Uma teoria de crise

Pittman, (1995, p. 25), citando o dicionário Webster, define crise como “um estado de coisas no qual é iminente uma mudança decisiva num sentido ou noutro.” O autor complementa: “Produz-se uma crise quando uma *tensão* afeta a um *sistema* e requer uma *mudança* que se afasta do repertório usual do sistema. Este estado de crise é assinalado por mudanças não específicas no sistema”.

Pittman (1995) classifica as crises em quatro categorias: desgraças inesperadas, crises de desenvolvimento, crises estruturais e crises de desvalia. As *desgraças inesperadas* são caracterizadas por uma tensão óbvia, devido a um acontecimento infeliz, surgido devido a forças alheias à família. As *crises de desenvolvimento* são, de certa forma, previsíveis, pois estão dentro do ciclo vital normativo, como o casamento ou o nascimento de filhos, mas que podem trazer uma tensão inesperada, seja pelas características dos membros que suportam

esta tensão ou por alguma característica adicional incomum do evento que, em si, seria previsível. Nas *crises estruturais* exageram regularmente certas forças já existentes nas famílias. Finalmente, as *crises de desvalia* são as que ocorrem em famílias com algum membro considerado disfuncional e dependente. Pode ser que haja superposições destas categorias.

Ante uma crise, Pittman (1995) propõe a atuação de um terapeuta familiar numa sequência de sete passos: 1. Reação ante a emergência; 2. Foco de atenção à família; 3. Definição do problema; 4. Receita geral; 5. Receita específica; 6. Resistência ante a negociação; e 7. Término.

Como bem lembra Pittman (1995) “em chinês, a palavra ‘*crise*’ é formada pelos caracteres ‘perigo’ e ‘oportunidade’” (p. 25). Tanto o perigo como a oportunidade são geradores de *tensão*. Esta pode ser tanto uma *oportunidade*, pois os *limites* do sistema e suas *regras* operatórias são flexibilizados, permitindo eventuais *mudanças* necessárias em *papéis*, *expectativas* e *proibições*. Podem ser também revistos *metas* e *valores* inadequadamente altos ou baixos ou inapropriados frente às circunstâncias existentes ou que se modificaram. *Antigos conflitos* não resolvidos podem ser trabalhados e perder a força negativa que estavam exercendo no sistema. O aumento da tensão provocado pela crise pode proporcionar tudo isto. Contudo, também há o *perigo* de a tensão ser tão alta ou tão ameaçadora que “os membros da família talvez queiram eliminar a tensão de algum modo disfuncional que a diminuirá sem solucionar os problemas” (p. 26). Os limites e regras podem se tornar mais cristalizados, impedindo quaisquer mudanças e a manifestação da tensão, mantendo, contudo, ou até aumentando, a disfuncionalidade do sistema.

Pittman (1995) propõe parâmetros a considerar quanto à tensão. A tensão *oculta*, para evitar “a vergonha, a dor, a culpa ou a mudança” (p. 26), é mais difícil de ser trabalhada do que a *manifesta*, pois é causa de confusão sobre as forças que estão operando sobre o sistema. O desconhecimento dos problemas dificulta ou impossibilita que os familiares se unam para resolver ou atenuar os problemas e pessoas ligadas à família, mas mais afastadas, ficam sem entender o que está ocorrendo, não podendo, portanto, ajudar a família. É importante distinguir se a tensão é *isolada*, devida a um único acontecimento (por exemplo, um episódio de bebedeira) ou é *habitual* (alcoolismo crônico). A tensão pode ser *temporária* ou *permanente*, mesmo que o acontecimento que a provocou inicialmente fosse temporário (exemplo, um único caso de infidelidade) ou habitual (contínuos episódios de infidelidade). Os efeitos e estigmas de uma situação temporária podem permanecer indefinidamente, impedindo o sistema de voltar a funcionar de forma saudável. Não importa também se a tensão é advinda de um acontecimento *real* (infidelidade ocorrida) ou *imaginada* (infidelidade suposta). A tensão existirá de qualquer forma. Outra questão a considerar é se a tensão

advém de uma experiência que é *universal*, ou seja, que ocorre a todos (por exemplo, as mudanças físicas e psicológicas na fase da adolescência) ou se é advinda de uma experiência *particular*, ou que a pessoa considera como tal. Há certo conforto quando se sabe que uma tensão pela qual se passa ocorre a todos. Caso contrário, “cada etapa de desenvolvimento parece em verdade pavorosa para alguém que a considera especificamente sua ou de sua família em vez de entendê-la como um fato universal” (Pittman, 1995, p. 28). Por fim, deve-se conhecer a localização correta da tensão: se a origem está em forças *internas* ou *externas* ao sistema. Localizar, por exemplo, a tensão advinda de um mau desempenho escolar do filho em um professor que *perseguiria* ao aluno, quando não é o caso, impede que se exerça pressão adequada e suficiente para que o filho estude mais, assumindo a responsabilidade por seu mau desempenho escolar. Caso a *perseguição* fosse real, a pressão teria que se colocar no sistema escolar para provocar as necessárias mudanças.

O nascimento de uma pessoa com deficiência – influência nos subsistemas casal/pais e na família

Meynckens-Fourez (2000), além de mencionar três elementos de impacto no acompanhamento da pessoa com deficiência – nível de informação da família, a intensidade de eventual sentimento de isolamento social, os cuidados adicionais necessários –, e ainda a possibilidade de a criança com deficiência ser usada como um *escudo* por um dos genitores para não abordar assuntos que quer evitar, citando textualmente a Lambert (1978), acrescenta cinco outros fatores:

A natureza irrealista de certas esperanças na modificação da excepcionalidade; a dificuldade material que ela provoca; o grau de frustração nas aspirações parentais ou fraternas; o estresse psicológico causado pela presença da criança, cujo crescimento é questionável; a resignação e os sentimentos de vergonha e culpa. (Meynckens-Fourez 2000, p. 182).

Considerando-se a definição e caracterização de crise dada por Pittman (1995), pode-se ver facilmente que o nascimento de um filho com uma deficiência visível é uma *crise* na vida de um casal. Além disso, também irá provocar uma *tensão* em todos os *sistemas*: indivíduo, casal, família, sociedade. A modificação de fronteiras entre os diversos subsistemas é uma das primeiras alterações citadas por Meynckens-Fourez (2000), a partir desse nascimento.

O sistema casal pode ser grandemente afetado pelo nascimento de um filho com deficiência. Em geral, não se sabe como lidar com este acontecimento. Wolfensberger (1967, In MacMillan, 1977), refere-se assim a este momento de crise, principalmente quando a deficiência é grave: “Os pais esperam uma criança perfeita. ... A chegada de um bebê que desfaz estas expectativas provoca a crise

de choque da novidade ... suas expectativas estão tão distanciadas das reais características de seu filho recém-nascido” (p. 240). Além da *crise de novidade*, citada anteriormente por Wolfensberger, este mesmo autor vai falar de uma *crise de valores*, quando a deficiência é severa, em famílias que valorizam grandemente o desempenho e altas realizações intelectuais, acadêmicas e profissionais dos filhos. É dito que “o fato de que esta criança nunca será autossuficiente ou não obterá sucesso acadêmico pode ser uma fonte de angústia para os pais que valorizam estas realizações” (MacMillan, 1977, p. 240). Lembrem estes autores que alguma forma de rejeição, que pode durar a vida toda, pode estar presente nesta *crise de valores*.

Tezza, pai de filho com síndrome de Down, é autor do livro *O filho eterno*, que no seu título já revela uma das preocupações de pais de filhos com deficiência. Refere-se neste romance, possivelmente com elementos autobiográficos, a uma reação do pai ante o nascimento do filho com deficiência: “nada mais será normal na sua vida até o fim dos tempos. Começa a viver pela primeira vez, na alma, a angústia da normalidade” (Tezza, 2009, p. 40).

Ao falar dos períodos de nascimento e infância, Buscaglia (1993) assinala:

Possivelmente não existe período mais relevante para o futuro de crianças deficientes do que este, pois é nesse momento que receberão ajuda para formar atitudes básicas em relação à sua ótica futura – otimismo/pessimismo, amor/ódio, crescimento/apatia, segurança/frustração, alegria/desespero – e ao aprendizado em geral. É vital, portanto, que os pais sejam conscientizados da importância dos primeiros meses de vida e dos problemas e ansiedade que podem criar (p. 36).

O nascimento de filho com deficiência exigirá uma *mudança* nos sistemas, que não estava previsto no *repertório usual* destas estruturas. A primeira mudança necessária será a de acolhimento e de aceitação deste ser não esperado, como filho, neto, sobrinho, primo, uma pessoa, enfim, com deficiência, é verdade, mas primariamente uma pessoa; um bebê que tem necessidades de ser acolhido, cuidado, amado como todos os bebês. Conforme relatava a mãe de uma filha com síndrome de Down, depois do difícil processo de aceitação de sua filha como nascera, dizia que o problema “não era uma tragédia, embora não seja também uma alegria” (Mayrink, 1986, p. 29). Outra tarefa será a de informar à família sobre a deficiência e os cuidados a serem dispensados a este novo membro.

Meynckens-Fourez (2000) lembra que “os pais podem aproximar-se um do outro na dificuldade. Com frequência acontece o contrário, a dificuldade os deixa sós. Ambos esperam ser consolados pelo outro, mas ambos são incapazes de fazê-lo” (p. 191). Também pode haver troca de acusações de superproteção ou de negligência, sensação de exclusão ou de desamparo. Um aconselhamento

ou uma terapia de casal pode ser necessário (a), principalmente se os membros do casal não conseguem ver claramente a situação ou falar sobre ela.

O nascimento de uma pessoa com deficiência, segundo a classificação de Pittman (1995), mais provavelmente seria considerada uma crise devido a uma *desgraça inesperada*, podendo também ser incluída numa *crise de desvalia*. Se a família não conseguir se adequar suficientemente, poderá, à medida da passagem do tempo, também vivenciar *crises de desenvolvimento* – não ajudando na passagem por diferentes fases de desenvolvimento –, e *crises estruturais* – mantendo, por exemplo, por tempo demais e inadequadamente, a proteção anteriormente necessária para aquele membro da família com deficiência.

Um conhecido autor na temática da pessoa com deficiência, reconhecendo a dificuldade que os pais enfrentam inicialmente na tarefa de aceitação e acolhimento de seu filho com deficiência, coloca no primeiro artigo de uma declaração sua de *Direitos dos Pais* que eles têm “direito a todo tempo necessário para vencer os inúmeros sentimentos de confusão que acompanham o fato de haverem procriado um filho com deficiência” (Buscaglia, 1982, p. 15).

Mayrink (1986) relata o esforço de pais para superar a dor e desenvolver aceitação da filha com deficiência intelectual: “É fácil para uma mãe descer com a filha bonitinha, saudável e normal, mas nós vamos descer com a nossa, que é excepcional, e dizer que ela é nossa filha e que nós a amamos” (p. 29). É relatado pela mãe, anos depois, que haviam sido essas palavras do marido que a *salvaram*, permitindo-lhe abandonar seu choro contínuo e assumir sua maternidade de uma filha com deficiência.

A necessidade que tem os filhos de figuras parentais competentes e maduras é sempre enorme. Mais marcada é esta necessidade no caso de pais de uma criança com deficiência. A isto se refere o autor que escreveu comovente livro dirigido a sua filha com síndrome de Down: “vocês precisam de pais mental e afetivamente abertos e saudáveis. Mais que os outros filhos, vocês precisam de pais normais. E que cantem” (Espíñas, 1988, p. 24). Nem sempre o casal – os novos pais – tem esta maturidade para serem *pais normais* de uma criança com deficiência. Pode ocorrer uma busca dos culpados; uma verdadeira *caça às bruxas*: a genética da família do cônjuge, as condições da gravidez, o uso de substâncias como álcool, tabaco, remédios e outras drogas, pecados passados castigados com o nascimento da pessoa com deficiência. Isto só enfraquecerá o sistema casal que precisaria unir-se e buscar conjuntamente as atitudes e ações necessárias para lidar com este fato. Os pais serão bastante exigidos na tarefa nada fácil de “tratar cada criança como ‘diferente, mas igual’”, como reconhece Meynckens-Fourez (2000, p. 184), em vez de se perder na estéril batalha para encontrar culpados. Como destaca a autora, os pais devem respeitar a criança

sem deficiência, “evitando mimar o irmão com dificuldades, ou conceder-lhe um tratamento indulgente” (p. 181).

O subsistema casal deve ser especialmente cuidadoso para não ser invadido em sua privacidade, desenvolvimento e intimidade pelo fato de terem se tornado pais de um filho com deficiência. O casal deve continuar casal, e não se transformar exclusivamente em pais. Esta é talvez a melhor garantia de que terão a energia suficiente para lidar com esse filho, que nasceu com limitações não esperadas.

Uma família com um membro com deficiência terá muitos desafios a enfrentar. Um primeiro é o de falar sobre a deficiência com todos os familiares significativos, inclusive com a própria pessoa com deficiência, à medida que ela tenha condições de entendimento. De Reuse (1993, In Meynckens-Fourez, 2000), diz: “Se escondermos da criança, ou se a criança esconde de si mesma a sua diferença, seu retardo, sua deficiência, ela viverá dentro de uma ilusão.

... Se ela não compreender sua situação, não poderá adaptar-se à realidade, à sua realidade” (p. 186-187). Aprender a aceitar suas limitações é importante para qualquer ser humano. Também o é para uma pessoa com deficiência. Se ela não aprender esta importante habilidade nas pequenas realidades de sua vida cotidiana, como conseguirá lidar com as dificuldades e limitações mais importantes que se lhe apresentarão à medida que cresce e com as implicações de sua deficiência se tornando mais evidentes?

Outro desafio a enfrentar será o de obter orientação sobre como lidar com a pessoa com deficiência já que muito possivelmente os membros da família não saberão como agir adequadamente.

A família também não se deve deixar ofuscar pela deficiência, centrando-se nela e esquecendo, ou deixando em segundo plano, a tarefa principal de uma família: o desenvolvimento máximo das potencialidades e habilidades de uma pessoa. A família também terá como tarefa não permitir que se sinta desvalorizada como sistema, por ter entre seus membros uma pessoa com deficiência, nem que a pessoa com deficiência desenvolva uma imagem desvalorizada de si. Não é negar ou desconsiderar a deficiência, mas esta tem que ser vista pelo que é: uma limitação, mas não um impedimento para o crescimento e para a felicidade. O limite para este crescimento e o grau de felicidade alcançados são fixados da mesma forma que para os outros membros não deficientes: o aproveitamento das oportunidades disponíveis, o esforço para o crescimento máximo possível, o auxílio que a família e a comunidade dão para alcançar estes objetivos. A pessoa deve ser a protagonista, não a deficiência. Nesse esforço, toda a família pode ser mobilizada. Conseguir a colaboração de todos os membros da família auxilia para que as novas tarefas não se tornem uma carga excessiva para ninguém.

A família deve aprender e ensinar a todos os membros da família a lidar com o desconhecimento da condição, o preconceito, e a discriminação contra a pessoa com deficiência.

Se a família for afortunada, poderá até utilizar a deficiência de um de seus membros como um fator de crescimento para todos. Poderá se tornar mais coesa, desenvolvendo um grau maior de cooperação, aprendendo melhor a lidar com conflitos, e a lidar adequadamente com preconceitos e rechaços, adquirindo uma capacidade maior de agir com independência, mesmo ante a pressão do grupo. Espiñas (1988) cita exemplos nos quais sua filha com síndrome de Down acabou por representar um crescimento ou uma maior tolerância consigo ou com os outros: “Não sou uma pessoa muito paciente, me parece. Sem ti talvez seria menos” (p. 18); “Vacinaste-me, Olga, contra o menosprezo dos outros por seus defeitos ... e me tens ajudado também a conviver com meus defeitos sem ficar obcecado, com uma naturalidade que – ignoro o que pensarão os moralistas – me parece saudável” (p. 42-43). Nesta mesma linha menciona também:

... me ensinaste a ir um pouco além de ti e de mim. Me ensinaste a não me envergonhar dos outros, ou pelo menos, de tentá-lo. ... me fizeste pensar nas pessoas e no fato de que cada um é como é (Espiñas, 1988, p. 39);

... descobri que devia respeitar as diferenças. E não só as diferenças daqueles que tenho perto de mim ... como também as diferenças com qualquer pessoa e esta aceitação só se pode conseguir, se não somos santos na essência ... todos nós somos *singulares* comparados com os demais (Espiñas, 1988, p. 41-42);

É preciso ter presente, que dependendo do grau e da natureza da deficiência, os problemas a resolver surgem em cada novo estágio do ciclo vital. E as soluções nem sempre serão as mesmas que serviram para pessoas da família sem deficiência.

A família não se deve deixar engolfar pela superproteção em relação à pessoa com deficiência, tornando-se uma família aglutinada. Glat (1989, p. 147-148), citando literalmente a Perske (1972), aborda esta questão:

A superproteção ameaça a dignidade humana, e faz com que essas pessoas sejam impedidas de experimentar as situações de risco da vida cotidiana que são necessárias para crescimento e desenvolvimento humano normal. ... Negar a qualquer pessoa sua cota justa de experiências que envolvam risco, é mutilá-las ainda mais para uma vida saudável.

Outro autor lembra que familiares e profissionais que trabalham com a pessoa com deficiência devem estar alertas “para não diminuir seu campo de

possibilidades de escolha, e sua responsabilidade em fazer estas escolhas. Uma restrição do campo de possibilidades ocorre quando o profissional – ou familiar – toma decisões pelo indivíduo que este poderia perfeitamente tomar sozinho” (Kroeff, 1987, p. 170). Uma oposição temática que pode surgir em famílias com pessoas com deficiência, e que deve ser superada, é entre proteção versus superproteção. Bastante frequente, a superproteção pode ter várias motivações, a mais comum partindo de um desejo sincero de ajudar a pessoa com dificuldade, sem perceber que a proteção exagerada acaba por trazer empecilhos adicionais ao desenvolvimento da pessoa com deficiência. Kroeff (s/d), em texto de orientação para pais, oferece auxílios simples para entender e superar esta oposição, a partir de uma pergunta básica: *A pessoa não pode fazer o que estou fazendo por ela?*, definindo proteção, quando a resposta é “não pode” e superproteção, quando a resposta é “pode”. A seguir, oferece mais quatro perguntas para estimular os familiares a seguir lidando com a questão: “Experimentei para ver se ela não pode fazer o que eu acho que ela não pode fazer? Tentei ensiná-la a fazer o que não sabe fazer? Reviso periodicamente se ela pode ou não fazer o que penso que não pode, e tento ensiná-la se vejo que não pode? (p. 3). Respostas negativas a estas perguntas levariam a classificar as atitudes e ações dos familiares como superprotetoras.

Também não se pode ir para o extremo da negligência em relação a esta pessoa, tornando-se preponderante o distanciamento familiar ou, ainda, de negligenciar outros membros da família sob a alegação de que não necessitam tanto de atenção e cuidados como a pessoa com deficiência. Outro risco a ser evitado é o de a pessoa com deficiência se transformar em *bode expiatório* das mazelas da família, sendo culpada de suas dificuldades ou falta de desenvolvimento.

Um especial cuidado deve ser desenvolvido quanto a questões de limites e hierarquia. Não se deve permitir que a pessoa com deficiência, adquira privilégios além dos necessários para colocá-la em posição o mais semelhante possível aos dos demais membros da família, cuidando também que os limites entre os subsistemas não sejam demasiados porosos ou rígidos.

A chegada à adolescência de uma pessoa com deficiência pode trazer novas dificuldades, já que a pessoa pode não conseguir fazer frente às novas exigências deste estágio vital. Brown (1995) lembra que:

Grande parte do tumulto deste estágio se centra nas dificuldades de cumprir a tarefa do ciclo de vida de independização mútua de pais e filhos. Essas dificuldades surgem porque, embora os adolescentes estejam entrando na fase adulta, eles ainda precisam viver numa família em que se sentem alternativamente tratados como adultos (quando há um trabalho a ser feito)

e como crianças (quando eles querem fazer alguma outra) (p. 402).

Muitas vezes, a pessoa com deficiência, apesar de estar na adolescência, não tem condições de começar a assumir tarefas de adulto, mesmo quando este é seu desejo. É o caso de deficiências graves, evidenciadas nos títulos de livros já mencionados: *A criança que nunca cresceu* (Buck, 1950, In Buscaglia, 1993) e *O filho eterno* (Tezza, 2009). Somam-se então as dificuldades normais da adolescência às deficiências específicas que complicam a passagem pelo período e a habilidade ou inabilidade dos protagonistas que tentam lidar com esta fase (pais, filhos, outros familiares e profissionais).

A pessoa com deficiência e o subsistema fraterno

Powel e Ogle (1992), que escreveram um livro sobre irmãos, considerando a deficiência em um deles, concordavam com a necessidade de uma atenção especial a eles, pois “todos os irmãos de deficientes expressam uma série de preocupações especiais que têm consigo mesmos, com suas famílias, com a comunidade e com o futuro” (p. 78). Segundo eles, as preocupações se centravam principalmente em seis temas: o próprio irmão com deficiência, os pais deles, eles mesmos e seus amigos, a comunidade e a escola e a idade adulta de seus irmãos. Propugnam por programas comunitários continuados que poderiam ajudar a diminuir os problemas vivenciados pelos irmãos, permitindo-lhes expressar suas preocupações e encontrar auxílio para um adequado encaminhamento das mesmas.

Deve-se estar atento à possibilidade de que irmãos assumam demasiadamente funções parentais, frente ao irmão com deficiência. Até certo ponto, assumir estas tarefas será inevitável, principalmente quando é grande o grau de deficiência. Contudo, isto não pode ocorrer em detrimento do desenvolvimento dos irmãos não deficientes. Não deve ser uma sobrecarga para eles. Segundo Powel e Ogle (1992), com ressalvas adequadas, os irmãos podem fornecer um modelo apropriado para o seu irmão com deficiência, reforçando atitudes e interações positivas, ajudando no seu aprendizado e na generalização de habilidades aprendidas para outros ambientes.

A temática da pessoa com deficiência pode tornar-se um assunto tabu nas famílias, a tal ponto que os irmãos podem não ter conhecimentos claros das dificuldades de um de seus membros. Não ter conhecimento claro e não falar sobre a deficiência acrescenta dificuldades à fratria: “Os irmãos e irmãs sentem-se embaraçados ao mencionar a deficiência, sem saber como falar dela a seus companheiros. Sua vergonha pode, também, ocasionar o retraimento e o não dito” (Meynckens-Fourez 2000, p. 187). Essa autora é taxativa sobre a necessidade de a deficiência não se tornar um segredo: “a verdade liberta e o silêncio aprisiona” (p. 187).

Os pais devem estar muito atentos a dificuldades que os outros filhos possam desenvolver devido a haver um irmão com deficiência, especialmente com relação a sentimentos ambivalentes. Trazer estas dificuldades à superfície e ajudar a compreendê-las e resolvê-las é uma das atribuições dos pais. Os pais também não devem ver tudo o que acontece entre os irmãos a partir da ótica da deficiência. Lembrar que sentimentos negativos e ambivalentes, disputas, brigas e ciúmes e sentimentos de culpa, são comuns entre irmãos, mesmo quando não há nenhuma deficiência em algum deles. Estas questões podem se acentuar quando existe alguma deficiência e os pais devem manter-se equilibrados nestas questões.

A época da adolescência pode ser particularmente sensível. As dificuldades de uma pessoa com deficiência podem se tornar mais marcantes em suas implicações a partir da adolescência, quando os demais irmãos estão tomando decisões sobre estudos futuros, profissão, vida afetiva e sexual. Tensões podem exacerbarem-se no polo autonomia-dependência.

A pessoa com deficiência ser o primogênito ou o caçula dos irmãos cria situações especiais. No primeiro caso, pode ser que as funções de cada um se invertam rapidamente. O caçula virá a exercer funções de irmão mais velho, e este assumirá posições de irmão caçula. Isto nem sempre ocorre sem dificuldades, ciúmes, atritos e disputas, inclusive entre os pais, que podem reviver a cada momento mais tenso a dor do nascimento do primogênito com deficiência. Um caçula que desenvolve sentimentos de culpa por estar ultrapassando o irmão, pode restringir seu desenvolvimento pessoal. No segundo caso, quando é o caçula o membro com deficiência, o irmão mais velho pode sentir-se sobrecarregado ou culpado por não conseguir desempenhar o que considera apropriado para si. Um exemplo disso: “Um irmão mais velho queria, a todo preço, ensinar seu irmão caçula a andar, mas ele era incapaz de responder a esta expectativa. Ninguém lhe tinha comunicado da deficiência, até o dia em que uma criança estranha à família contou-lhe a verdade” (Meynckens-Fourez 2000, p. 186).

Apesar de ser uma temática difícil, as diferenças entre os irmãos devem ser reconhecidas e trabalhadas pelos pais, sem exagerar nem minimizar deficiências e suas implicações. A deficiência é uma realidade e a pessoa com deficiência e seus irmãos devem reconhecê-la e conviver com ela, sem que isto seja um empecilho ao desenvolvimento máximo de todos os membros da fratria e sem desconsiderar os limites que ela impõe.

A idade adulta e a saída de casa dos irmãos voltam a trazer questões difíceis ao irmão com deficiência e a seus pais. Pode ser um novo período de tensão a testar a capacidade que a família desenvolveu – ou não - de lidar com a questão da deficiência. Diz a autora já mencionada anteriormente: “O *direito*

reconhecido aos filhos normais de viverem sua vida – da mesma forma que aos outros membros da família – permite que eles possam sentir-se liberados para viverem sua própria vida de forma adequada” (Meynckens-Fourez, 2000, p. 197).

A pessoa com deficiência e sua família na comunidade

Ao se trabalhar a questão da pessoa com deficiência, além da própria pessoa e de sua família nuclear, também deve ser considerada a família extensa e a comunidade na qual ela está inserida. Como bem ressalta Bell:

Os sistemas dos quais nos ocupamos não são fechados, sempre estão incluídos em outros mais amplos, dos quais recebem em certa medida suas normas e estruturas ... a família participa em muitas outras redes de relações e que também estas últimas podem estimular e manter os conflitos, ou limitá-los e corrigi-los (1981, p. 254).

A comunidade deve ter uma sistemática de acompanhamento e auxílio aos pais de crianças com deficiência, pois como lembra Meynckens-Fourez (2000) eles vivem “muito dolorosamente” determinadas situações e “se recriminam em silêncio”, tendo muitas dúvidas sobre o acerto de suas atitudes para com os filhos. Diz a autora que é “... neste aspecto que as intervenções familiares, ou a participação em grupos ou em associação de pais, parecem ser muito úteis” (p. 188).

Espiñas (1988) fala da dificuldade de expor a deficiência à comunidade:

... quando começamos a ir contigo pela rua, era um tanto penoso para nós. ... Porque é inevitável que as pessoas não tirem os olhos de ti. ... É um desconforto que só se cura com a repetição. ... A sociedade era mais cruel, mais injusta, porque estava menos informada (p. 35-36).

A família pode exercer um papel transformador na comunidade onde se acha inserida, caso ela tenha aprendido a lidar de uma forma adequada com a questão da deficiência de algum de seus membros. A comunidade deve ser mobilizada para que sejam feitas as adaptações necessárias para o crescimento da pessoa com deficiência. Esta transformação devido à deficiência de uma pessoa deixará a comunidade mais preparada para receber outras pessoas que tenham que vivenciar a mesma situação. E a comunidade deve ajudar os pais a resolver uma questão crucial exposta por Espiñas: “... o problema que mais costuma angustiar os pais. Que será de nossos filhos subnormais quando nós já não estivermos neste mundo?” (1988, p. 82).

Uma ilustração literária das dificuldades e implicações da deficiência numa família

No conto *O anão*, de Lya Luft (2008), que traz o relato de uma criança de dez anos sobre o impacto do seu nanismo em sua comunidade, em sua família e em si mesma, é uma impressionante peça didática das vivências sofridas a partir de uma deficiência (as citações a seguir são deste conto). Todos os sistemas são abordados, começando pelo subsistema escolar e comunitário, quando um colega repete o que outro lhe gritara, no início do conto: “meu pai disse que você não foi parido, foi cagado!” (p. 23), e o que isto provoca no menino do conto: “estes insultos me fortalecem, fortalecem o meu ódio. Minha tristeza também, eu choro muito, escondido” (p. 23). Ele reconhece: “É um sacrifício ir à escola. Os meninos são brutos e grandalhões, e acham graça de mim, ou têm medo da minha esquisitice” (p. 26).

No decorrer do conto, o menino vai mencionar muitos episódios que são exemplificações do rechaço paterno: “Procuro até evitar que me note, porque sempre tem para mim uma palavra dura, um gesto de desprezo, um olhar gelado” (p. 23); “... senta-se à minha frente na mesa, e mal me olha. Rosna um bom dia e enfia a cara no jornal. Para não me ver, imagino” (p. 24-25); “a qualquer falta minha, reclama aos gritos: - seu porco, sujando a toalha ao redor do prato, parece que um porco comeu aí” (p. 29); “ele bate em tudo porque não pode bater em mim. Sou pequeno demais” (p. 32). Resume o protagonista do conto:

... meu pai é a pessoa maior de todas. E não gosta de mim – na verdade acho que sente horror e repugnância. Não aceita que alguém como ele, tão alto, poderoso, importante, que cuida da saúde, faz ginástica e corre nos fins de semana, tenha produzido um filho desses (p. 25-26).

O subsistema parental/casal também é abordado no conto: “As brigas deles quase sempre giram em torno de mim” (p. 24); “quando está zangado, o que é quase o tempo todo, ele nunca diz nosso filho, sempre seu filho, com se eu fosse só dela. A filha é dele; o porco é dela” (p. 30); “Você tem de aceitar a realidade, mulher! Seu filho é anão. Ele não vai crescer, não vai ser o rapaz bonito que você queria” (p. 24); “A culpa é sua! Além de me parir essa coisa, você o trata como se fosse um príncipe. Que família nós somos, que família!” (p. 32).

Como compensação, surge a superproteção materna, além da manifestada por profissionais: “Minha mãe a meu lado quer me agradar e prepara meu pão com geleia, que corta em pedacinhos como se eu, além de anão, fosse incapaz” (p. 24); “...eles (os profissionais) me tratam como se eu fosse um bebê” (p. 30); “... mãe não conta, porque me pariu e me ama com aquele amor aflito e culpado” (p. 24).

Também o subsistema fraterno é abordado, ao mencionar tentativa de contato da irmã, aparentemente carinhoso, mas que o fere: “E daí, baixinho” (p. 24); e no que imagina ser a imagem que a irmã tem dele: “acho que para minha irmã eu sou um tipo de animal de estimação da casa” (p. 24).

O autoconceito e a autoestima do personagem do conto e sua solidão são mencionados muitas vezes: “... sou pequeno demais. Pequeno sem remédio. Pequeno e deformado” (p. 23-24); “... sou daqueles anões feiosos ... nada em mim é bonito” (p. 25); “... só porque existo ofendo os outros” (p. 26); “... preferia não existir” (p. 27); “Eu não crio problemas. Eu já sou um problema” (p. 27); “... não tenho a quem abraçar” (p. 30).

Nesse conto de Lya Luft (2008), o resultado final de viver neste sistema disfuncional é a fuga através da loucura, o personagem adquirindo poder ao transformar-se no porco tantas vezes mencionado pelo pai: “levantei os olhos para ela, sacudindo meu rabinho retorcido ... saí em disparada pela casa, esbarrando nos móveis, nas pernas das pessoas atônitas, guinchando feito louco” (p. 32).

Este conto realça literariamente as dificuldades que podem enfrentar as pessoas que convivem com alguma deficiência, caso não convivam com uma família e uma comunidade que desenvolveu a capacidade de conviver adequadamente com a diferença e a deficiência. É importante que estas pessoas e suas famílias tenham disponíveis serviços que possam ajudá-las a compreender o que está acontecendo e como viver suas vidas sem tanto sofrimento e sem comprometer a felicidade que deve estar acessível a todas as pessoas, tenham ou não uma deficiência.

Considerações finais

A primeira manifestação de meu coração, quando eu soube que ela seria sempre uma criança, foi a velha pergunta que todos nós fazemos frente a um sofrimento inevitável: “Por que tinha de acontecer comigo?” Para esta pergunta não podia haver resposta, e de fato não houve nenhuma. (Buck, 1950, In Buscaglia, 1993, p. 31).

A pergunta da frase em epígrafe é típica dos pais que têm um filho com deficiência. E como o assinala Buck (1950, In Buscaglia, 1993), não há resposta para esta pergunta, e os pais que não são capazes de ir além deste questionamento só encontrarão desânimo e frustração. Diz Espiñas:

Não tem sentido que nos perguntemos “por quê aconteceu conosco” se ao mesmo tempo não nos perguntamos “por que aconteceu contigo?” E se nos fazemos vez por outra as duas perguntas, a resposta deve ser forçosamente inútil, e é substituída pela serena aceitação do acaso da vida. O acaso, pois, nos uniu. (1988, p. 18)

A verdade é que, em geral, não se considera que faz parte da vida a imprevisibilidade e o sofrimento. É o que lembra Carvalho (2010) no livro em que relata sua convivência com a deficiência:

Antes de começar a viver, é como se você assinasse um contrato. Uma das cláusulas diz que você ... vai amar, sorrir, ser feliz. ... Só que também faz parte do acordo ... condicionantes: ... perder o chão quando menos se espera ... desejar que não exista dor. Está tudo lá, no contrato desse imprevisível negócio, a vida (Carvalho, 2010, p. 10).

É especialmente importante não fazer confusão entre *limitações* em alguma ou diversas áreas e incapacidade completa ou *inferioridade*, que seria sucumbir às implicações da incapacidade para além das áreas realmente afetadas (Vash, 1988; Telford & Sawrey, 1978). Os reais limites da incapacidade que a pessoa apresenta devem ser estabelecidos na prática, conforme advoga Vash (1988), por “suficiente experiência”, não se baseando exclusivamente em teorias ou generalizações que não levam em conta as particularidades de cada pessoa.

Apesar de não se poder generalizar em questões de deficiência, devendo-se examinar as implicações da mesma em cada pessoa, “não é necessário nem recomendável aceitar sequelas incapacitantes tais como, não trabalhar, não ter amigos, não ter vida sexual, não se divertir”, como ressalta Vash (1988, p. 152). Essa autora insiste na necessidade de “transcender” a deficiência, escapando do que ela define a “armadilha mente-corpo” que ao “... desconsiderar ou negar um aspecto espiritual da vida humana³ é particularmente danoso às pessoas cujas mentes e/ou corpos são deficientes.” (p. 86). É o mesmo argumento brandido com ênfase por Frankl (1991), o criador da logoterapia, que insiste em que só se pode avaliar o ser humano na sua totalidade, ultrapassando o valor parcial da “utilidade” como único a ser levado em conta. A pessoa humana só pode ser avaliada pelo valor de “dignidade” que lhe confere sua dimensão exclusivamente humana, que é mais abrangente e superior às dimensões física e psíquica e do valor de “utilidade” que possa ou não ter o corpo ou a mente de uma pessoa.

³ Deve-se evitar o equívoco frequente de fazer equivaler o termo espiritual a religioso. Scheler (1984) chega a dizer, ao falar de espírito, que “poucas vezes se cometeram tantos abusos com uma palavra” (p. 55). Este autor afirma que ter um espírito é o que dá ao homem um lugar especial no cosmos, permitindo-lhe uma independência ou autonomia existencial frente à pressão do orgânico vital, dos impulsos, do meio circundante. Para ele, este conceito compreenderia o que os gregos antigos chamavam de razão, mas também a intuição de fenômenos primários, englobando também atos emocionais e volitivos como, entre outros, a bondade, o arrependimento, o amor, a veneração. Seguindo a Scheler, esta é a visão de Frankl (1991).

Referências

- Bell, N. W. (1981). Relaciones con la familia extensa en las familias perturbadas y sanas. In Nathan W. Ackerman y otros. *Grupoterapia de la familia extensa*. Buenos Aires: Ediciones Horme.
- Brown, F. H. (1995). O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In B. Carter & M. McGoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar – uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Buscaglia, L. F. (1982). O papel da família na reabilitação da criança deficiente. *Vida e Saúde*, p. 15.
- Buscaglia, L. F. (1993). *Os deficientes e seus pais – um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record.
- Carvalho, J. (2010). *Na minha cadeira ou na tua?* São Paulo: Terceiro Nome.
- COEPEDE – Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência/RS (2011). Folheto sobre *Direitos Humanos, Direitos da Pessoa com Deficiência, Incidência da Deficiência, Terminologia*.
- Espiñas, J. M. (1988). *Teu nome é Olga - cartas à minha filha mongoloide*. São Paulo: Ground.
- Glat, R. (1989). *Somos iguais a vocês – depoimentos de mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro: Agir.
- Frankl, V. E. (1991). *Em busca de sentido – Um psicólogo no campo de concentração*. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes
- Kroeff, P. (1987). Contribuição da logoterapia no atendimento do indivíduo excepcional e de sua família. *Psico. Instituto de Psicologia da PUC/RS*, 13(1), 164-173.
- Kroeff, P. (2008). Direitos e qualidade de vida da pessoa com deficiência. *Cultura e Fé*, 123, 57-65. Porto Alegre, RS.
- Kroeff, P. (s/d). *Proteção versus superproteção*. Texto não publicado.
- Luft, L. (2008). *O silêncio dos inocentes*. Rio de Janeiro: Record
- MacMillan, D. L. (1977). *Mental retardation in school and society*. Boston: Little & Brown.
- Mayrink, J. M. (1986). *Anjos de barro - histórias de pais e filhos especiais*. São Paulo: EMW Editores.
- Meynckens-Fourez, M. (2000). Quando um dos membros da fratria está em desvantagem. In E. Tilmans-Ostyn & M. Meynckens-Fourez (orgs.). *Os recursos da fratria*. Belo Horizonte: Artesã.
- Ochoa de Alda, I. (1995). *Enfoques en terapia familiar sistémica*. Barcelona: Editorial Herder.
- ONU (2006). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e protocolo facultativo*. Publicado no Diário Oficial da União (Brasil), nº 160, 20 de agosto de 2008.
- Pittman III, F. S. (1995). *Momentos decisivos – Tratamiento de familias en situaciones de crisis*. Buenos Aires: Editorial Paidós.

- Powell, T. H. & Ogle, P. A. (1992). *Irmãos especiais – técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente*. São Paulo: Maltese-Norma.
- Telford, C. & Sawrey, J. (1978). *O indivíduo excepcional*. Rio: Zahar.
- Scheler, M. (1984). *El puesto del hombre en el cosmos*. Buenos Aires: Editorial Losada.
- Tezza, C. (2009). *O filho eterno*. Rio de Janeiro: Record.
- Vash, C. L. (1988). *Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação*. São Paulo: Pioneira: Editora da universidade de São Paulo.

Endereço para correspondência

kroeff.paulo@yahoo.com.br

Enviado em 23/04/2012
1ª revisão em 30/04/2012
Aceito em 21/05/2012