

A QUESTÃO DA DEFICIÊNCIA: A PESSOA COM NECESSIDADES ESPECIAIS, A FAMÍLIA E A SOCIEDADE.

Prof^a Dra. Maria Helena Cirne de Toledo

A relação que se desenvolve entre a criança e a família, adquire “*nuances de uma experiência universal, a maneira como a família enfrenta a decepção e trauma inesperados*” (Telford & Sawrey, 1967, pg. 169). Crises familiares, tensão, frustração são experiências comuns a quase todas as famílias e não privilégio de famílias de pessoas com necessidades especiais. O nascimento de uma criança portadora de deficiência suscita nos pais um inquestionável sentimento de culpa que, aliado a um profundo golpe em seu narcisismo, os leva na maioria das vezes, a ignorar ou negar tal fato. A revelação de um diagnóstico médico sobre a deficiência do filho, leva os pais a uma interminável peregrinação de um especialista a outro, inicialmente com o objetivo claro de constatar uma falha no diagnóstico de deficiência. Posteriormente, o que esses pais procuram é a “cura” da deficiência do filho. Nesse perambular obsessivo, muitas famílias se desestruturam, alguns pais tornam - se descrentes da medicina. Há pais ainda que se recusam a levar o filho a um consultório médico, como se pelo fato de não terem o diagnóstico da deficiência, esta não se concretizasse. De toda forma, perde-se um tempo precioso nesse labirinto de defesas mais ou menos inconscientes (Regen, Ardore e Hoffmann, 1993) impedindo que a criança com necessidades especiais, possa obter um diagnóstico precoce e receber estimulação e tratamentos adequados, que facilitem sua reabilitação. Além desse prejuízo, que reputo seriíssimo desenvolve-se muitas vezes, entre mãe e filho, pai e filho, uma relação bastante deturpada, quase patológica, onde os pais tentam sufocar o intenso sentimento de culpa, com uma atitude super protetora em relação ao filho ou de inequívoca rejeição mas onde sobressai, gritante a ausência quase que completa de limites. À criança portadora de deficiência e ou com necessidades especiais, geralmente não se exige que tenha um maior grau de socialização, isto é, que saiba seguir normas e regras, que tenha controle sobre os impulsos básicos adequado à sua idade cronológica, que aprenda a interagir com outras crianças e adultos, que faça uso da fala e da capacidade de locomoção quando possível. Ao contrário, o que infelizmente se constata, são crianças e adolescentes transformados em

“deficientes totais”, que carregam “handicap” não apenas decorrente da deficiência de que são portadores, mas também da falta de estimulação adequada, da desorientação dos pais, eu diria quase da “desumanização” a que são submetidas. É comum vermos familiares e também profissionais que trabalham na área e talvez mais estes que aqueles, voltarem sua atenção e concentrem o melhor de seus esforços em atenderem as necessidades especiais das pessoas portadoras de deficiência (Toledo, 1994) Nesse aspecto, vêm-se a cada dia novas pesquisas serem desenvolvidas, novas técnicas aperfeiçoadas, teorias serem discutidas, estratégias serem alteradas. Não obstante, quase que por consenso, esquece-se das necessidades básicas das pessoas portadoras de deficiência e ou necessidades especiais: amor, aceitação, identificação social, proteção, integração, participação, olvidando o fato de que essas pessoas podem e devem desempenhar uma função social produtiva com a possibilidade de exercer plenamente sua cidadania. É como se a sociedade como um todo, negando as necessidades básicas dessas pessoas, quisesse mantê-las ilhadas, isoladas e sob “controle” dentro das instituições e lares, evitando que se tivesse que conviver com esses indivíduos, diferentes sem dúvida e por isso mesmo tão ameaçadores. Indivíduos capazes de fazerem as pessoas se questionarem e se depararem com seus próprios “fantasmas”, tendo que lidar com as diferenças que lhes suscitam quiçá, sentimentos de solidão, de separação, de incompletude, de falta. Daí a resistência que se coloca em permitir que as pessoas portadoras de deficiência e ou com necessidades especiais possam ter acesso a todos os recursos sociais que a comunidade oferece, tais como eventos culturais, esportivos, de lazer, bem como a possibilidade de desempenhar um papel produtivo. Resistência que se revela inofismável, nas barreiras arquitetônicas que apesar do número de pessoas portadoras de deficiência existente no Brasil (15 milhões, segundo dados da OMS - apud Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE 1992), persistem insistentes, impedindo que se possa concretizar a inclusão social desses indivíduos.

O impacto da família sobre a criança portadora de deficiência e ou com necessidades especiais tem sido reconhecido mais facilmente do que o efeito da criança sobre a família, sobretudo quando os cuidados com esta criança transformam - se na preocupação fundamental da família. Os familiares muitas vezes não se dão conta da dependência mútua que desenvolvem em relação ao membro portador de deficiência e ou com necessidades especiais.

Freqüentemente, a mãe se envolve de tal maneira nos cuidados com essa criança que pouca ou nenhuma atenção pode dedicar ao marido, aos demais filhos ou a si mesma, podendo mesmo se transformar num obstáculo ao crescimento e desenvolvimento emocional da criança. A relação pais - filho deficiente e ou com necessidades especiais é marcada pela ambivalência. Segundo Freud (1914) a criança recém - nascida é o repositório do narcisismo primário dos pais. O nascimento de uma criança deficiente e ou com necessidades especiais, ao contrário, provoca nos pais uma dolorosa ferida narcísica, cuja cicatrização parece nunca acontecer. De outro lado, culpa, vergonha e até mesmo rejeição aparecem com freqüência, colorindo com cores fortes uma relação marcada pela ambigüidade (Telford & Sawrey, 1967).

Os profissionais que desenvolvem trabalhos com pessoas portadoras de deficiência e ou com necessidades especiais devem estar atentos, portanto, à dinâmica familiar de seus pacientes e alunos, de modo a minimizar seus efeitos e oferecerem às famílias, alternativas concretas ao seu modo de relação.