

09

Joaquim Gronita

O impacto da deficiência na dinâmica da família

O impacto da deficiência na dinâmica familiar

Joaquim Gronita

Centro de Estudos das Migrações e Relações Interculturais (CEMRI), Universidade Aberta

Introdução e Objetivos

A tomada de conhecimento de um problema de saúde grave e/ou do diagnóstico de uma deficiência de um dos membros da família, confronta-a com uma crise accidental, causadora de elevado nível de stresse e com forte impacto na dinâmica da família.

Em cada sistema familiar, nas suas diferenciadas dinâmicas, desenvolvem-se estratégias coletivas e individuais para lidar com a situação. Os membros da família poderão sentir maior ou menor suporte intrafamiliar e nem sempre as estratégias adotadas, individuais ou coletivas, são caracterizadas por uma elevada eficácia. Assim, o modo como a família, e cada um dos seus membros, lidam com a situação, não se restringe às características dos acontecimentos e da problemática da pessoa com deficiência, decorrendo também das características individuais dos membros e do funcionamento global de cada família. Nem sempre se encontram desenvolvidas competências cognitivas e/ou emocionais para lidar com uma situação tão adversa. Há que as desenvolver.

Neste texto, apresentamos uma análise teórico-conceitual e empírica sobre o impacto da deficiência na dinâmica da família.

Inicialmente, clarificam-se alguns conceitos: 1) sistema familiar, entendido como uma realidade social em mudança; 2) construção social; 3) comunicação em saúde e 4) vivência subjetiva e familiar da deficiência.

De seguida, analisaremos o impacto da deficiência na dinâmica

familiar, o que nos permitirá refletir sobre as estratégias de *coping*, integradas nas dinâmicas familiares e, por fim, sobre o papel dos profissionais.

Enquadramento

Quando se enquadra a problemática da deficiência na dimensão familiar, a teoria sistémica tem estado subjacente ao conceito de família. Esta, tem sido entendida como um sistema, que agrega subsistemas (marital ou conjugal, parental, fraternal e extrafamiliar), em permanente interação. Considerando a família como um sistema aberto, a análise das suas interações focaliza-se nas relações intrafamiliares, mas também extrafamiliares e, como tal, valoriza a complexidade das relações que caracterizam a família, contemplando os seus recursos internos e externos (Alarcão, 2000; Gronita, 2008a, 2014).

As rápidas transformações sociais do século XX impeliram mudanças na estrutura societal, que tiveram como consequências a evolução do conceito, da estrutura, da dinâmica, da organização interna e das funções/papéis da família (e.g. Cornwell; Korteland, 1997; Gleitman; Reisberg; Fridlund, 2014; Gronita, 2008a, 2014; Gronita & Ramos, 2017). Esta evolução mantém-se nos países ocidentais e a análise e compreensão desta realidade social em mudanças tem sido facilitada pela perspetiva sistémica.

Atualmente, em Portugal, as famílias são mais pequenas, porque nucleares e com menor número de filhos ou mesmo sem filhos. Como referimos noutra texto, “o conceito de família deixou de estar exclusivamente associado ao casal e aos seus descendentes. Aumentaram as famílias monoparentais e surgiram novas configurações familiares” (Gronita & Ramos, 2017, pp. 405-406). Passámos a entender a família na sua diversidade (e.g. Cornwell; Korteland, 1997; Gronita & Ramos, 2017; INE, 2014).

Contudo, a organização familiar predominante continua a ser o casal, de sexos diferentes, onde se vivencia, em maior número, o exercício da parentalidade (INE, 2014).

A idealização das famílias ocorre de maneira diferente, em cada uma

delas, sem se relacionar o tipo de organização familiar, na medida em que são sonhadas, imaginadas, desejadas e planeada, mas nenhuma concebe uma pessoa com deficiência. Contribuindo para esta ideia, no caso das crianças, Brazelton (1995) explica que todos os pais imaginam um bebê perfeito. Independentemente da idade da pessoas com deficiência, o confronto da família com um dos seus membros com aquela condição é inesperado, acidental, causa um imenso sofrimento, frustração e decepção.

Esta é uma realidade social inalterada ao longo dos tempos, na medida em que o impacto e a maneira como a deficiência é vivenciada na família, parece não ter acompanhado as transformações sociais e familiares inicialmente enunciadas. Dito de outro modo, as principais implicações da deficiência ao nível da estrutura e processos do sistema familiar não se alteraram, conforme exemplos apresentados na tabela 1:

Tabela 1

Possíveis impactos da deficiência na organização e funcionamento do sistema familiar

Níveis de organização e de funcionamento do sistema familiar	Impactos possíveis
Estrutura	<ul style="list-style-type: none"> - composição - membro com deficiência; - implicações socioeconómicas
Interação	<ul style="list-style-type: none"> - relações ao nível dos subsistemas familiares; - triangulações; - coesão; - stresse - interferência com a capacidade da família para estabelecer padrões de interação que promovam o desenvolvimento e apoiem a criança
Funções familiares	<ul style="list-style-type: none"> - temas das famílias: cuidados, educação, socialização
Ciclo de vida familiar	<ul style="list-style-type: none"> - por vezes, a sequência de transformação na organização familiar é interrompida, em função da estagnação das tarefas a realizar

A variabilidade como estes impactos se expressam na vivência das famílias, encontra-se relacionada com as variáveis culturais que norteiam a sua percepção da realidade social. A construção social da deficiência, resulta da construção que em cada lugar e em cada momento é feita socialmente, através da comunicação. O que é dito, quem diz e como é dito, influencia o modo como vamos pensar e agir/lidar em relação à deficiência. Ou seja, os processos comunicacionais contribuem para a construção social da deficiência. Logo, para a percepção/apropriação da problemática e para o modo como vamos pensar e lidar com ela. Usando os conceitos de Pearce (1994), os atos de fala transformam-nos em pessoas diferentes. Relacionando com o modelo tridimensional de Estienne (2004), um ato de fala pode dar origem a um pensamento diferente, a emoções diferentes e/ou a agir de modo diferente. Assim, evidencia-se a importância da comunicação que poderá condicionar o impacto da deficiência na dinâmica familiar, favorecendo, ou não, a construção social de uma realidade social menos stressante e desequilibrada e proporcionando, ou não, competências individuais ou familiares para lidar com a situação. Como conclui Neto (1998) “o comportamento de uma pessoa depende do modo como percebe a situação social” (p.96).

Neste sentido, ao pensarmos na deficiência, facilmente poderemos deduzir quão importante será uma comunicação eficaz em contextos clínicos. Há várias décadas que se acumulam evidências sobre os benefícios de uma comunicação eficaz em contexto de saúde (e.g., Berry, 2007; Ramos, 2021; Rangel & Ramos, 2017). Verificado este poder/impacto da comunicação, poderemos questionarmo-nos sobre os benefícios positivos de uma comunicação eficaz, aquando do anúncio da deficiência à pessoa ou à sua família, tanto mais que, como afirmámos noutra texto, “a experiência subjetiva vivenciada parece contribuir, de maneira positiva ou negativa, para o processo de aceitação da deficiência” (Gronita & Ramos, 2017, p. 406). O impacto emocional destes atos de fala é muito forte, como podemos perceber pelo testemunho de um pai de uma criança com multideficiência (Gronita & Ramos, 2017) “pensamos assim, positivamente, tudo vai correr bem, vamos ter uma

filha perfeita e quando sabemos que as coisas não são bem assim... Ah! é um grande choque e é o desmoronar do castelo e um grande aperto no coração” (p. 410) ou pelo testemunho de uma mãe de uma criança com paralisia cerebral que afirma, enquanto chora, “eu naquele momento fiquei com vontade de morrer” (Gronita, 2008a).

A família sente-se perdida, não sabe o que fazer e tem dificuldades em lidar com a situação (Gronita, 2008a, 2008b; Gronita & Ramos, 2017; Ramos, 1987). Reforçando, Havermans et al. (2015) e Lillo (2014) esclarecem que a desorientação e o impacto emocional na família são intensos.

De modo semelhante, é frequente os membros da rede de suporte social informal da família não saberem o que fazer, nem como lidar com a situação (Gronita, 2008a, 2008b; Gronita & Ramos, 2017; Ramos, 1987).

Ao nível da rede de suporte social formal, mais concretamente em relação aos profissionais de saúde, também deduzimos dificuldades de comunicação, como as que decorrem do testemunho de uma mãe de uma criança com paralisia cerebral (Gronita & Ramos, 2017):

Perguntei à médica, disse que não era com ela, era com outra. Depois perguntei à outra, disse... que não tinha ainda informação. Perguntei onde estava o meu filho: “Há de vir, mais tarde, alguém aqui falar” [...]. Mas nunca me disseram assim: “O seu filho tem uma paralisia cerebral. Pode ter sequelas mais graves ou menos graves” (p. 413).

Efetivamente, o impacto que temos vindo a referir, inicia-se no(s) ato(s) de fala entre profissionais e família, inerente(s) ao anúncio da deficiência e/ou na tomada de consciência da problemática, por parte dos membros da família. E as suas consequências são imediatas. Perguntámos a 74 pais e mães de crianças com perturbações de desenvolvimento se se lembravam do que sentiram quando lhe anunciaram o problema da sua criança. Corroborando com outros resultados, os inquiridos enfatizaram a tristeza e a revolta. Porém, verbalizaram também angústia, choque, confusão, zanga (raiva), revolta, medo, culpa, frustração, injustiça, ansiedade e impotência. E, espontaneamente, expressaram ideação suicida.

Compreendemos melhor a intensidade destas verbalizações, quando

consciencializamos que os atos de fala que lhes estão subjacentes têm um efeito destruidor da pessoa que existe no pensamento dos que a rodeiam, no caso do bebê, no pensamento dos pais. Os bebês recém-nascidos, já existem no pensamento dos pais e são idealizados como filhos perfeitos (Brazelton & Cramer, 1989; Franco, 2009). Logo, é criado um desequilíbrio entre o bebê imaginário e o bebê real, com um conseqüente luto e reinvestimento emocional no “novo bebê” (e.g., Ramos, 1987; Franco, 2009), o que ocorre num período de grande instabilidade, de dor, sofrimento e decepção (Gronita, 2008; Gronita et al., 2016; Ramos, 1987).

Com esta caracterização, facilmente percebemos que se trata de um impacto na vida da família, no sistema familiar, nos subsistemas (marital; parental; fraternal; extrafamiliar) e em cada membro da família (Gronita, 2008; Gronita et al., 2016), que atinge proporções exponenciais, abalando recursos pessoais, familiares e, por vezes, das redes de suporte social das famílias. Implica, para todos, grandes dificuldades em lidar com a situação e, como tal, elevados níveis de stress. Falamos de uma crise accidental. Em termos de desenvolvimento familiar (ciclo de vida familiar), verifica-se um momento de desequilíbrio, que exige uma maior readaptação de todos os que a rodeiam.

Algumas famílias conseguem esta readaptação com mais facilidade, acionando recursos próprios, internos e externos, para lidar e ultrapassar a crise. Porém, nem sempre acontece e, por isso, recomenda-se a atenção dos profissionais para a eventual necessidade de disponibilizar ajuda diferenciada, especialmente, em famílias pequenas, com filhos únicos, desprovidas de uma rede de suporte forte e/ou em isolamento social.

O impacto da deficiência atinge todos os membros da família e, conforme o tipo de perturbação, poderá ter repercussões ao longo das suas vidas. Existem conseqüências comuns e outras que não se manifestam de igual forma em todos os membros da família, podendo variar, por exemplo, de acordo com o gênero ou a sua posição na estrutura e função na família. As repercussões podem ser negativas, quando associadas ao sofrimento, mas também positivas, quando

associadas a uma atitude construtiva e promotoras de desenvolvimento pessoal (Gronita, 2008a).

Hornby (1992) alude a Brotherson et al (1986) e Meyer (1986) para explicar que os pais e as mães, manifestam níveis mais elevados de depressão, dificuldades emocionais, e problemas na relação conjugal, do que os pais de crianças sem deficiência.

Quando consideramos apenas as mães, a evidência científica indica que estas revelam um nível de stresse mais elevado, do que as mães de crianças sem deficiência (Minnes, 1988, cit. Hornby, 1992) e que, no momento do anúncio da deficiência, quando comparadas com os pais, desejam que o médico mostre maior preocupação em relação à forma como se sentem e que leve mais tempo até dar a má notícia (Gronita, 2008a).

Hornby (1992), refere que os pais interagem menos com os profissionais e, por isso, apresentam maior dificuldade na aceitação da deficiência do seu filho/a do que as mães. Ainda comparados com as mães preferem que os médicos efetuem o anúncio da má notícia com mais rapidez (Gronita, 2008a).

Mas o impacto da deficiência também acontece noutros subsistemas familiares, como o fraternal. Featherstone (1987), citado por Hornby (1992), menciona repercussões neste subsistema que perduram para toda a vida. Refere que os irmãos podem questionar-se sobre as expectativas dos pais em relação ao futuro, que poderão esperar que eles cuidem do irmão com deficiência depois da sua morte. Podem também preocupar-se em encontrar alguém no futuro que esteja disposto a partilhar essa responsabilidade.

Porém, Hornby (1992) e Fewell (1986) citam Furneaux (1988) e Breslau et al. (1981), respetivamente, para exemplificar impactos positivos nos irmãos, tais como a maior tolerância, a humildade e a escolha de carreiras de cariz humanitário.

Considerando a família na sua complexidade, podemos identificar o impacto da deficiência na dinâmica da família, sendo disto exemplo as exigências stressantes e as rotinas intensivas. Mas o impacto da deficiência na dinâmica da família também se consubstancia

na alteração do ciclo de vida da família, como se o tempo ficasse “estagnado”, sobretudo quando a dependência da pessoa com deficiência é acentuada.

Enfim, retomemos a ideia de que a maneira como estas famílias lidam com a crise acidental com que se confrontam e como a ultrapassam depende das características, dos recursos e do meio ambiente da família. Contudo, sendo a família um sistema em mudança e evolução, é possível pensarmos em termos de desenvolvimento familiar, mesmo nestas situações mais adversas. Podemos, então, falar de desenvolvimento de competências e de intervenção profissional, com vista ao ajustamento de estratégias de *coping* às dinâmicas e características de cada família.

Os profissionais podem, e devem, contribuir para 1) a melhoria dos processos comunicacionais com as famílias; 2) dos recursos das famílias; 3) para a diminuição dos níveis de stress dos membros da família; 4) para o desenvolvimento de estratégias de *coping* eficazes e 5) para o desenvolvimento de competências profissionais neste âmbito.

Conclusão

O impacto da deficiência na dinâmica da família inicia-se no(s) ato(s) de fala entre profissionais e família, inerente(s) ao anúncio e/ou na tomada de consciência da deficiência, por parte dos membros da família. Estes processos comunicacionais contribuem para construção social da deficiência e para a perceção/apropriação da problemática, influenciando as estratégias de *coping* individuais e a dinâmica da família, pelo que se requer o seu cuidado.

Constata-se um impacto emocional acentuado e dificuldades da família em lidar com a situação, dando origem a uma crise acidental. A maneira como, e se, esta crise é ultrapassada, depende das características da pessoa com deficiência, dos outros membros da família, do sistema familiar, como um todo, e dos recursos internos e externos de que o mesmo dispõe.

Sendo possível os profissionais contribuirão para a melhoria dos

processos comunicacionais com as famílias, a melhoria dos recursos das famílias, a diminuição dos seus níveis de stresse e desenvolvimento de estratégias de coping eficazes, urge a formação e o desenvolvimento de competências profissionais neste âmbito.

Joaquim Gronita

Universidade Aberta - joaquim.gronita@uab.pt

Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, do Instituto Politécnico de Portalegre
joaquim.gronita@ippportalegre.pt

Bibliografia

- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios Familiares*. Quarteto.
- Berry, D. (2007). *Health communication. Theory and practice*. Open University Press.
- Brazelton, T. B. (1995). Tomar-se família com o Bebê XXI. In J. Gomes-Pedro & M. F. Patrício. *Bebê XXI – Criança e Família na Viragem do Século. Textos do simpósio Internacional Bebê XXI* (pp. 69-78). Fundação Calouste Gulbenkian.
- Brazelton, T. B. & Cramer, B. (1989). *A relação mais precoce*. Terramar.
- Cornwell, J., & Korteland, C. (1997). The family as a system and a context for early intervention. In S. Thurman, J. Cornwell, & S. Gorrwald, S. Contexts of early intervention. *Systems and settings*. Paul Brookes Publishing.
- Estienne, F. (2004). *Orthophonie et efficacité: Les fondements d'une pratique*. Social Editeurs.
- Fewell, R. (1986). A handicapped child in the family. In R. Fewell & P. Vasady (Eds.). *Families of handicapped children. Needs and supports across the life span* (pp. 4-34). PRO-ED.
- Franco, V. (2009). Adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento. Contribuição para um modelo conceptual. *INFAD – International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XXI(2), 179-184.
- Gleitman H., Reisberg, D., & Fridlund. A. (2014). *Psicologia* (10ª Ed.). Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gronita, J. (2008a). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Instituto Nacional para a Reabilitação. <http://hdl.handle.net/10400.2/7365>

Gronita, J. (2008b). O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1), 63-72. <http://hdl.handle.net/10400.2/7519>

Gronita, J. (2014). *Contributos para a análise de modelos organizativos em intervenção precoce na infância em Portugal*. Tese de Doutoramento, Universidade Aberta, Lisboa, Portugal. <http://hdl.handle.net/10400.2/3774>.

Gronita, J., Pimentel, J., Bernardo e A., Matos, C., Marques, J. (2016). *E quando atendemos crianças... diferentes. Como podem os profissionais orientar as famílias com criança com deficiência* (2ª Ed.). Fundação Calouste Gulbenkian. <http://hdl.handle.net/10400.2/7366>

Gronita, J., & Ramos, N. (2017). Anúncio da Deficiência da Criança. Experiências vivenciadas pelas famílias e melhoria de procedimentos profissionais. In M. L. Rangel & N. Ramos. *Comunicação em Saúde. Perspetivas e desafios na atualidade* (pp. 405-423). EDUFBA.

Havermans, T., Tack, J., Vertommen, A., Proesmans, M., & Boeck, K. (2015). Breaking bad news, the diagnosis of cystic fibrosis in childhood. *Journal of Cystic Fibrosis*, 14(4), 540-546. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2014.12.005>.

Hornby, G. (1992). Counselling family members as people with disabilities. In S. Robertson & R. Brown (Eds). *Rehabilitation Counselling. Approaches in the field of disability* (pp. 177-201). Chapman & Hall.

INE. (2014). *Famílias em Portugal. Destaque*. Portal do INE.

Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 372-379.

- Neto, F. (1998). *Psicologia Social* (Vol I). Universidade Aberta.
- Pearce, B. (1994). Intercultural Communication and Multicultural Society: Implications for Communication Teaching and Research. *Teoria Sociologica*, II(3), 46-66.
- Ramos, N. (1987). Para um melhor Acolhimento da criança deficiente. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, Coimbra, XXI, 333-350.
- Ramos, N. (2021). Comunicação em Saúde. In I. Leal & J. P. Ribeiro. *Manual de Psicologia da Saúde* (pp. 307- 326). Factor.
- Rangel, M. L., & Ramos, N. (Org.) (2017). *Comunicação em Saúde. Perspetivas Contemporâneas*. EDUFBA.