

# Quando o seu filho é diagnosticado como tendo necessidades especiais

Criar um filho é provavelmente um dos maiores desafios que enfrentamos durante a nossa vida. Quer consideremos isso um trabalho, uma arte ou um ofício, existem poucas experiências na vida que nos preparem para os muitos altos e baixos que essa responsabilidade única acarreta. Apesar disso, a maior parte dos pais consegue criar os seus filhos com um êxito notável.

Além das normais dificuldades e tensões da paternidade, os pais de crianças com necessidades especiais têm de enfrentar pressões adicionais e têm de aprender a lidar com problemas de uma forma que possa melhorar, em vez de prejudicar, o desenvolvimento do seu filho.

## **Diagnóstico**

O diagnóstico da criança pode ser feito em diferentes idades. Os pais podem ter conhecimento dos problemas antes do nascimento da criança, imediatamente após o nascimento ou poderão identificar dificuldades várias à medida que a criança vai crescendo.

Independentemente do momento em que é feito o diagnóstico do seu filho, a sua reacção pode ser forte e muitas vezes traumática. Nenhum pai está preparado para esta notícia. Ao saberem que os seus filhos têm necessidades especiais, a maior parte dos pais reage de forma semelhante à de muitos outros pais que antes deles já tiveram de enfrentar esse desafio.

As seguintes são algumas das reacções de pais que têm de criar um filho com necessidades especiais:

## Reacções

Uma primeira reacção comum é a *negação*. A negação pode, na realidade, ser um mecanismo de defesa, dando aos pais mais tempo para se ajustarem e absorverem a informação. A negação transforma-se rapidamente em *raiva*. A raiva pode ser dirigida ao médico que dá a notícia, ao cônjuge, aos membros da família e ao próprio filho. Em certas circunstâncias, a raiva poderá parecer tão intensa que leva os pais a sentir que todo o mundo está contra eles. Os pais poderão evitar os médicos, os membros da família, os amigos e mesmo os vizinhos que os confrontam com uma realidade que não estão prontos a aceitar.

Poderá então surgir o *medo* e a *culpa*. O medo pode surgir se os pais não estiverem seguros do diagnóstico, das suas implicações e do que o futuro lhes reserva. Quando os pais recebem a informação sobre o diagnóstico, é normal que apenas assimilem pequenas partes dessa informação. Partes importantes da conversa podem simplesmente ser ignoradas. Os pais não têm bem a certeza do que ouviram ou do que isso significa. Um médico ou profissional de terapias de desenvolvimento poderá utilizar uma gíria ou terminologia técnica com as quais os pais não estão familiarizados. Os pais poderão ficar totalmente esmagados e incapazes de fazer perguntas sobre informações que não entendem. Poderão rezear as reacções dos outros membros da família em relação à notícia e rezear que o seu filho seja rejeitado pela sociedade.

Os pais podem também sentir-se alienados ou separados das outras pessoas. Acreditam que mais ninguém está a enfrentar uma situação como a sua. A culpa é frequentemente associada a sentimentos de que poderiam ter feito alguma coisa para evitar a situação. Os pais perguntam-se “Porque nos aconteceu isto a nós?” e procuram explicações. Ao questionarem as causas que levaram a que o seu filho necessite de cuidados especiais, os pais podem desenvolver sentimentos de auto-reprovação e remorsos.

A culpa pode também levar à *confusão* durante este período traumático. Como resultado de não entenderem totalmente o que está a acontecer e o que irá acontecer, a confusão poderá revelar-se sobre a forma de distúrbios do sono, incapacidade de tomar decisões e uma sobrecarga emocional geral. Tal como o medo, a confusão está muitas vezes relacionada com o facto de serem forçados a entrar num mundo que não lhes é familiar. Os termos médicos ou relacionados com questões do desenvolvimento parecem ser um novo vocabulário que os pais não conseguem entender.

Pode surgir um sentimento de *impotência* por se sentirem incapazes de alterar o que está a acontecer. Os pais podem reconhecer que não são capazes de alterar a natureza do diagnóstico e que é muito difícil confiar nas avaliações e opiniões dos profissionais com quem contactaram. Têm de interagir com pessoas que lhes são essencialmente estranhas e com quem ainda não estabeleceram uma relação de confiança. O sentimento de impotência é muitas vezes acompanhado de um sentimento de *desapontamento*. O desapontamento relacionado com a alteração das suas expectativas pode criar um bloqueio ou barreira à aceitação do seu filho.

Poderá então surgir um sentimento de *rejeição*. A rejeição pode ser dirigida ao filho, a um médico ou a outros membros da família. A rejeição está muitas vezes ligada à depressão.

Muitas famílias atingem uma fase de adaptação em que conseguem aceitar o filho, o diagnóstico e a si próprias. Nesta fase, as famílias começam a encontrar ou a reunir recursos para se adaptarem à situação e que ajudem a enfrentar o que as espera.

Nem todos os pais passam por estas fases, mas é importante que os pais identifiquem todas as emoções potencialmente avassaladoras que podem surgir e que saibam que não estão sozinhos. O impacto do diagnóstico de um filho afecta diferentes famílias de formas diferentes. Os pais devem ter em consideração que existem muitas acções que podem desenvolver para se ajudarem a si próprios e ao filho.

## Após o diagnóstico

1. Peça mais informação. A primeira consulta ao médico poderá deixar os pais emocionalmente exaustos e incapazes de assimilar mais informação. Tente não fazer tudo numa única consulta. Os pais devem marcar uma segunda ou terceira consulta com o médico que fez o diagnóstico do filho. Antes da consulta seguinte, devem escrever uma lista de perguntas que desejam fazer ou escrever as respostas durante a consulta. Algumas das perguntas que poderão querer fazer ao médico poderão incluir:
  - O meu filho necessita de mais exames, análises ao sangue ou avaliações por outros especialistas?
  - Se for o caso, para quando poderão esses exames ser marcados e quando teremos os resultados?
  - Como sabe que o meu filho tem \_\_\_\_\_?
  - Existem outros nomes para a doença do meu filho?
  - Como é que a doença vai afectar o desenvolvimento do meu filho?
  - O que vai acontecer a seguir?
2. Se não entender as respostas do médico às suas perguntas, peça-lhe que explique mais detalhadamente. Escreva as respostas ou grave-as num gravador. Não confie unicamente na sua memória! Estes são momentos emocionais para si e poderá esquecer-se de coisas importantes ditas pelo médico. Peça ao médico que lhe dê uma lista de livros sobre o diagnóstico feito e serviços de apoio relacionados na sua comunidade. Escreva as informações e, se necessitar de uma recomendação para outro médico ou agência, peça ao médico que a escreva imediatamente na sua presença.
3. **Uma segunda opinião.** Se tiver quaisquer dúvidas sobre o diagnóstico ou o médico que o fez, procure uma segunda

opinião. Não sinta que tem apenas uma opção quando se trata de fazer uma avaliação do estado do seu filho. Se um médico não for capaz de responder às suas perguntas de um modo que julgue ser razoável e claro para si, procure outro. Tem de ter um nível de conforto e confiança razoável num médico que poderá vir a estar envolvido no tratamento do seu filho durante vários anos. Tem de desenvolver um sentimento de confiança para com essa pessoa e ser reconhecido como uma fonte valiosa capaz de contribuir com informações sobre o seu filho. Como pai estará sempre na melhor posição para comunicar o que se passa com o seu filho. Tenha a certeza de que conhece o seu filho melhor do que ninguém.

4. **Aconselhamento aos pais e à família.** Este serviço único pode ajudar os pais e outros membros da família a entenderem o significado do diagnóstico de uma criança e ajudá-los a desenvolverem expectativas realistas para os seus filhos. As sessões de aconselhamento também proporcionam um ambiente no qual os pais se podem exprimir abertamente e enfrentar as suas emoções. As sessões também proporcionam aptidões de auto-ajuda, relaxamento em grupo, auto-apreciação e auto-instrução. As irmãs e irmãos de uma criança com necessidades especiais também são muitas vezes incluídos nas sessões de aconselhamento. Estas sessões ajudam as irmãs e irmãos a entenderem as suas emoções e sentimentos em relação ao seu irmão ou irmã com necessidades especiais. É normal que os seus outros filhos sintam ressentimento, medo, vergonha e culpa. Estes problemas, se não forem reconhecidos e expressos da forma adequada, poderão ter consequências a longo prazo.
5. **Fale com outros pais.** Peça ao seu médico que lhe dê informações de contacto para serviços de apoio aos pais. O médico deverá ser capaz de pôr os pais em contacto com outros pais que passaram pela mesma experiência. O programa *Pilot Parents* é um exemplo de um grupo de suporte aos pais com delegações em todo o Canadá e nos Estados Unidos. O programa foi desenvolvido por pais de crianças com necessidades especiais para dar apoio aos pais de crianças recentemente diagnosticadas. Poderá também

localizar um grupo de apoio na sua área através de organizações dedicadas ao tipo de cuidados especiais específicos de que o seu filho necessita.

6. **Fale com a sua família e amigos.** Quando se sentir confortável com a situação, partilhe a informação sobre o seu filho com necessidades especiais com a sua família e amigos. Poderá descobrir que já tem uma rede de apoio disponível e com a qual não contava. Mantenha-os envolvidos e actualizados com todas as informações importantes sobre o seu filho e a sua família. A família e os amigos estão geralmente dispostos a ajudar e a dar apoio de qualquer forma que puderem, deixe-os fazê-lo. Por exemplo, pode pedir-lhes que tomem conta dos seus outros filhos enquanto leva o seu filho com necessidades especiais a uma consulta.
  
7. **Serviços.** Como referido no primeiro ponto, peça ao seu médico que lhe dê recomendações para serviços que possam dar-lhe apoio a si e ao seu filho. Peça uma lista desses recursos e obtenha o nome de uma pessoa a contactar que lhe possa dar mais informações. Sinta-se à vontade para lhes telefonar regularmente para perguntar se o seu filho está na lista de espera deles e se existem outros serviços a que possa recorrer e que possam ser benéficos para o seu filho. Mantenha um dossier para guardar toda a informação que lhe seja enviada ou que lhe possa ser solicitada. Anote os números de telefone importantes, as consultas e outras marcações que o seu filho possa ter. Obtenha cópias escritas de toda a documentação recebida dos médicos, pessoas que tiveram uma intervenção anterior e terapeutas e que esteja relacionada com o seu filho. As famílias são muitas vezes as únicas pessoas que a longo prazo são responsáveis e cuidam de uma criança com necessidades especiais ao longo de toda a sua vida. A família é muito importante. A interacção com os membros da família influencia profundamente as oportunidades e barreiras, desafios e expectativas, ambições e frustrações e a qualidade de vida geral da criança. Quer a sua família seja bi ou mono parental ou uma família alargada, ela tem um papel importante no desenvolvimento social, emocional, comportamental e intelectual do seu filho. Obter

ajuda é um passo importante para entender as necessidades do seu filho e da sua família nesta situação. O apoio prestado por profissionais e agências de serviços sociais pode ajudar os pais a estabelecer um relacionamento com o filho e ajudá-los a reconhecer a individualidade da criança e as suas contribuições únicas para a família.

## **Recursos adicionais:**

### **Parent Outreach Program – [www.woodgreen.org/developmental](http://www.woodgreen.org/developmental)**

O programa Parent Outreach fornece apoio gratuito ao domicílio a pais de crianças a quem tenha sido diagnosticado um ou mais tipos de atrasos no desenvolvimento. As pessoas especialmente treinadas que fazem visitas ao domicílio são sempre pais que têm filhos com atrasos no desenvolvimento. As suas visitas semanais ajudam os pais dando-lhes um apoio contínuo e orientações sobre como criar uma criança com atrasos no desenvolvimento, desenvolver programas de auto-ajuda e aptidões de socialização e dão informações sobre recursos adicionais disponíveis na comunidade.

**Pilot Parents – [www.communitylivingtoronto.ca](http://www.communitylivingtoronto.ca)** A organização Pilot Parents é composta por pais voluntários que têm filhos com deficiências intelectuais. Estes voluntários são postos em contacto com pais de crianças a quem foi recentemente diagnosticada uma deficiência intelectual ou famílias que se tenham mudado para Toronto e que necessitem de serviços para os seus filhos. Os voluntários oferecem apoio emocional e um conhecimento da situação em primeira mão. A Pilot Parents pode dar informações sobre instalações médicas, dentárias e terapêuticas, serviços recreativos, de ajuda aos pais e agências e programas de estímulo especiais. Se não conseguir encontrar um serviço que se adapte às necessidades dos pais, a Pilot Parents coloca-os em contacto com outras pessoas que possam ser capazes de ajudar. A Pilot Parents também organiza várias oportunidades para que os pais encontrem e interajam com outros pais para partilharem experiências e socializar.

Informação de contacto geral: c/o Community Living Toronto  
Telefone: 416-968-0650

## **Healthy Babies, Healthy Children Toronto –**

[www.toronto.ca.health/baby](http://www.toronto.ca.health/baby) O programa Healthy Babies, Healthy Children (HBHC) é uma iniciativa de prevenção e intervenção precoce para prestar apoio e serviços a famílias com filhos desde o período pré-natal até aos seis anos de idade. Enfermeiras dos serviços de saúde públicos determinam quais os serviços necessários e certificam-se de que a família é posta em contacto com os recursos mais adequados na sua comunidade. A pessoa que faz as visitas domiciliárias é um pai ou mãe com experiência que vai a casa para dar apoio e informação a mães que acabaram de ter um filho.

## **Livros e literatura:**

*When Your Child has a Disability: The Complete Sourcebook of Daily and Medical Care, Edição Revista (Quando o seu filho tem uma deficiência: O livro de recursos completo para os cuidados diários e médicos)* por Mark L. Batshaw

Respostas a perguntas frequentes seguidas de capítulos que tratam de forma clara as preocupações mais comuns dos pais, como o comportamento, medicação e potenciais complicações. Foram adicionados novos capítulos e outros foram expandidos para explorar as mais recentes questões relacionadas com os cuidados prestados às crianças incluindo a prematuridade, intervenção precoce, direitos legais, distúrbio do deficit de atenção/hiperactividade, deficiências de aprendizagem, síndromas genéticos e alterações na saúde.

*You Will Dream New Dreams: Inspiring Personal Stories by Parents of Children With Disabilities (Vai ter novos sonhos: Histórias inspiradoras de pais de crianças com deficiências)* Por Stanley Klein e Kim Schive

Os autores recolheram histórias seleccionadas de pais com filhos com necessidades especiais em todo o mundo. O livro “You Will Dream New Dreams” é um notável grupo de apoio aos pais, impresso. As narrativas partilhadas referem-se a pais com filhos recentemente diagnosticados e adultos com necessidades especiais. Estas experiências dão esperança e encorajamento e recordam que há outras pessoas que podem ajudar.



*Changed by a Child (Mudada por uma criança)* Por Barbara Gill

Criar uma criança é sempre uma tarefa difícil, mas criar uma criança com deficiências, ferimentos graves ou doenças crônicas pode ser uma experiência profundamente perturbadora e capaz de mudar uma vida. No livro “*Changed by a Child*”, Barbara Gill dá-nos uma breve meditação e passagens sobre os desafios, tristeza, fé, esperança e outros sentimentos e experiências dos pais com crianças deficientes. O filho da Gill tem o Síndrome de Down e ela escreve com a autoridade e credibilidade de uma mãe que passou ela própria por tudo isso.