



IV JORNADA DE
PESQUISA EM
PSICOLOGIA
DESAFIOS ATUAIS NAS
PRÁTICAS DA PSICOLOGIA

25 e 26 de novembro de 2011
UNISC - Santa Cruz do Sul

ATENDIMENTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: UM DESAFIO PARA A PSICOLOGIA

*Dulce Grasel Zacharias
Pauline Schwarzbald da Silveira*

Resumo

Este trabalho discorre sobre o atendimento de pessoas com deficiência na prática clínica em estágio. Propondo-se a pensar a respeito da importância da Psicologia inserir-se no contexto da deficiência e incluí-la no seu contexto; tendo a família como referência. O assunto é cada vez mais pertinente, pois são muitas e evidentes as mudanças – desafios e conquistas – para estas pessoas nos últimos anos. Trata-se de um estudo de caso sobre o atendimento de um menino de dez anos e de uma adolescente de 16 anos, ambos com deficiência física; a adolescente, ainda, com deficiência intelectual leve. Ambos procuraram atendimento psicoterapêutico por questões emocionais que incomoda no seio familiar. Estão inseridos socialmente e têm o suporte da família, especialmente das mães. Ao longo dos atendimentos, percebe-se crescimento em relação a adquirir autonomia e conquistar seus próprios espaços.

Palavras-Chave: Psicoterapia, Deficiência, Autonomia

CARE OF THE PERSON WITH DISABILITIES: A CHALLENGE FOR PSYCHOLOGY

Abstract

This article discusses the psychotherapy of people with disabilities. Proposing to think about the importance of Psychology fit into the context of disability and include it in its context, taking the family as a reference. The issue is increasingly relevant because are many evident changes – challenges and achievements – for these people in the last years. It is a case study about the care of a ten years old boy and a teenager with sixteen years, both with physical disabilities; and the teenager even with mild intellectual disability. Both sought psychotherapeutic assistance with emotional issues, report being socially included and have the support of family, especially mothers. Throughout the sessions, it was possible see growth in relation to gain independence and achieve their own spaces.

Key-words: Psychotherapy, Disability, Autonomy

Introdução

Falar sobre deficiência já foi mais complicado, porque até a poucos anos atrás era um tema e uma realidade permeada por tabus e preconceitos. Buscava-se ocultá-la. Atualmente, diante de políticas públicas que cada vez mais se abrem para essa população garantindo-lhes direitos básicos e dando-lhes espaços onde assumem sua cidadania, ser deficiente não é mais como fora anos atrás. Pois a deficiência pode ser entendida como “uma limitação, que alguns seres humanos adquiriram não somente por herança biológica, mas por problemas sociais básicos não resolvidos, como acesso à educação, à saúde, à moradia, entre outros” (GAIO, 2006, p.26). Sob esta perspectiva, é possível considerar que há pessoas que apresentam deficiência no trato com outros seres humanos, no trato com os animais, no trato em relacionar-se consigo mesmos. Assim, não há quem de fato seja eficiente ou não-deficiente. Em algum aspecto todas as pessoas deixam a desejar, frustrando expectativas depositadas por outrem em suas vidas.

Gherpelli (1995) escreve que a deficiência em nossa cultura representa o incontrollável e inesperado, ameaçando e desorganizando as bases existenciais do outro não-deficiente. Para esta autora, “a melhor maneira de lidar com o deficiente é despir-se dos próprios preconceitos” (GHERPELLI, 1995, p.12). Quando os preconceitos e pré-conceitos conseguem ser transformados, as pessoas percebem com mais facilidade que as crianças e adolescentes com deficiência passa pelas mesmas experiências sociais, os mesmos processos de desenvolvimento, aprendizado psicológico, vivência escolar que os demais. Talvez a deficiência seja a causadora de alguns problemas ou interfira nesses processos até certo ponto; talvez faça com que desenvolvam certas habilidades e adquiram certas experiências mais tarde do que outros de sua idade, mas essas habilidades devem ser adquiridas (BUSCAGLIA, 1997).

Por isso demanda à família dispensar os mesmos cuidados, gestos afetivos, momentos de aconchego, palavras carinhosas, brincadeiras e sorrisos para os filhos deficientes e para os não-deficientes, dando possibilidades iguais de desenvolverem-se física e emocionalmente, oportunizando o acesso a linguagem e à socialização, além de momentos de individuação. Tais gestos desfazem mitos e conhecimentos do senso comum que permeiam a educação e a existência da criança e do adolescente deficiente. Pois “uma criança deficiente é primeiro uma criança e depois uma criança portadora de uma

deficiência. As crianças nascem para viver. Na medida em que seus pais as vejam como crianças com limitações, mas que, como as outras, tenham direito a experiências e oportunidades iguais, elas alcançarão a realização” (BUSCAGLIA, 1997, p.43).

Contexto dos Atendimentos Psicoterápicos

O Serviço Integrado de Saúde (SIS) é uma clínica-escola, localizada no campus sede da Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC). O serviço iniciou suas atividades no dia 08 de maio de 1997 objetivando ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação de pacientes, articulando teoria e prática interdisciplinares. Atualmente há atividades desenvolvidas pelos cursos de Psicologia, Enfermagem, Nutrição e Medicina.

Durante o período de estágio, dois pacientes com deficiência física foram atendidos. Um menino de 10 anos e uma adolescente de 16 anos. Ambos foram encaminhados pela Clínica de Fisioterapia da Universidade a pedido das mães. As queixas eram de ordem emocional.

Caso José

José, 10 anos, filho mais novo do casal que tem mais setes filhos - os mais velhos já casados e com filhos. Ainda moram na casa da família, além do casal e de José, dois adolescentes, um de 12 (cujo irmão gêmeo está sob os cuidados da avó materna) e um de 15 anos. A família mora em um bairro socialmente vulnerável de um município vizinho ao município onde se localiza a Universidade e depende do transporte da secretaria de saúde para vir aos atendimentos. O pai é pedreiro e a mãe é a cuidadora de José, antes, era doméstica numa casa de família.

José tinha cinco anos quando foi atropelado próximo a sua casa quando voltava de sua ida ao mercado próximo de casa para comprar chicletes. Foi levado ao hospital municipal, sua remoção foi imediata para um hospital de Caxias do Sul/RS, onde ficou quase três meses internado na unidade de tratamento intensivo (UTI). Teve fratura nas vértebras da coluna, na região do pescoço, o que o deixou paraplégico. Depois, ficou outros 40 dias no hospital em Santa Cruz do Sul/RS e em seu município de origem, até ser possível sua volta para casa.

A mãe e uma tia acompanharam todo o processo, revezando-se no seu cuidado e acompanhamento hospitalar. José conta sua própria história, sem voz embargada, uma neutralidade de estranhar. A família precisou adaptar-se a essa nova condição do menino, por isso a mãe parou de trabalhar e recebe benefício financeiro (um salário mínimo) do Governo Federal.

QUEIXA: A queixa principal dessa mãe, em relação ao filho, é que o menino não quer dormir na cama dele. Logo após o acidente, por pena, a mãe colocou-o a dormir junto com o casal, mas conforme o menino foi crescendo, ele foi tirando o pai da cama, que agora dorme no sofá. A mãe sente-se pressionada, pois o marido tem exigido que o filho durma no quarto dele, mas toda a vez que José é colocado em sua cama, ele grita muito, chora alto, fazendo o possível para chamar a atenção dos vizinhos, inclusive. A mãe também relata que pai e filho não se dão tão bem quanto ela gostaria, desde um episódio de violência doméstica que ele presenciou resultado do alcoolismo do pai.

Caso Tatiana

Tatiana é a filha mais nova. O casal tem uma filha mais velha, de 25 anos. A mãe agora é cuidadora da filha, anteriormente trabalhava na produção de bolachas numa indústria, e o pai é sargento da Brigada Militar. A adolescente está com 16 anos, é cadeirante. Nasceu com mielomeningocele e por isso já ficou sob cuidados médicos intensivos, teve atendimento de estimulação precoce na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Santa Cruz do Sul/RS, viajou à Brasília/DF para tratar-se no Hospital Sara Kubitschek, não obtendo lá o atendimento esperado. É acompanhada desde bebê pela equipe da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) de Porto Alegre/RS.

Mãe e filha referem que a adolescente conseguiu evoluir muito em seu quadro clínico. A ela foi possível andar com o auxílio de um andador, mas pouco tempo depois uma queda causou fratura na coluna vertebral e precisou de vários parafusos na coluna.

Além da deficiência física, após avaliação na APAE no segundo semestre de 2010, a adolescente foi diagnosticada com deficiência intelectual leve.

Da mesma forma que no Caso 1, a mãe tornou-se a cuidadora da filha. Antes de seu nascimento, Suzana trabalhava numa indústria de biscoitos do município.

QUEIXA: Suzana refere que Tatiana não suporta comentários do tipo ‘ah, filha, já imaginou tu ali, com aquelas meninas, jogando vôlei?’. Tatiana começa a chorar. A mãe diz que não só em comentários descuidados como esse, mas em situações corriqueiras, em que por causa de algum comportamento ou atitude a adolescente precisa ser chamada a atenção, ela também começa a chorar. Tatiana denomina-se de ‘chorona’, dizendo que facilmente começa a chorar.

O Desafio

Como apoio e sustentação a todos os desafios que estão diariamente sendo superados pelos pacientes dos casos estão as duas famílias. Para Minuchin (1990), a família é um modelo universal de como se viver, é uma unidade de crescimento, de experiência, de sucesso ou de fracasso, de saúde ou de doença. Da Matta (1987) afirma que a sociedade brasileira vê a família como uma instituição fundamental à própria vida social, pois é no contexto familiar que as regras sociais e as demais relações são aprendidas.

Além disso, é na família que acontece a primeira inserção da pessoa com deficiência. A família reage à chegada dela como reagiria a qualquer outro evento, a questão está na felicidade que não se celebra, muitas vezes, quando do nascimento de uma criança deficiente (BUSCAGLIA, 1997), pois nessa criança desfaz-se idealizações e sonhos quase que imediatamente após vê-la – coisa que acontece com o passar dos anos quando a criança nasce sem nenhuma deficiência. Aqui, está, um nó na Psicologia. Intervir de modo a facilitar a relação e a ligação afetiva entre criança e família. Produzir um espaço de diálogo e aceitação, levando em consideração todo o imaginário desfeito naqueles primeiros encontros entre o mãe e o bebê real.

Por isso, é importante frisar que grande parte da reação inicial dos pais, logo após o nascimento, será determinada pelo tipo de informação fornecida, à forma como foi dita e à atitude que quem comunicou teve. Daí pontua-se a importância das equipes de saúde conhecerem esse assunto, estarem e sentirem-se preparadas para atitudes das mais variadas e serem o conforto necessário naquele momento para os pais. Além disso, o modo como a criança será recebida e aceita pelos demais membros da família dependerá, em grande parte, da explicação da condição daquela criança (BUSCAGLIA, 1997). Essa explicação não é

dada pela equipe, mas pelos pais, pois já não se encontram no hospital ou maternidade. Então, cheios de angústias lidam com as expectativas dos demais membros da família, lidam com decepções e mesmo a falta de alegria e excitação que normalmente a chegada de um bebê gera.

Além disso,

“pesquisas clínicas têm revelado que a maior influência sobre a aceitação ou rejeição da criança deficiente pela família é a atitude da mãe. Se ela é capaz de lidar com o fato com aceitação e segurança razoáveis, de uma forma bem ajustada, a família será capaz do mesmo. (...) as crianças seguem as atitudes dos pais no que se refere a um deficiente na família. Se a mãe se torna melancólica, chorosa, desapontada, desajeitada e lamentosa, o pai e os irmãos seguirão seu exemplo” (BUSCAGLIA, 1997, p.86-87).

Desta forma, entende-se que estar junta à mãe neste momento tão delicado, é essencial para o desenvolvimento saudável do bebê, além é claro, do pós-parto da mãe ser acompanhado de perto, garantindo-lhe suporte emocional frente às necessidades daquela criança e, tendo outros filhos, daqueles também.

A decepção frente ao nascimento do bebê deficiente será maior ou menor em função da aceitação ou não daquela gestação, do relacionamento que o casal tinha antes do nascimento, nível de expectativa quanto à criança e o futuro dela, grau de preconceito, posição do filho na prole e o tipo de relacionamento com a família estendida. Assim, as possibilidades de intervenções do psicólogo nas famílias ampliam-se. Promover encontros e discutir a realidade podem ser estratégias facilitadores do processo de aceitação da criança deficiente (PRADO, 2004).

A família precisa reconhecer que o filho deficiente precisa do mesmo cuidado do que os demais filhos não-deficientes, acionando os recursos intelectuais e afetivos necessários no cuidado do bebê. Tendo os irmãos como aliados no processo (PASA, 1996).

Conforme os casos clínicos, a experiência de ambas as famílias foi dessa maneira; um esforço grande na aprendizagem de como lidar com essa situação nova, na adaptação aos novos papéis sociais e familiares que cada membro da família precisou assumir, nas condições de saúde que a criança deficiente precisou ser atendida. Faz-se necessária a observação de mesmo que o menino não tenha nascido deficiente, este passou por um longo período hospitalizado, longe da maior parte de sua família e familiares, por isso, pode-

se dizer que, simbolicamente, foi necessário um nascimento. Quando este voltou para casa, já não era o mesmo que os familiares conheceram. Sua história havia mudado.

“Se a família interpreta a deficiência como uma ameaça, produzirá ansiedade e angústia; se a interpretação for de perda, produzirá depressão; mas se a deficiência for interpretada como um desafio, os sentimentos de ansiedade e esperança serão propulsores para a busca de resoluções de problemas, motivação e crescimento, não só do portador de deficiência, mas de toda a família” (PRADO, 2004, p.92).

Em ambos os casos, em seus relatos, trazem a dor de uma mudança repentina e inesperada. Um ajustamento obrigatório causado por fatos da vida. No entanto, ambos os relatos também deixam claro como a família superou os momentos mais difíceis, conquistando novamente uma certa homeostase. Como escrito a cima, a ansiedade e a esperança tornaram-se propulsores de vida. Os pais conseguiram o apoio que precisavam para manterem-se firmes no cerne familiar e os demais filhos conseguiram manter o curso de suas vidas, auxiliando no que fosse possível.

Ambos os pacientes possuem vínculos familiares bem estabelecidos. Conseguiram inserir-se socialmente, principalmente na escola. Relatam que têm o apoio dos colegas e professores. São dois jovens que sonham, sonham muito, apoiados por suas famílias que a princípio já superaram a pior parte, receber e dar a notícia. Duas famílias que enfrentam diariamente lutas e conquistas, que têm se empenhado em dar as melhores condições que podem aos seus filhos. No caso da adolescente a casa tem sofrido constantes mudanças que lhe permitem autonomia. Pouca coisa a adolescente refere que não lhe é possível fazer em casa, por falta de espaço pra passar com a cadeira de rodas. Já no caso de José, as condições sócio-econômicas da família não permitem adaptações na casa, mas o menino tem encontrado outras formas de tornar-se independente de cuidados, principalmente no que tange sua vivência escolar.

Para ambos são as mães que lhes dão o suporte afetivo e emocional que precisam para o dia-a-dia. Foram elas que passaram a se dedicar às necessidades dos filhos, abrindo mão de outras coisas que consideravam importantes. Elas tomam conta da agenda deles, levando-os para todos os lugares necessários - seja escola, reforço escolar em turno oposto, fisioterapia, psicoterapia e consultas médicas. Abdicam de si em prol deles, para lhes dar o melhor.

No entanto, pais e mães devem reconhecer que são humanos. E que como seres humanos sentem tristeza, solidão, raiva, medo, resolvem problemas, enfrentam crises financeiras, vencem obstáculos, conquistam sonhos e fazem a vida acontecer. Os filhos devem saber desses eventos na vida dos pais, para que quando crescerem não sofram descobrindo que o pai/mãe ideal era apenas um pai/mãe imaginário. Faz parte da educação dos filhos, deficientes e não deficientes mostrar-lhes a vida como ela é; a realidade como ela se apresenta (BUSCAGLIA, 1997).

Quanto ao atendimento psicológico, a terapia destinada à criança e ao adolescente com deficiência deve necessariamente ter o envolvimento e o apoio da família, pois as deficiências afetam toda a estrutura familiar (BUSCAGLIA, 1997). Nos casos relatados, foi a partir do pedido das mães que os pacientes foram encaminhados para atendimento psicológico, prontamente atendendo ao pedido de entrevista inicial e explicando seus motivos para o encaminhamento dos filhos. Tal pedido demonstra o zelo que estas mães têm por seus filhos. As questões que as levaram a pedir atendimento foram da ordem do emocional; são dúvidas e comparações que, sem respostas e soluções imediatas, causam sofrimento aos pacientes, mas também às famílias.

Quanto aos momentos de atendimento aos familiares, é preciso que o profissional tenha uma conduta imbuída de compreensão, empatia, isenta de censura, que os apóie e propicie uma livre manifestação de seus sentimentos frente à situação de ter um filho deficiente (BUSCAGLIA, 1997). Dessa forma, é preciso que o psicólogo avalie-se o tempo todo, reconheça preconceitos, pré-conceitos, valorações, medos e desafios.

A psicoterapia auxiliou o menino no restabelecimento do equilíbrio de sua relação com o pai, a qual já era frágil e foi alterada pela abrupta chegada da deficiência e pelo acúmulo de tarefas no cuidado deste e pela conseqüente sobrecarga emocional. (PASA, 1996). A terapia tem ajudado ao menino neste aspecto, bem como de nominar quantas vezes forem necessárias seu amor e afeição pela mãe.

Este caso também traz reflexões a respeito da dificuldade dos pais e irmãos em colocar limites e repreender a criança deficiente, às vezes, por medo de suas reações, outras vezes, por sentimentos de piedade, o que faz com que ele domine a família, não sofrendo frustrações (BUSCAGLIA, 1997). Foi esse o motivo real de José iniciar a psicoterapia. A mãe queixa-se que o menino dorme na mesma cama que a mãe, desde o acidente e o pai

pressiona. Sentem dificuldade em limitar o espaço que o menino ocupa na vida do casal. Posicionar-se afirmativamente diante do filho mais novo que tornou-se deficiente por acidente envolve questões referentes a competência e a atitudes que bons pais e boas mães têm no cuidado com o filho, mexe com sentimentos de culpa e responsabilidade. Enquanto os pais não conseguem assumir um posicionamento firme em relação ao menino, este os domina e os controla. Em psicoterapia, trabalha-se questões relativas ao espaço dele e a próxima fase de seu crescimento e amadurecimento: a adolescência. Como adolescente, questiona-se se é o desejo dele dormir com a mãe. O menino tem pensado sobre isso e já demonstra certa maleabilidade.

Já a adolescente sofre com a idealização de normalidade, que não é a que vê em si, mas a que vê nos outros. A adolescente chega a chorar quando pensa, vê ou fala de situações cotidianas que não-deficientes facilmente fazem. Ela demonstra que considera como normal o desempenho de uma pessoa não-deficiente. Mas para ela, esse desempenho idealizado é fisicamente impossível (BUSCAGLIA, 1997). A mãe preocupa-se, não quer que ela sofra ainda mais com isso, não venha a desvalorizar-se, por isso evidenciar as conquistas que ela tem feito, pequenas aprendizagens que têm permitido a ela uma autonomia crescente em relação à mãe ou a qualquer outra pessoa tem ampliado seu auto-conhecimento e a possibilidade de desafiar-se ainda mais no sentido de superar-se a cada dia.

Considerações Finais

Compreender o grande movimento de reestruturação que ambas as famílias tiveram que fazer é muito importante para compreender o tamanho do investimento afetivo que as mães estão fazendo ao buscar as melhores condições de vida para seus filhos.

“Todos os membros da unidade familiar conhecem seus papéis e sabem como devem desempenhá-lo. Porém, mesmo em tais famílias saudáveis, uma ocorrência violenta, assim como uma doença séria e prolongada, desastres naturais e dificuldades financeiras imprevistas, exigirá dos membros uma redefinição de seus papéis e o aprendizado de novos valores e padrões de comportamento, a fim de se ajustarem ao novo estilo de vida. Em outras palavras, a cada novo evento de impacto, a família deve ser reestruturada. A extensão dessa reestruturação será determinada pela força do estímulo causal, o grau de intimidade dos inter-

relacionamentos da unidade e a profundidade das reações emocionais envolvidas” (BUSCAGLIA, 1997, p.80).

Porque, afinal de contas, nenhuma família está preparada para ter um filho com deficiência e, quando isto ocorre, imediatamente as dificuldades emergem, pois todos os planos feitos para a criança implodem, pois antes mesmo de nascer, os pais já sonharam e planejaram para elas e por elas. Pois “as deficiências podem originar limitações, o que não quer dizer que os deficientes devem ser pessoas limitadas” (BUSCAGLIA, 1997, p.201). Os limites dados socialmente e mesmo internamente pelos deficientes devem ser questionados em terapia. Não há porque considerar que a deficiência impeça de tentar e de conquistar o que cada um almeja, levando-se em consideração as particularidades. A terapia deve ser um lugar de encontro entre a possibilidade e a impossibilidade, mas também um lugar seguro, onde cada um poderá reforçar suas estruturas psico-emocionais em busca dos sonhos e do futuro.

Por isso mesmo, diante desse futuro que sempre se abre para crianças e adolescentes, cabe à Psicologia o convite para revisão de postura e desvencilhamento do modelo repressor a que pais, familiares, educadores, equipes de saúde e sociedade estão aprisionados; diante das situações práticas da vida dos deficientes, pois só através da libertação do estigma e do fim da discriminação, essas pessoas alcançarão o reconhecimento da identidade e a participação ativa na sociedade (Gherpelli, 1995).

Além disso, há de se considerar que os serviços de saúde ainda estão, de um modo geral, engatinhando no atendimento a pessoas com deficiência. A Psicologia ainda precisa trilhar neste caminho, galgar degraus mais altos na reflexão e na intervenção. Até porque cabe a Psicologia (mas não só a ela) amparar as famílias no período de abalo emocional [quando a deficiência surge na família], não sufocando nem suprimindo a livre expressão dos sentimentos que afligem pais e mães, a fim de que estes possam ser entendidos e, então, superados (PASA, 1996). No entanto, é impossível não perceber que o consultório de um psicólogo é, muitas vezes, o único lugar onde essa livre expressão pode, de fato, acontecer, sem censuras, sem recriminações.

Referências

BUSCAGLIA, Leo F. **Os deficientes e os seus pais**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

GAIO, Roberta. **Para além do corpo deficiente**: histórias de vida. Jundiaí: Editora Fontoura, 2006.

GHERPELLI, Maria Helena Brandão Vilela. **Diferente, mas não desigual**: a sexualidade no deficiente mental. São Paulo: Gente, 1995.

MINUCHIN, Salvador. **Famílias**: funcionamento & tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

PASA, Vania Regina Pasa de. **A família do portador de necessidades especiais**: suas características e expectativas. 1996. 54 f Monografia (Pós-graduação) - Universidade de Santa Cruz do Sul, 1996.

PRADO, Ângela Fortes de Almeida. Família e Deficiência. In: CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira (Org.). **Família e --**: comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

Sobre os autores:

Dulce Grasel Zacharias é Docente e supervisora de estágio do Curso de Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC). E-mail: dulce@unisc.br

Pauline Schwarzbald da Silveira é Acadêmica de Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC). E-mail: paulines@mx2.unisc.br