

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**CENTRO DE TREINAMENTO E DESENVOLVIMENTO**  
**CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM INCLUSÃO DA CRIANÇA ESPECIAL**  
**NO SISTEMA REGULAR DE ENSINO**

# **Aconselhamento para Pais de Crianças com Necessidades Especiais**

**Fernanda Maria de Sena**

**Fortaleza – Ceará**

**2003**

# **Aconselhamento para Pais de Crianças com Necessidades Especiais**

Fernanda Maria de Sena

Monografia submetida à Coordenação do Curso de Especialização em Inclusão da Criança Especial no Sistema Regular de Ensino, como requisito parcial para obtenção do título de Especialista pela Universidade Federal do Ceará.

Fortaleza, 2003

Esta monografia foi submetida como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Especialista em Inclusão da Criança Especial no Sistema Regular de Ensino pela Universidade Federal do Ceará e encontra-se à disposição dos interessados na Biblioteca Central da referida Universidade.

A citação de qualquer trecho desta monografia é permitida, desde que seja feita de conformidade com as normas da ética científica.

---

Fernanda Maria de Sena

Monografia aprovada em: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

---

Prof<sup>a</sup> Dra. Gláucia Maria de Menezes Ferreira  
Orientadora

*Agradeço a Deus por ter me dado pais e um marido maravilhosos, que me incentivam em tudo, e sem o apoio dos quais este trabalho não teria sido realizado.*

# Sumário

<b>RESUMO</b>	<b>1</b>
<b>1. INTRODUÇÃO</b>	<b>2</b>
<b>2. REAÇÃO DOS PAIS AO DESCOBRIR QUE POSSUEM UM FILHO ESPECIAL</b>	<b>4</b>
2.1. CHOQUE	4
2.2. NEGAÇÃO	5
2.3. TRISTEZA E RAIVA	5
2.4. EQUILÍBRIO	5
2.5. REORGANIZAÇÃO	5
<b>3. CONSEQÜÊNCIAS DO DESCONHECIMENTO</b>	<b>7</b>
<b>4. A IMPORTÂNCIA DE CONHECER E ENTENDER A DEFICIÊNCIA</b>	<b>9</b>
<b>5. PREPARANDO-SE PARA CUIDAR</b>	<b>13</b>
5.1. A BUSCA POR AUXÍLIO PROFISSIONAL	14
5.2. COMO AVALIAR OS SERVIÇOS PROFISSIONAIS	16
5.3. MEIOS PARA OBTER SUCESSO COM OS PROFISSIONAIS	17
<b>6. TERAPIA DE PAIS E INDIVÍDUOS ESPECIAIS</b>	<b>18</b>
<b>7. CONCLUSÕES</b>	<b>24</b>
<b>8. REFERÊNCIAS</b>	<b>25</b>

## RESUMO

Considerando os desafios encontrados por muitas famílias que possuem uma criança com necessidades especiais, fez-se um apanhado de procedimentos adotados por profissionais e pais visando um melhor desenvolvimento da criança. Neste documento monográfico é discutida a importância que a motivação dos pais, em especial da mãe, possui neste aspecto. Constatou-se que a chegada de um membro com necessidades especiais é de certa forma traumática, podendo abalar toda a estrutura familiar. Por isso é importante obter ajuda de profissionais no assunto. Uma análise dos dois lados da moeda, isto é, tanto dos profissionais quanto dos pais, mostra que na verdade eles devem agir em conjunto, não como times diferentes. É preciso que haja ainda uma coordenação entre estes profissionais, pois muitas vezes a criança especial necessita de pelo menos dois especialistas. Neste ponto a mãe serve de central de comunicação entre eles. Além do tratamento da criança, observou-se que faz-se necessária uma terapia em grupo, que abrange todos os membros da família, ressaltando o que cada um é ou não capaz de fazer para ajudar. Também considera-se a busca por grupos de apoio, onde o problema pode ser discutido com outras pessoas que possuem dificuldades semelhantes, e funcionam como um apoio emocional, sem o qual a família será impossibilitada de ajudar.

# 1. INTRODUÇÃO

A segurança que alguns pais transmitem aos filhos é o principal estímulo para o seu desenvolvimento emocional, cognitivo, social e físico. Crianças especiais apresentam dificuldades ao desenvolvimento, muitas vezes em todos estes aspectos. O fato de ser rotulado como especial acaba por atrofiar o cérebro da criança, por ele não executar funções comuns, como estudar, e os músculos, por não praticarem atividades físicas.

Ao entender o que causa as incapacidades no filho, pais sentem-se mais aliviados, pois sabem contra o que irão lutar, que tipo de deficiência. Mas ao mesmo tempo, o problema os leva a pensar que ele é incapaz de se desenvolver em qualquer aspecto.

A consequência dessa crença é, segundo Jupp (1998, p.36), refletida na criança, que torna-se “Privada tanto de oportunidade quanto de motivação, suas experiências ficam bastante limitadas e a maior parte das experiências que chegam a ter são bastante negativas (por exemplo, “não faça isso, deixe...que eu faço”). O resultado de tudo isso é a criação, a cada dia, de um atraso de desenvolvimento ainda maior, a medida que a criança fica mais velha mas é impedida de aprender.”

Provavelmente, o que faz os pais agirem dessa forma é a não aceitação de ter um filho especial, ou ao medo de não saberem como lidar com esse filho. De acordo com Pueschel (1995) todos os pais, ao descobrirem a deficiência do filho, sentem um choque profundo, como se o mundo tivesse acabado.

Aprender mais sobre a deficiência do filho, procurar e avaliar profissionais que trabalharão com a criança, acreditar nas potencialidades dela, suprimindo suas necessidades básicas, estimulará os pais a motivá-la no seu desenvolvimento global.

Este trabalho tem como objetivo considerar as discrepâncias observadas no desenvolvimento de crianças especiais na presença e ausência de motivação dos pais, mostrando o impacto que isso acarreta no processo de inclusão dos mesmos de forma global. A monografia consistirá de uma revisão bibliográfica na literatura de referência na área, onde se discute o problema objeto do documento.

Em um primeiro momento descreve-se a reação inicial dos pais quando descobrem que possuem um filho especial. Em seguida discute-se a necessidade de compreender a deficiência, depois, como os pais devem se ajudar para conseguirem

cuidar de uma criança especial, e enfim, como a terapia de pais e de crianças especiais ajuda na forma de lidar com a criança.

## 2. REAÇÃO DOS PAIS AO DESCOBRIREM QUE POSSUEM UM FILHO ESPECIAL

Descobrir que um filho nasce com algum tipo de deficiência faz com que os pais expressem medo e desejo de escapar dessa situação, alguns agem até de forma infantil, mandando levar a criança embora, mesmo sabendo não ser possível. Alguns pais conceituam deficiência, seja mental, física, ou visual, como algo incapacitante, segregador, algo piedoso como sinônimo de compaixão. Isso não os deixam perceber que a criança tem potencialidades, que para serem desenvolvidas faz-se necessário motivação.

Todos os pais que vivenciaram esta descoberta descrevem as sensações de incredulidade e se sentem soterrados pelo choque.

Jupp (1998) fala que há um padrão global para as reações dos pais após saberem da deficiência. Primeiro ocorre o choque; depois a negação; tristeza e raiva; equilíbrio; e finalmente, a reorganização, mas para chegar a essa fase podem passar até anos. Alguns autores (Opirhory e Peters, 1982; Perosa e Perosa, 1981; Christensen e DeBlassie, 1980) afirmam que assistir os pais no decorrer dessas etapas é a principal tarefa do terapeuta.

### **2.1. Choque**

Nesta fase acabam-se todos os sonhos e a sensação que prevalece é a de perda. O bebê tão esperado não satisfaz os anseios dos pais. Todos os planos feitos para uma criança normal jamais se concretizarão. Nesse primeiro momento os pais ficam paralisados com a notícia. Por não estarem preparados para lidar com a situação, eles vivem um momento de muita pressão, pois a criança, como qualquer outra, precisa de cuidados e de atenção, e fará parte da família para sempre, sendo portanto uma situação imutável. Nesse momento é natural que os pais tenham algumas atitudes drásticas, como superproteger ou rejeitar a criança.

A comunicação é importante para que o casal compartilhe suas emoções, pois ela consegue uni-lo cada vez mais, fortificando assim seu relacionamento. “...os relacionamentos se tornam mais íntimos e são fortalecidos quando as pessoas conseguem falar mais franca e honestamente.”, Jupp (1998, p. 41).

## **2.2. Negação**

Normalmente, depois do choque, há um momento de negação, ou seja, os pais não acreditam que estejam vivenciando a experiência, e se perguntam por que está acontecendo justamente com eles. Eles simplesmente não conseguem aceitar que realmente tiveram um filho especial.

## **2.3. Tristeza e raiva**

Esse é um período de confusão emocional. O casal sente raiva pela “perda do filho normal” e são até agressivas com as pessoas que lhes transmitem a notícia. Há uma confusão de sentimentos com o questionamento que eles fazem a si mesmos. É comum algumas mães pensarem que estão passando por isso por terem feito algo de errado no passado, como se estivessem pagando por seus erros, ou acreditam não ter capacidade de criar um filho especial.

É uma situação que ninguém pode enfrentar sozinho, daí a importância de dividir os sentimentos com alguém.

## **2.4. Equilíbrio**

O equilíbrio ocorre quando os sentimentos se acalmam. Mas os pais ainda estão vulneráveis ao aparecimento de qualquer problema. Por exemplo, se o bebê tiver qualquer problema de saúde, o sentimento de choque ressurgirá. Esse é um momento em que eles estão se recompondo emocionalmente, tentando juntar as forças para chegar à etapa de reorganização.

## **2.5. Reorganização**

Este estágio pode levar meses ou até anos para ser alcançado, possibilitando que sua confiança na capacidade de cuidar e ajudar a criança aumente bastante. Entretanto, isto não significa que todos os obstáculos foram vencidos, eventualmente, com o desenvolvimento da criança (entrada/saída da escola, adolescência, trabalho) situações como rotulação ou segregação podem fazer com que os pais retornem aos estágios iniciais descritos anteriormente. É preciso muita cautela e maturidade para evitar

recaídas que possam comprometer o relacionamento de ajuda e carinho entre pais e filhos.

Perosa e Perosa (1981) afirmam que se não houver aceitação da deficiência do filho, toda a estrutura familiar será comprometida. A transferência da culpa pela deficiência pode ser passada de um cônjuge para outro, ou o filho passa a ser responsabilizado por qualquer problema que surja na família, chegando até mesmo a ser motivo de separação dos pais. A situação piora pois o cônjuge que mantiver a guarda da criança poderá ficar sobrecarregado, e sua responsabilidade sobre ela resultará em superproteção, dificultando o processo de inclusão. Talvez isto seja motivo para que alguns pais levem o filho para o caminho da exclusão. Devido à deficiência, eles pressupõem a incapacidade das crianças, levando-as a ter expectativas baixas, aprender que não são capazes de realizar tarefas, a ter poucas oportunidades de aprendizagem, pouca motivação, ter experiências limitadas ou negativas, e assim ficam mais incapacitadas (Jupp, 1998).

Não rotular, ter piedade ou pressupor que a criança deficiente é incapaz de vencer os obstáculos e até mesmo de existir sozinha, é o primeiro passo para proporcionar motivação para sua inclusão social. A falta de motivação por parte dos pais faz com que ela sinta-se inútil, sem importância para a família. Por sua vez, a falta de motivação para o desenvolvimento cognitivo a faz não se sentir capaz de assimilar conhecimentos.

### 3. CONSEQÜÊNCIAS DO DESCONHECIMENTO

O estímulo da curiosidade da criança especial, como colocá-la na grama ou no chão, mesmo que não saiba andar, é de grande importância para que ela explore o meio em que vive. Essas explorações são vitais para o seu desenvolvimento e isso deve ser entendido pelos pais, sem implicar em viver atrás dela, ou fazer tudo o que ela quer, e sempre lembrando-se de que ela é totalmente dependente. Somente eles podem lhe dar oportunidades de vivenciar o mundo, já que ela não pode fazê-lo por si só.

Como a maioria dos pais não conhece teorias de crescimento de desenvolvimento infantil, não conseguem compreender a importância da experimentação do mundo pela criança, resultando algumas vezes na aquisição de outras deficiências que poderiam ser evitadas. Buscaglia (1993, p. 38) afirma que o crescimento e o desenvolvimento normal e contínuo dependerá da constante exposição da criança ao mundo.

Mesmo a linguagem não sendo ensinada, os pais devem proporcionar um ambiente estimulante através da linguagem espontânea e rica, pois eles são os primeiros professores da criança. A criança que não é colocada em contato com a linguagem nos primeiros anos de vida não poderá mais ter um desenvolvimento eficiente. Para que ela aprenda a falar é necessário um ambiente que contenha estímulos apropriados, como um ambiente de sons e linguagens, passando assim dos balbucios até palavras e frases. A linguagem que as crianças escutam em casa, afeta não só o aprendizado lingüístico como também o desenvolvimento cognitivo. Devido a isso, é de fundamental importância que haja comunicação com as crianças especiais, deve-se estimulá-las mais que as não especiais que já são bastante estimuladas.

Os pais podem ser obstáculos às oportunidades dela de atingir a maturidade, por isso precisam receber ajuda a fim de serem preparados para ajudá-la, proporcionando as motivações necessárias para seu desenvolvimento total. Também precisarão de ajuda no que diz respeito à disciplina da criança, que deve ser igual à dos outros filhos, como dormir no mesmo horário que os irmãos, a menos que exista alguma restrição médica.

Mesmo havendo limitações como o preconceito, deve-se persistir em mostrar o mundo a essa criança, ainda que não aconteça o que acontece com as crianças tidas como “normais”, que são bonitas, alegres, perfeitas, e todos querem pegá-las no colo. Suas necessidades afetivas são as mesmas de uma criança “normal”. Esse tipo de preconceito também afeta pais de crianças normais, pois a maioria deles proíbe seus

filhos de brincar com crianças especiais, isolando-as ainda mais do convívio social, tão necessário para qualquer criança.

Com o tempo a criança também precisará aprender a usar o banheiro, alimentar-se sozinha e organizar seus objetos pessoais. Agir dessa forma não significa ser exigente com ela, mas sim ser motivador. Mostrar que ela pode ser independente em alguns momentos da vida só a incentivará cada vez mais, mostrando que ela é capaz.

Está aí a grande importância dos pais serem orientados com relação à disciplina dos filhos. Segundo Buscaglia (1993, p. 41),

“Todos os seres humanos precisam de certos limites realistas. Disciplinar crianças deficientes, de forma sensata, dentro de seus próprios limites especiais, não é cruel, mas ao contrário, pode representar uma das atitudes de maior generosidade”.

## 4. A IMPORTÂNCIA DE CONHECER E ENTENDER A DEFICIÊNCIA

O desconhecimento da deficiência dos filhos leva os pais ao choque. Como os pais levam muito tempo programando o nascimento da criança, eles fazem muitos planos para ela, como organizar o enxoval, o quarto, imaginam o dia em que ela irá andar, falar e ir à escola. Eles nem sequer imaginam que o filho pode nascer com alguma deficiência, e quando isso acontece, eles estão totalmente despreparados para lidar com essa situação. Desconhecem tanto a deficiência do filho quanto as maneiras para conviver com ele da melhor maneira possível, não deixando de lado a busca pelo seu desenvolvimento global, e sempre respeitando suas próprias limitações, ao invés de limitá-lo com preconceitos e compaixão.

De acordo com Miller (1995) à medida que as crianças vão crescendo elas compartilham algumas necessidades básicas e que a criança especial poderá possuir algumas necessidades extras, devido às suas limitações, como: a necessidade de segurança física, de segurança emocional, de socialização e relacionamento, de auto-estima.

Existe a possibilidade de seu filho possuir necessidades de segurança física especial. Ele não precisará apenas sentir que alguém o protegerá de se perder, de se machucar, de socorro quando estiver com frio ou fome, ou ter alguém atento para que ele não coloque o dedo na tomada elétrica ou se queime num forno quente. A criança especial pode reagir a situações irritantes de forma diferente das crianças “normais”, por exemplo: chorar incontrolavelmente, que pode ser devido à imaturidade neurológica ou sofrimento físico. Talvez seja preciso adaptar a estrutura física da casa, como construir rampas, instalar elevador, mobiliário especial, organizar os objetos de forma que ele tenha mais acessibilidade.

Mesmo que seu filho esteja motivado a andar, se seu corpo não estiver preparado para apoiá-lo, ele cairá. Os pais não querem desmotivá-lo na sua independência, entretanto, precisam garantir sua segurança. Ele poderá precisar tentar mais vezes, e de mais paciência, tanto sua como dele próprio, até que consiga andar (Miller, 1995).

Para a criança a segurança física está ligada à emocional, uma vez que, quando pegada no colo com amor, ela sente o preenchimento de sua necessidade de conforto físico e segurança emocional. Assim como todas as crianças possuem a necessidade de segurança emocional, como se sentirem amadas e bem cuidadas, vivenciar e

experimentalizar seus ambientes, desvinculando-se dos pais à medida que estão preparados para tanto, a criança especial precisará de necessidades especiais para sua segurança emocional. Se ela está impossibilitada de se afastar de alguém ou de se esconder, vai precisar de suporte para isso, como divisórias, lenços ou tecidos para que possa se esconder. Se ela tem problema de comunicação precisará de mais paciência do que os pais já possuíam antes. Se não conseguem sem comunicar verbalmente, é preciso encontrar uma outra forma de se comunicar, como a língua de sinais, por exemplo. E se ela não encontrar uma maneira de pegar os brinquedos ou manipulá-los, ela precisará de equipamentos para auxiliá-la a brincar, ou alguém que segure os objetos, que interaja com ela, ou até brinquedos adaptados, como brinquedos de tamanho maior.

A criança começa a entender o que seja relacionamento a partir da convivência com os pais. Com o tempo e com a sua independência, ela percebe que há mais pessoas com quem precisará se relacionar e várias regras que precisará aprender para se relacionar com todos.

Da mesma forma que as outras necessidades básicas, todas as crianças precisam de socialização e relacionamento; aprender a viver em família; a não ser egoísta; valores de certo e errado; lidar com frustrações; descobrir se o que está fazendo agrada ou não às pessoas, principalmente aquelas com quem mais convive; descobrir que as regras variam de acordo com o local em que elas estão, que pode ser a escola, a igreja, a casa de um amigo, ou um shopping. Seu filho especial talvez possua outras necessidades extras de relacionamento: repetir várias vezes as regras caso ele se esqueça facilmente; se tiver alguma deficiência sensorial, precisará que os pais encontrem novas maneiras de comunicá-lo as muitas interações diárias que se consideram triviais; pode ser que seja preciso uma articulação de experiências para sua socialização, arranjando-se encontros com outras crianças, mas ele poderá ser excluído, porque alguns pais das outras crianças podem temer as necessidades especiais do seu filho. Algumas vezes é melhor que ele brinque com crianças mais novas, diminuindo assim a dificuldade em acompanhá-las, e para sua convivência em sociedade precisará aprender a trabalhar com outras pessoas. Se entrar no mercado de trabalho, precisará desenvolver habilidades para organizar suas atividades.

As crianças têm necessidade de desenvolver sua auto estima para sentirem-se seguras no mundo em que vivem. Porém isto será desenvolvido quando elas conseguem se sentir seguras no mundo físico e também no mundo emocional, ao aprender como conviver com as outras pessoas, e ao interpretar por si suas capacidades e limitações.

Miller (1995, p.132) afirma que todas as crianças desenvolvem auto estima a partir das experiências em quatro áreas: física, cognitiva, social e psicológica.

Para desenvolverem sua auto estima, as crianças precisam ter confiança em seus corpos, bem como uma imagem corporal positiva. À medida que as crianças crescem seu corpo muda, aparecendo as características sexuais, resultando na necessidade de se trabalhar a sexualidade. Assim é de fundamental importância que durante seu crescimento elas aprendam sobre o desenvolvimento sexual, e que lhes sejam dadas informações adequadas à sua idade e compreensão, como aprender que embutidas no prazer existem responsabilidades ligadas a sentimentos e comportamentos sexuais. Elas também precisam se orgulhar de sua aparência, e cuidar de sua saúde e resistência. Deve-se ensiná-las sobre a importância de se alimentarem corretamente, e dos efeitos prejudiciais das drogas sobre seus organismos. As pessoas que precisam de medicação ou dietas especiais necessitam entender como estes funcionam, e a importância da própria participação para a melhora e manutenção da sua saúde.

No que se refere às experiências de aprendizagem cognitiva as crianças aumentarão sua auto-estima ao conseguirem resolver problemas, entretanto, devem estar cientes de que não podem acertar sempre, e que se errarem, precisarão pedir ajuda. Isto não deve fazê-las sentirem-se rebaixadas ou bobas, mas sim desafiadas a tentar outra vez. Elas também precisarão reconhecer e orgulhar-se de suas qualidades, ter bom senso e capacidade de julgamento, desenvolver seus talentos e interesses. E ainda aprender a não serem excessivamente exigentes consigo mesmas, como se só pudessem ser boas ou ruins, fortes ou fracas, capazes ou incapazes.

Para desenvolver sua auto-estima no aspecto social, as crianças precisam sentir confiança nos seus relacionamentos, como brincar com os amigos da escola, sentir que as pessoas com quem ela convive gostam e gostarão dela, e também saber que isso pode não acontecer com todos com quem ela convive. Devem vivenciar momentos sociais se sentindo seguras, sem medos e ansiedades desnecessários. Se conseguirem dominar comportamentos sociais apropriados para as várias situações que podem vivenciar (inclusive as regras básicas de comportamento, como não xingar as pessoas) se sentirão mais seguras. Também precisarão compreender e respeitar os limites pessoais das outras pessoas, da mesma forma que elas precisam que os outros as respeitem, como também confiar em outras pessoas, tornando-se assim capazes de formar vínculos.

E por último as crianças, para alcançar níveis elevados de auto-estima, deverão desenvolver uma visão o mais real possível de si mesmas, com todas as suas habilidades

e limitações; entender que ninguém é perfeito e que não se deve esperar algo assim de ninguém. Precisam aprender com seus erros e desenvolver paciência e persistência para superá-los, serem espontâneas e independentes o máximo possível, e ter prazer pela vida.

## 5. PREPARANDO-SE PARA CUIDAR

A maior responsabilidade de cuidar de uma criança com necessidades de cuidados especiais recai sobre a mãe. Devido a isso, para ela suprir essas necessidades, precisa cuidar de si mesma também. Mesmo estando cheia de afazeres, precisa separar um tempo para si, para fortalecer sua auto-estima, acreditar que a cada dia estará mais experiente para cuidar do filho. Deve encontrar um equilíbrio para sua vida, mantendo suas responsabilidades sob controle, desempenhando o que é possível no seu cotidiano e perceber que tudo o que está passando não é algo sem utilidade, que deve servir para o seu desenvolvimento pessoal.

A mãe tem grande influência na aceitação ou negação do filho especial por parte da família. Se ela for capaz de lidar com o problema de forma bem ajustada, o resto da família também pode ser capaz de aceitar o fato, pois a família normalmente segue as atitudes da mãe com relação às ações com a criança. Se houver uma transformação na mãe depois de conhecer a deficiência do filho, como se tornar melancólica, desanimada e revoltada, os pais e os irmãos seguirão o mesmo exemplo (Banish, 1961). O modo como a família reagiu a problemas sérios do passado vai influenciar na forma de lidar com os problemas atuais. Por exemplo, se o relacionamento com os filhos foi aberto, sincero, onde as crianças não foram excluídas das decisões familiares, agradáveis ou não, elas terão maior facilidade de adaptação ao se confrontar com o problema.

Procurar grupos de apoio também é uma boa fonte de ajuda, pois fará as mães perceberem que não estão sozinhas, que muitas outras mães estão passando por problemas semelhantes aos seus ou até piores. Os grupos não tem um clima pesado e sério como a maioria das pessoas acreditam. O que se aprende nesses grupos é que a vida continua, apesar de tudo. Na verdade eles fortalecem as mães, dando mais ânimo e significado para suas vidas.

## **5.1. A busca por auxílio profissional**

É importante saber escolher os profissionais que trabalharão com seu filho para ajuda-la a motivá-lo. Ao buscar esses profissionais, muitos desafios serão encontrados, mas isso servirá para promover uma sensação de maior segurança pois é muito importante que eles sejam bem avaliados antes que seu filho seja entregue aos seus cuidados.

Segundo Miller (1995, p. 228), a reação inicial aos profissionais que estão a trabalhar com a criança será:

“Ao lidar com as novas emoções da sobrevivência, talvez você se sinta confusa e assoberbada quanto a quais profissionais buscar, o que solicitar e como responder às recomendações. Talvez você se sinta um pouco atemorizada por eles, sem questionar sua autoridade ou poder, e talvez presuma que eles tenham capacidade de cura, de fazer com que os problemas da criança desapareçam.”

Ao buscar ajuda para a criança, a família se debate com inúmeros problemas. Ela ouve diversas histórias surpreendentes sobre imperícias médicas e definições errôneas sobre a limitação da criança.

Se a família desconhece quais os tipos de serviços existentes para a criança, e no lugar em que vivem não há serviços coordenados, deve perguntar ao profissional, seja professor, ou pediatra, sobre algum programa de intervenção que traga benefícios à criança, bem como nomes de pais que também possuem um caso semelhante para conversar. Muitos contatos telefônicos serão necessários, por isso os pais não devem desanimar.

A criança com limitações necessita de serviços profissionais, equipamentos e outros programas de intervenção que podem ser bastante caros. Os planos de saúde estão cada vez mais restritivos, apesar de existirem programas financiados pelo governo. Existem muitas questões financeiras, como transporte, equipamentos, taxas de programas, que fazem as despesas se elevarem. Dependendo do lugar onde a criança vive, pode haver ou não um maior número de médicos, programas escolares, enfim, assistência profissional de que uma criança com limitações necessita. É importante que ao trabalhar com um profissional específico, lhe seja fornecido um resumo escrito da história da criança, e ainda uma lista dos outros profissionais que já trabalharam com ela, e que portanto também fazem parte da sua história.

Buscar ajuda profissional requer bastante tempo e energia. Quando a limitação da criança requer pouca ajuda profissional e você habita uma cidade pequena em que as quantidades de profissionais das áreas médica e educacional também são pequenas, não há grandes problemas. Entretanto, se a limitação requer uma maior assistência, que só é encontrada em grandes centros urbanos, a dificuldade dos pais aumenta, pois são intermináveis os formulários para serem preenchidos, assim como o tempo de espera em clínicas, onde muitas vezes os cuidados recebidos são bastante impessoais.

Com o tempo um maior senso de controle e direção será obtido, conseqüentemente fazendo com que se tenha consciência de que é necessário lidar com vários profissionais, sendo melhor para a criança e para a família ter um relacionamento amigável com eles. Mas isso não implica dizer que se deve concordar com tudo o que eles falem sobre a criança, afinal uma mãe conhece muito bem o próprio filho, e tem total direito de levantar questões sobre o tratamento da criança que devem ser respondidas.

## **5.2. Como avaliar os serviços profissionais**

É um direito dos pais avaliarem os profissionais que trabalham com a criança e fazer escolhas diferentes. Questões sobre a funcionalidade da intervenção, proporcionamento de apoio aos pais e às crianças, pessimismo ou otimismo exagerado dos profissionais com relação à deficiência, e finalmente sobre a limitação de testes aos quais elas se submetem, devem ser levantadas pelos pais.

- Para compreender se a intervenção está realmente funcionando, é necessário talvez um contato mais próximo com o profissional, afim de que haja compreensão dos objetivos e procedimentos utilizados pelos profissionais.
- Alguns profissionais não dão apoio aos pais e/ou às crianças, o foco é a limitação, e os pais que busquem apoio, conforto e carinho em outro lugar, pois o tempo mínimo do profissional é apenas para a área problemática da criança.
- Os prognósticos definitivos de profissionais pessimistas, só desmotivam os pais, que em conseqüência desacreditam as potencialidades do filho. Os profissionais demasiadamente otimistas não intervêm de forma eficaz na limitação da criança, diminuindo assim a possibilidade de maior sucesso com a intervenção, daí a importância deles serem avaliados.
- Não se deixar levar pelos títulos, informações e recomendações de um profissional, evita uma decepção de grande proporção. Quanto mais se eleva as capacidades de um profissional, mais se faz acreditar em uma capacidade de cura mágica e maior será a decepção caso não corresponda aos anseios dos pais.
- Muitos profissionais não se limitam na quantidade de testes que aplicam às crianças, usando seus jargões profissionais acabam por dominar os pais se estes não solicitarem explicações a respeito dos testes, dos motivos da sua aplicação. Alguns pais não fazem perguntas, não propõem sugestões, não indagam sobre o tipo de intervenção dos profissionais, nem mesmo questionam se uma intervenção indesejada é necessária. Isso por medo de se passarem por leigos.

### **5.3. Meios para obter sucesso com os profissionais**

Quando um profissional percebe que a mãe é informada sobre a limitação do filho, a maior parte dos profissionais a levará a sério. Uma mãe que conhece bem seu filho e sua limitação, poderá interceder a seu favor, liderando a equipe de profissionais. Claro que para isso ela precisa conhecer suas forças e fraquezas, devendo agir de forma a minimizar suas dificuldades.

Depois de buscar diagnóstico e tratamento para a criança, a mãe aprende mais sobre o filho e relaciona-se de forma diferente com os profissionais, tornando-se um membro da equipe. Por conhecer melhor a criança, a mãe tem o papel de estabelecer o equilíbrio e os limites no tratamento.

Ela precisa ter responsabilidades profissionais, como:

- manter um arquivo contínuo da história da criança, pois várias vezes lhe será solicitado o preenchimento do seu histórico médico;
- conseguir um coordenador médico, que pode ser o pediatra, já que a criança encontra-se com vários profissionais, e mantê-lo informado sobre as decisões que devem ser tomadas sobre a criança;
- documentar os progressos e retrocessos da criança em casa; e
- tomar decisões sérias ouvindo opiniões de outros pais/profissionais, bem como estar a par tanto dos riscos quanto dos benefícios decorrentes.

A maioria dos profissionais de que uma criança especial precisa, é comprometida com seu trabalho, e sabe o quanto é valiosa a participação da mãe no tratamento do filho, pois no fundo ela é quem mais conhece a criança e suas necessidades (Miller, 1995).

## 6. TERAPIA DE PAIS E INDIVÍDUOS ESPECIAIS

Existe a consciência por parte dos profissionais do fato de que os programas educacionais e terapêuticos proporcionarão poucos benefícios à criança especial, se estes não vierem acompanhados pelo apoio dos pais. Yura, Zuckerman, Betz e Newman (1979) registraram sucesso com o envolvimento de pais na terapia, que conseqüentemente influenciou no desenvolvimento da criança. Entretanto, alguns pais que não aceitam de forma alguma a deficiência do filho, não conseguem ajudá-lo ao participar da terapia em grupo. Neste caso, a terapia convencional deve ser utilizada.

A terapia em grupo para os pais os deixam mais preparados para lidar com os filhos, a medida que eles entendem o que seja a deficiência e qual a melhor forma de trabalhar com eles. Também é importante o envolvimento do quadro funcional da escola onde a criança estuda pois lá eles recebem apoio moral e informações sobre os procedimentos adotados em sala de aula, assim como sobre o desempenho da criança na mesma.

O terapeuta tem o papel de ajudar os pais dando-lhes apoio psicológico e moral, e mostrar que eles precisam aprender a lidar com os sentimentos negativos relacionados à deficiência do filho. As experiências de terapia em grupo com os pais mostram que eles sentem-se aliviados em descobrir que não são os únicos que não sabem como reagir à deficiência. Isto é imprescindível para os pais, pois esta situação abala toda a estrutura familiar. Entender como os terapeutas trabalham com a criança e ao mesmo tempo receber explicações de como são realizadas as atividades com ela faz com que, aos poucos, os pais assumam a essa responsabilidade, pois estarão mais preparados e se sentirão mais seguros para isso. Com o tempo a criança poderá ficar mais tempo em casa, precisando da ajuda de um profissional apenas eventualmente.

Buscaglia (1993) relata que estudos sobre terapia de crianças especiais e de seus pais são inconclusivas, mas que algumas descobertas nessa área podem fornecer informações importantes, que podem ser de utilidade. Ainda, os pais quase não recebem informações a respeito da deficiência, e o pouco que recebem os deixa ainda mais confusos.

A classificação de pais como de comportamento volúvel, ou seja, que procuram ajuda de muitos profissionais, é usada erroneamente, pois na verdade o que eles procuram é uma assistência profissional que os explique o que é a deficiência, assim

como qual a melhor forma de lidar com os problemas e necessidades dos filhos. O objetivo da procura é encontrar um relacionamento interativo entre a criança, os pais, e os profissionais. Se os pais compreendem e aceitam o diagnóstico do terapeuta, eles seguem suas recomendações, isto não acontecendo irão procurar outro profissional que supra suas necessidades de ajudar o filho.

Observou-se que o problema está na não definição dos objetivos do processo terapêutico. Como saber se eles estão sendo alcançados se não foram nem definidos?

As pessoas mais importantes na equipe de terapia são os deficientes e seus pais, contudo o desenvolvimento total das crianças só serão alcançados com o apoio ou a participação de outras disciplinas. A princípio a equipe possui um médico e um assistente social na área médica. Com o passar do tempo, dependendo das necessidades da criança, a equipe poderá integrar outros profissionais como fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, fonoaudiólogo e diversos educadores. A disciplina mais importante será a mais específica ligada a deficiência da criança. Como por exemplo problema de dicção, a importância emprestada será maior para o fonoaudiólogo.

Normalmente cada profissional trabalha isoladamente, dificultando assim o desenvolvimento da criança. O trabalho em equipe com os pais e com os profissionais das outras disciplinas, facilita o trabalho, deixando-os a par da evolução da criança em todas as outras áreas, ou do insucesso nas mesmas, demonstrando assim qual área necessita de uma maior intervenção. Geralmente o tempo é o principal empecilho para que se trabalhe em equipe, entretanto se o objetivo é que a terapia tenha o máximo de eficiência, soluções alternativas terão que existir. Antes de planejar qual a melhor forma de intervir na alimentação da criança, deve-se ter à disposição o histórico do tratamento da criança, contendo seus exames médicos diagnósticos, e também estudos psicoeducacionais. Segundo Buscaglia (1993, p. 281): “O programa terapêutico final resultará de uma reunião de informações baseadas nas áreas física, intelectual, educacional, de realizações e ajustamento sociais e de personalidade.”

Para que a criança não se perca com a atuação de tantos profissionais no seu tratamento, ela precisa ser enxergada como um ser completo. Ninguém deseja ser visto como algo fragmentado, por exemplo, o fisioterapeuta não vê o paciente como um todo, mas como apenas músculo. Isso não implica dizer que o profissional não precisa conhecer o seu papel específico na terapia.

Os pais conhecem os filhos como ninguém, no entanto muitas vezes ao levá-los para serem examinados, não participam do exame, permanecendo do lado de fora da

sala. Desta forma, o profissional perde a oportunidade de conhecer outros aspectos relativos à criança, que só os pais podem apresentar.

Quanto mais cedo a terapia for iniciada melhor, pois a construção de uma personalidade saudável se dá de uma forma mais eficiente na infância. A terapia posterior terá efeito mais positivo com o envolvimento da família desde o seu início, não significando assim que todas as crianças especiais e suas famílias precisarão de orientação contínua, pois ela varia de acordo com a necessidade de cada criança. Essa terapia deve oferecer à família ajuda para que ela compreenda que o medo, o ódio e a culpa são normais. Cada membro da família deve ser auxiliado de modo que haja compreensão de suas forças, e sobre como elas podem ser usadas para o bem da criança.

Essa terapia acaba por se tornar uma relação cooperativa, onde há a preparação para lidar com as limitações da criança, para ajudar a família a encontrar novas opções e a tomar decisões viáveis com relação aos sentimentos e comportamentos.

A criança será mais favorecida se houver a participação dos pais no diagnóstico e tratamento da mesma, devido a convivência diária que eles tem com a criança e a atenção e amor dedicados a ela. É mais proveitoso que além de dedicar atenção e amor, os pais estejam informados pelos especialistas para ajudar na reabilitação do filho. Por não possuírem conhecimentos técnicos, os pais são muitas vezes calados, quando o que deveria acontecer é serem tratados com o mesmo respeito que qualquer outro membro da equipe terapêutica.

Alguns especialistas solicitam uma infinidade de exames médicos que, no entanto só terão utilidade se forem traçados planos específicos para criança e se nortearem qual a melhor forma de colocar esses planos em ação. Se forem apenas arquivados em pastas e esquecidos nas mesmas os exames médicos não terão significado algum para ajudar no tratamento de reabilitação da criança.

A terapia de crianças especiais e de seus pais, tem como objetivo mostrar aos pais que os filhos com algum tipo de limitação, são antes de tudo crianças, e que questões e fatos relacionados as suas limitações devem ser compreendidos pelos pais, fim de que eles possam efetivamente ajudar os filhos. A terapia dá assistência as crianças e aos pais com relação as dúvidas, medos e ansios provocados pelas limitações, aceitando assim a deficiência, e levando-os a dar continuidade ao desenvolvimento dos potenciais das crianças.

Existem tipos de terapias que exigem mais dos indivíduos do que outras. Variam do tipo de terapia concreta (simples fornecimento de informações), ao tipo de terapia

abstrata (feita através de um estudo dos sentimentos e das atitudes, onde os pacientes chegam as suas próprias soluções). A terapia das crianças especiais e de seus pais usa os dois tipos de terapia em momentos diferentes. Todo esse processo de terapia deve ser iniciado o quanto antes possível, estendendo-se até a idade adulta das crianças e o quanto for preciso. O apoio obtido com a terapia provê aos pais a conquista da força, que é de fundamental importância para assumir a responsabilidade pelas decisões e planejamentos para ações realistas, que favorecem a felicidade da criança. Esse processo só pode ser realizado com bastante tempo e paciência, onde os terapeutas não dirão o que a família deve fazer ou sentir, mas sim permitirá que ela encontre seu próprio caminho, sendo motivada para isso. É importante que a família saiba que pode contar com o terapeuta e que este a tem como indivíduos especiais.

Buscaglia (1993) diz que a consciência do terapeuta de que os membros da família são seres humanos, e que ele próprio também é (*autoconsciência*), com todos os defeitos e dificuldades inerentes, é regra básica para uma abordagem terapêutica humanitária.

Quando um terapeuta entende que os membros da família merecem respeito, atenção e motivação, por estarem tão abalados emocionalmente pela limitação do filho, ele age de forma humanitária. A autoconsciência do terapeuta mostra que ele é um ser humano (experimenta o medo, dúvida, desamor, anseios e solidão) pode ajudar a família como um guia, não como um deus. Características humanas como estas, usadas conscientemente, podem ajuda-lo a se aproximar mais do paciente.

A terapia eficiente que promove resultados satisfatórios, tanto para a criança quanto para sua família, pode ser realizada em qualquer lugar, até mesmo embaixo de uma árvore. É de grande importância que os pais saibam disso, para não se impressionarem com um consultório muito vistoso. Isso não quer dizer que o terapeuta que possui um desses consultórios não seja um bom profissional, desde que ele exercite sua autoconsciência.

É de grande importância que o profissional forneça explicações sobre a limitação da criança, e o que pode acontecer como consequência da mesma, mas sempre lembrando que com seu crescimento e desenvolvimento os fatos se transformarão. Devido a isso, o simples fornecimento de informação se torna um processo contínuo onde as previsões nem sempre podem ser feitas com precisão.

A transmissão de informações não é, por si só, algo que pode ser feito de forma simples. Basta imaginar qual a reação dos pais ao receberem a notícia de um

profissional informando que o filho possui um retardamento mental. Mesmo quando a família recebe os fatos com clareza, o choque é tão grande que eles não ouvem o que o profissional tem a dizer, ou entendem de forma errônea o fato. É necessário muito talento para essa comunicação, que não pode ser reduzida ou minimizada, principalmente quando existem outros agravantes que requerem tempo e dedicação para serem tratados.

“A terapia abstrata é um procedimento ainda mais complexo, pois trata não só dos fatos, mas também da dinâmica emocional presente nos sentimentos que os envolvem”, afirma Buscaglia (1993, p. 295). Nesse modelo de orientação, o terapeuta passa a maior parte da responsabilidade ao paciente, agindo apenas como um guia, e fazendo com que o paciente compreenda seus reais sentimentos e aprenda a lidar com eles, encontrando a melhor solução, ou saída, baseado neles.

A terapia em grupo traz grande conforto à família, e consegue evitar o isolamento e a insensibilidade no meio social, tão prejudicial aos integrantes do grupo. Falar abertamente em grupo faz os indivíduos avaliarem seus sentimentos e os perceber de forma correta. Cada membro da família descobre forças que podem ajudar um ao outro em vários momentos. De acordo com a compreensão dos sentimentos de cada membro, muda o papel do terapeuta, que passa a ser o de desafiar a família a encontrar novas alternativas, onde eles percebem que a mudança só ocorre com ação, com atitudes. Diante dos problemas, toda família deve ser sensibilizada para solucionar o problema. Como por exemplo, redistribuir as tarefas se algum membro está sobrecarregado.

A família desesperançosa, que só encontra solução para os problemas através de lágrimas, necessita que o terapeuta lhe mostre que essa falta de esperança pode ser um estímulo para mudança.

A terapia das crianças especiais e de seus pais recupera o valor individual de cada membro da família, e conseqüentemente propicia a conscientização de que possuem várias alternativas para solucionar seus problemas. Dessa forma contribuem para que pessoas desesperançosas reconquistem seu senso de valor próprio e se comprometam pelo seguimento do desenvolvimento emocional e intelectual. Entretanto, isso só acontece se a família busca encontrar seu caminho à sua maneira, e ao seu tempo. O terapeuta deve abordar distintamente o ambiente, os valores individuais, o envolvimento, o interesse, a motivação, a hostilidade, a adaptação social e outras peculiaridades de cada família. O melhor método para o terapeuta trabalhar com uma família não pode ser estendido para todas.

“A função do terapeuta é ouvir, encorajar, oferecer alternativas e estimular a ação”, Buscaglia (1993, p. 299). Não é sua função assegurar que todas as famílias encontrem a mesma solução para problemas decorrentes da limitação da criança. O terapeuta precisa possuir um interesse real pelo paciente, respeitando sua integridade como pessoa, e sua capacidade de solucionar os problemas. A terapia das crianças especiais e dos seus pais nada mais é que a construção de um ambiente não ameaçador e receptivo, onde sejam esclarecidos sentimentos e questões que estejam atrapalhando a construção de suas personalidades, e que estimulem a ação positiva para o bem comum da família.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Geralmente a chegada de uma criança com limitações em uma família provoca a todos os seus integrantes uma perda da auto-estima. A maioria das pessoas mostram-se resistentes às mudanças devido ao medo e incertezas que elas trazem. O desconhecimento da deficiência ou limitação por parte da família a faz sentir um grande choque, como se o mundo houvesse acabado, e nada mais tivesse sentido. Dessa forma, não consegue levantar a auto-estima da criança, que por sua vez acaba sendo excluída socialmente do meio em que vivem e não se desenvolvem em nenhum aspecto.

Ao receber ajuda de um terapeuta, a família percebe que a perda da auto-estima é temporária, e compreende que possui incontáveis recursos para seu próprio crescimento e desenvolvimento. O descobrimento desse potencial pode ajuda-los a readquirir seu senso de valor próprio, responsabilizando-se dessa forma pela continuação do desenvolvimento emocional e intelectual. A terapia em grupo (dos indivíduos especiais e seus pais) leva a família a avaliar seus sentimentos e os perceberem de forma correta, mostrando que possuem forças, que podem ajudar um ao outro em diversos momentos de suas vidas. A família precisa ser estimulada à ação, à resolução dos problemas, só assim ocorrerá a mudança de pensamento, da forma de agir.

Procurar avaliar os profissionais que melhor tratarão do seu filho, não aceitando todas as suas intervenções, dividir as tarefas diárias com todos para que não sobrecarregue um membro da família, são algumas formas de ação que de fato ajudam a família a contornar os problemas decorrentes da limitação da criança.

A mãe possui grande parte da responsabilidade na aceitação da criança por parte da família, devido à família normalmente seguir suas atitudes. Para ela dar conta de tanta responsabilidade, necessita de grupos de apoio para se fortalecer e perceber que não é a única a vivenciar a dificuldade. Quando ela busca auxílio profissional, também está ajudando a criança, pois assim ela entenderá o que é a limitação do filho, e saberá como intervir no que for preciso de forma mais segura.

A família tem um papel fundamental de motivar o desenvolvimento da criança, proporcionando um ambiente estimulador, acreditando em suas potencialidades, avaliando os profissionais que trabalharão com ela, fazendo terapia em grupo para se fortalecer e conseguir ajuda-la, e principalmente não tendo piedade da criança.

## 8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Banish, R., "Explanations offered by parents and siblings of brain-damaged children", *Exceptional Child*, **27**, 286-291 (1961).

Buscaglia, L., Os deficientes e seus pais. Um desafio ao aconselhamento, Ed. Record, 1993, 415p.

Christensen, B., e DeBlassie, R. R., "Counseling with parents of handicapped adolescents", *Adolescence*, **15**, 397-407 (1980).

Jupp, K., Viver plenamente, Ed. Papyrus, 1998, 288p.

Miller, N. B., Ninguém é perfeito. Vivendo e crescendo com crianças que tem necessidades educativas especiais, Ed. Papyrus, 1995, 300p.

Opirhory, G., e Peters, G. A., "Counseling intervention strategies form families with the less perfect newborn", *Personnel and Guidance Journal*, **60**, 451-455 (1982).

Perosa, L. M., e Perosa, S. L., "School counselors' use of structural family therapy with learning disabled students", *The School Counselor*, **29**, 152-155 (1981).

Pueschel, S., Síndrome de Down, Ed. Papyrus, 1995, 308p.

Yura, M. T., Zuckerman, L., Betz, M. I., e Newman, S. S., "Parents involvement project", *Personnel and Guidance Journal*, **58**, 290-292 (1979).