



PROCESSO DE ACOMPANHAMENTO DAS DEMANDAS DE TUTORES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Yasmin de Oliveira da Silva¹, Antônio Lucas Alves², Letícia Fleig Dal Forno³

¹Acadêmica do Curso de Psicologia, Campus Maringá-PR, Universidade Cesumar - UNICESUMAR. Bolsista PIBIC/ICETI-UniCesumar. yasmin-oliveirasilva@hotmail.com

²Acadêmico do Curso de Psicologia, Campus Maringá-PR, Universidade Cesumar - UNICESUMAR. antoniolucas.gcomercial@gmail.com

³Orientadora, Mestre, Docente no Curso de Psicologia, UNICESUMAR. Pesquisadora do Instituto Cesumar de Ciência, Tecnologia e Inovação – ICETI. leticia.forno@unicesumar.edu.br

RESUMO

A pesquisa abordará os conceitos teóricos da deficiência, a estruturação familiar pós-diagnóstico e as demandas dos tutores das crianças deficientes da Apae de Maringá-PR por meio de uma observação e entrevista semiestruturada feitas com os profissionais da área da Psicologia. Essa conceituação será feita em bases de dados confiáveis (Periódicos Capes, PubMed, LILACS, SciELO) utilizando-se das palavras-chaves, buscando relacionar a teoria com a prática; a observação será com a finalidade de acompanhar o cotidiano dos psicólogos no local, entendendo sua atuação e manejo; já a entrevista semiestruturada irá ser aplicado aos profissionais almejando compreender quais as demandas dos tutores. Espera-se encontrar um ponto em comum com o que os teóricos defendem ser o ideal no tratamento, manejo e carências dos tutores e aquilo observado na prática da realidade concreta.

PALAVRAS-CHAVE: Deficiente; Psicologia; Responsáveis.

1 INTRODUÇÃO

Na “Saúde da Pessoa com Deficiência” o Ministério da Saúde afirma que as pessoas com deficiência (PcDs) “são aquelas que têm impedimento de médio ou longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial”, podendo ter certas dificuldades em seu envolvimento integral na sociedade em paridade com outros indivíduos. Em 6 de julho de 2015 foi instituída a Lei nº 13.146, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – prevista no Estatuto da Pessoa com Deficiência –, na qual essas barreiras que impedem podem ser funcionais e estruturais do próprio corpo, tais quais como arquitetônica, urbanística, tecnológica, de transporte, comunicação e comportamental (BRASIL, 2015).

Sá e Rabinovich (2006) relatam que por séculos PcDs foram considerados como socialmente inúteis, chamados de “inválidos” e vistos como pesos para a comunidade e sua família. Atualmente, os deficientes são notados pelo senso coletivo seja como frágeis, aqueles que precisam de cuidados, seja como corajosos e destemidos, aqueles que inspiram e são “histórias de superação”, porém, a realidade não muito reconhecida do diagnóstico é a grande carga afetiva que perpassa àqueles que estão envolvidos no processo – crianças, tutores/pais e familiares. Com relação a parentalidade, as autoras defendem que antes de uma criança ser concebida ou sequer nascer, já há uma idealização por parte dos pais em como elas serão ao crescerem, eles constantemente projetam em seus filhos aquilo que não conseguiram alcançar no plano profissional e social.

Conseqüentemente, há uma quebra de expectativa desses pais que planejaram e fantasiaram sobre essa criança em seus imaginários – qual será seu sexo, sua orientação sexual, performance escolar e profissão – ao descobrirem a deficiência dela; o espaço que esse bebê ocupará na família será determinado de acordo com as expectativas que seus pais têm quanto a ele (FIAMENGGHI JR. e MESSA, 2007). O impacto do nascimento dessa criança, junto ao seu diagnóstico – por vezes dado de forma incorreta, sem apoio ou maiores explicações – traz à tona dúvidas, incertezas, frustrações, preconceitos, raiva,



angústia e medo nos progenitores que não estão prontos para essa experiência, podendo colocar em risco a aceitação do filho e suas especificidades, a criação do vínculo e o entendimento das informações que podem alterar drasticamente a estruturação da família, bem como sua rotina, projetos e sonhos (SÁ e RABINOVICH, 2006).

Inicia-se um luto pela perda da concepção do filho ideal, no qual faz-se necessário abdicar-se das expectativas e planos feitos a priori visto a nova conjuntura apresentada que demanda uma reestruturação de valores, ideais e metas da família. Mesmo que naturalmente a dinâmica dos pais mudariam com o nascimento da criança, junto com a renúncia de algumas coisas, isso seria transitório e passageiro, todavia, quando se trata de uma criança com deficiência, a suspensão pode durar mais tempo. A idealização de futuro feita para a criança é interrompida e faz-se preciso a ressignificação da prática da parentalidade (FIAMENGHI JR. e MESSA, 2007).

A família compõe o primeiro contato com as relações sociais do sujeito, ela influencia no comportamento e personalidade dele, sendo considerada um destacamento social expressivo introduzido na comunidade “micro” e na sociedade “macro”. É essencial enfatizar que o indivíduo atua no meio da mesma forma que o meio atua nele em uma relação mútua de influência, portanto, explicita-se que as relações sociais o perpassam, principalmente as familiares que trazem imensa importância, sendo assim, o desenvolvimento dele não pode ser excluído do desenvolvimento familiar. Dito isto, a dinâmica familiar impactada pela criança deficiente será alterada à medida que cada um vivenciará individualmente o nascimento desse bebê, significando essa relação com base nas experiências de vida e recursos pessoais de enfrentamento, preparando-se para as alterações de papéis exigidas pela criança (DESSEN e SILVA, 2000; FIAMENGHI JR. e MESSA, 2007; SÁ e RABINOVICH, 2006).

Uma criança deficiente demanda que o grupo se estruture para satisfazer suas necessidades, isso pode se prolongar durante um curto ou longo prazo, alterando os hábitos, papéis e crenças da família. A reorganização da dinâmica familiar e a aceitação da criança dependerá, parcialmente, da maneira a qual os pais compreendem o diagnóstico, e isso é afetado pela criação, ideais, nível de expectativas, comunicação, nível socioeconômico-cultural, o passado individual de cada membro da família, a existência de uma rede de apoio, entre outros; baseando-se nisso, quanto maiores os preconceitos e resistências tiver a família, mais complicados serão os relacionamentos com esta criança. Para superar essa crise, a família dependerá da flexibilidade, dos recursos e da intensidade do episódio de seus membros, por isso é de grande responsabilidade pensar cuidadosamente no momento da recepção do diagnóstico, preparando esse casal para ser amparado pelas práticas terapêuticas (FIAMENGHI JR. e MESSA, 2007; SÁ e RABINOVICH, 2006).

A desorganização do núcleo familiar muda conforme qual a deficiência, o seu grau e a maneira com que esse diagnóstico foi repassado – muitos pais sentem-se desamparados com a dessensibilização dos médicos neste momento. Logo, aconselha-se que na hora o profissional preste suporte e acolhimento à família, explique de forma sensível, clara, respeitosa e acessível as informações sobre a deficiência e as orientações dos serviços de apoio disponíveis nestes casos, visto que muitos tutores não têm conhecimento prévio quanto a isso. O profissional precisa ter uma postura positiva e otimista frente à deficiência, de forma a expor as oportunidades e alternativas para potencializar o desenvolvimento infantil, amenizando o caminho árduo dos pais e da criança; com isso, os responsáveis se sentem motivados e desafiados a encontrar uma solução para o melhor desenvolvimento da criança, além de que esse processo de conhecimento colabora na diminuição da ansiedade causada pelo descobrimento do diagnóstico (FIAMENGHI JR. e MESSA, 2007; SÁ e RABINOVICH, 2006).



De acordo com as análises feitas por Fiamenghi Jr. e Messa (2007), estudos revelam uma grande efetividade em programas de intervenção precoce que contribuem substancialmente na ambientação dos tutores nos dezoito meses iniciais do bebê, tal como a diminuição da ansiedade, estresse, depressão e ameaça quanto a sua condição parental. Os autores defendem que o envolvimento nesses grupos de auxílio e intervenção colaboram para um maior acesso à informação, formas de enfrentamento, adaptação e compartilhamento de histórias parecidas que causam identificação entre os pares, uma ideia de pertencimento. Conclui-se que os profissionais devem estar cientes das necessidades e demandas da família, pensando nos tutores como aliados ativos e importantes no processo, já que são eles que de fato conhecem as crianças com profundidade, sendo assim, faz-se preciso que os psicólogos, em especial, respeitem e usufruam dessa aprendizagem para que ela possa contribuir no processo psicoterapêutico.

Como já exposto previamente, os pais encontram-se desorientados ao se verem frente ao diagnóstico, sem saberem com detalhes sobre as deficiências, informações relevantes e programas de apoio. Afinal, há um apoio e auxílio para esses tutores? Qual é, de fato, o papel da psicologia neste momento? E no acompanhamento futuro dessa família até ela se reestruturar? Como esse processo acontece? Quais são as demandas dessas famílias? Elas estão sendo corretamente atendidas? O presente estudo busca compreender essas relações para assim evidenciar o atual cenário das políticas de saúde frente as pessoas com deficiência e seus responsáveis, assim apreendendo a realidade concreta vivência diariamente por essas pessoas.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Acerca da metodologia pensada para a estruturação da pesquisa, foi utilizado o livro “Como Elaborar Projetos de Pesquisa” (Gil, 2017) como base na identificação de qual método seria melhor aplicado no projeto, sendo assim, decidiu-se pela pesquisa experimental exploratória, pois iremos inicialmente explicitar o problema por meio de um levantamento bibliográfico, seguido da observação da atuação dos profissionais da psicologia, para enfim, a aplicação de uma entrevista semiestruturada. Esta, de acordo com Cunha e Tavares (2007), é assim chamada por deixar seus objetivos, as informações necessárias, tal qual a forma de obtenção desses dados – perguntas padronizadas ou sugeridas –, a sequência, as condições e os critérios de avaliações explícitos; por haver uma padronização da coleta de dados, há um aumento na confiança e credibilidade na pesquisa.

Referente ao levantamento bibliográfico, ele será feito por meio de pesquisas em bases de dados – Periódicos CAPES, PubMed, LILACS e SciELO –, assim como na literatura clássica, buscando algumas palavras como: família, tutores, crianças com deficiência, APAE, psicologia, saúde pública. Inicialmente a pesquisa priorizará materiais dos últimos 5 anos, porém em caso de escassez de conteúdos mais recentes, poderá haver referências mais antigas; quanto a escolha do material, faremos uma seleção a priori para que apenas os relevantes participem da elaboração no projeto. A posteriori, haverá a contextualização do assunto para entender qual o posicionamento das pesquisas quanto a isso; o levantamento de hipóteses após analisar as referências bibliográficas; para então fazer a observação dos profissionais da psicologia na APAE de Maringá para compreender a atuação deles no local e as demandas dos tutores; confirmar ou não as hipóteses levantadas antes da observação e comparar se elas ainda se sustentam, tal como criar



mais hipóteses; posteriormente será a aplicação da pesquisa semiestruturada com os psicólogos da APAE para entender a realidade dos responsáveis pelas crianças deficientes; enfim, acontecerá a análise dos dados coletados para depreender se as hipóteses pensadas quanto as demandas dos tutores se validam ou não.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A pesquisa tem por finalidade conhecer a realidade e vivências dos tutores de crianças deficientes, bem como, compreender as atividades e funções dos profissionais da Psicologia que atuam nesse meio, a fim de registrar as complexidades e limitações do trabalho, e eventualmente identificar possibilidades existentes nas políticas públicas direcionadas as crianças portadoras de deficiências.

Conseqüentemente, espera-se que a atividade da pesquisa colabore na formação dos pesquisadores que a subscrevem, à medida que, entendam com maior verossimilhança a realidade enfrentada pelos profissionais supracitados.

REFERÊNCIAS

APAE, Apae Brasil. Quem Somos. Disponível em:

<https://apaebrital.org.br/conteudo/quem-somos>. Acesso em: 10 de abril de 2023.

Brasil, Ministério da Saúde. Saúde da Pessoa com Deficiência. Disponível em:

<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 10 de abril de 2023.

BRASIL. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: 2015. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 10 de abril de 2023.

DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. **Deficiência Mental e Família: Uma Análise da Produção Científica**. FFCLRP-USP, Ribeirão Preto, 2000. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/paideia/a/nBD5fntQPd6ghNMCyQjX7hK/?lang=pt>. Acesso em: 10 de abril de 2023.

FIAMENGHI JR, G. A.; MESSA, A. A. Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. **Psicologia, Ciência e Profissão**, 2007, 27 (2), 236-245. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/G88Kn76nWhwGZrCddBgkTMF/abstract/?lang=pt>.

Acesso em: 10 de abril de 2023.

GIL, Antônio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 6ª ed. São Paulo: Atlas, 2017. Acesso em: 10 de abril de 2023.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a Família da Criança com Deficiência Física. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum**, 2006, 16 (1), 68-84. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-12822006000100008. Acesso em: 10 de abril de 2023.