

# Em família

## Esperando um filho com deficiência

O bebê vai ter  
uma deficiência.  
O que devemos  
de fazer?

Vamos  
conhecê-lo



Traçado de: Ombres et Lumière, nº 196, 2003  
OCH, Paris, França

Tradução: Movimento Fé e Luz – Província LuZitana (ACC)  
Da Revista “Ombres et Lumière”, nº 196, Nov—Dez. 2003  
OCH – Office Chrétien des Personnes Handicapées –  
Paris – [www.och.fr](http://www.och.fr)

# Esperar uma criança com deficiência: Um tempo a viver em família

*Dentro de alguns meses a família vai aumentar. Um tempo de alegria, mas também de angústia, porque a criança que vai nascer poderá ter uma deficiência, ou mesmo poder não sobreviver.*

*Como viver esse tempo de espera com os outros filhos, seja qual for a sua idade?*

Dossier compilado por Anna Latron

## *“Não quisemos, nem pudemos esconder as nossas preocupações”*

*Há sete anos, a espera pela Rafaela, que tinha uma malformação rara, foi um momento muito difícil para a sua família. Os pais dela testemunham da sua dificuldade em encontrar palavras para explicar a situação aos outros quatro irmãos e irmãs.*

Na segunda ecografia, os médicos anunciaram-nos que o nosso bebé, que era uma menina, tinha um meningo-encefalocelo occipital. As hipóteses de sobrevivência eram muito limitadas e, se ela sobrevivesse “*não teria um projecto de vida*”. O céu caiu-nos em cima da cabeça. Incapazes de esconder a situação aos nossos filhos, informámo-los no próprio dia de maneira muito franca: “*Não sabemos se a vossa irmãzinha vai viver e, se viver, terá uma deficiência.*”

Alguns médicos ficaram chocados que não quiséssemos ter um segredo na nossa família.

Os nossos filhos reagiram de formas diferentes. O mais velho, Luís (13 anos), desatou a chorar: “*Não quero ter uma irmã com deficiência!*” Estava furioso. Depois do nascimento da Rafaela, sentiu-se muito culpado por

aquela reacção. Ele achava que a sua irmãzinha ia morrer porque ele tinha rejeitado a sua deficiência. A Gabriela (11 anos) reagiu imediatamente assim: “*Não quero que ela morra. Gostava que ela vivesse para que eu possa amar durante mais tempo.*” Ela não deu importância à deficiência, pensava apenas no bebé que ia vir.

Na sequência daquele anúncio, o tempo dos médicos passou para um primeiro plano em relação ao tempo da família. Não comunicámos muito sobre o que estávamos a viver: saber o mais exactamente possível o que tinha o nosso bebé; tomar uma decisão – o corpo médico pressionava-nos para fazermos uma IVG – e encontrar o lugar em que o nosso bebé podia nascer. Os nossos filhos viam-nos passar horas ao telefone e sabiam que tínhamos várias consultas médicas. Precisávamos primeiro de compreender tudo, pois sentíamos que os médicos queriam tomar uma decisão por nós. E encontrar uma equipa que aceitasse a nossa escolha foi muito *stressante*...

Passado este tempo, não há dúvida que devíamos ter falado regularmente com os nossos filhos. E fomos falando com um ou com o outro sem encontrarmos um tempo para nos sentarmos. Eles tiveram a incrível capacidade que as crianças têm de se manter expectantes quando os pais têm dificuldades.

Esse tempo de espera em família foi um tempo de grande stress devido às tensões interiores que criaram as pressões exteriores do corpo médico.

Decidimos acolher aquela criança e acompanhá-la na sua curta vida em cuidados paliativos, se ela não morresse in útero, ou na altura do parto.

O nosso filho mais velho legitimou a posteriori a nossa decisão quando nos declarou: “É incrível como vocês gostam de nós, porque mesmo que não fôssemos normais, vocês ter-nos-iam deixado viver.” A Rafaela não morreu e todos os dias, todos juntos, tentamos fazer regredir as deficiências.

Claire e Jean-Marc

# Ajudar as crianças a atravessar este período

*Quando anunciar a perspectiva da deficiência aos irmãos e irmãs? Como poupá-los ao stress sem os excluir?*

*A Anne-Marie Saulnal, psicóloga clínica, dá pistas aos pais para o acompanhamento dos seus filhos.*

## 1. Vocês estão a viver uma dura provação

Depois do anúncio da deficiência, enquanto pais, vocês encontram-se numa situação pós-traumática e vão passar por diferentes estados (sideração, desespero, revolta, culpabilidade). Mesmo se temos fé, é um tempo de provação que se anuncia. Antes de dar a notícia aos vossos filhos, tenham uma consciência clara disso mesmo.

## 2. É preciso tempo

Anunciar imediatamente o diagnóstico não é obrigatório. Se for possível esperem até sentirem capacidade para pôr palavras nessa notícia e estarem preparados para responder às perguntas que os vossos filhos vão colocar. Se não conseguiram esperar, não se culpabilizem: os vossos filhos têm uma grande capacidade de adaptação.

## 3. Dizer mas não tudo

Nem tudo é seguro no momento do anúncio: concentrem-se nas coisas mais claras. Terão tempo, à medida que a gravidez avança, de dar informações mais precisas. Por exemplo, se existe uma perspectiva de morte, é bom esperar por mais informações acerca da deficiência ou da malformação.

## 5. Atenção a não fazer dos filhos confidentes

Nesse período vão passar por grandes angústias e os vossos filhos vão forçosamente senti-lo. Mas não devem ser eles a tranquilizar-vos. Será preciso encontrar outras pessoas para evocar os vossos medos, que são completamente normais, dada a situação.

## 5. Usar termos adaptados à idade da criança

A criança pequena – antes dos três anos – não tem ainda um sistema de defesa psíquica suficiente. Nela, o nascimento dum irmão ou duma irmã já constitui uma forma de “traumatismo”. É preciso dar atenção à sua sensibilidade utilizando imagens simples que a criança possa compreender.

## 6. Preparar os filhos para a diferença

Insistindo no facto de que esta criança é uma pessoa a amar desde já, evoquem o facto de que ela será diferente: *“se calhar não conseguirá andar tão bem como tu”*, *“vai aprender as coisas mais lentamente que tu”*. Mas digam-lhes que este bebé vai gostar deles, mas que eles não vão ser obrigados a gostar sempre do que ele faz: terão todo o direito de se sentirem irritados com ele, como com qualquer outro bebé.

## 7. Autorizem-se a chorar diante deles

Eles terão que aprender, pouco a pouco, que os pais também choram quando estão tristes ou angustiados. Tudo depende em que medida, mas é melhor chorar e explicar em seguida porque é que estamos tristes do que estarmos sempre a conter-nos: as crianças sentem tudo, sobretudo quando tentamos esconder-lhes algo.

## 8. Tranquilizem-nos

É importante repetir que a culpa não é deles se o bebê, que vai nascer, tem uma doença ou uma deficiência. Também não é culpa deles se vocês, os pais, andam inquietos e irritáveis. É claro que os vossos filhos vão ser afectados pela situação, mas não são mesmo responsáveis. Aliviá-los de toda a culpabilidade é muito importante.

## 9. Mantenham-se atentos aos efeitos deste anúncio

(Ansiedade, perturbações do sono, silêncio): as crianças, sobretudo os mais pequeninos, podem parecer insensíveis a esse anúncio, não manifestando uma reacção imediata.

Para os mais pequeninos os pais são todo-poderosos. O anúncio da deficiência pode criar neles uma perda de confiança e sentirem-se inseguros. Vão descobrir que até os pais não podem controlar tudo. Durante este período, as crianças, seja qual for a sua idade, também terão que fazer o seu luto: o luto pelo irmão ou irmã sonhado/a.

## 10. Tornem o bebé presente

Pode ser bom integrar o bebé, que aí vem, o mais cedo possível na vida familiar, tanto mais que não terão a certeza de quanto tempo ele viverá. Isso permitirá aos irmãos e irmãs sentirem-se próximos desse bebé de quem tanto se fala, mas que ainda não está fisicamente presente.

Anne-Maria Saunal, *“Psi, livrai-nos do mal. Uma psicanalista face ao sofrimento e ao perdão”*

*(Psy, délivrez-nous du mal. Une analyste face à la souffrance et au pardon.) Ed. De l’Atelier, 2008*

## Acolher as perguntas

Acolher as perguntas duma criança não é, responder-lhes logo, mas sim em primeiro lugar escutá-las. O que a criança mais precisa é que saibamos escutá-la em profundidade, sem projectar as nossas interrogações sobre as dela. Ora, todos sabemos, que é muito difícil escutar, sobretudo quando estamos a sofrer e que estamos submersos pelo nosso desgosto e as suas angústias. Além disso, acontece que ficamos tão preocupados por responder bem à criança que ficamos mais preocupados com uma boa resposta do que em ouvir verdadeiramente a pergunta. Pois nós não ouvimos só com os ouvidos, mas também com os olhos (a expressão da criança é tão eloquente como as palavras que ele diz, ou mais); com todo o corpo (se fingimos escutar mas o nosso espírito está noutra lado, a criança sente-o perfeitamente); com o coração esclarecido pela inteligência (para discernir as perguntas não formuladas que se escondem atrás daquelas que a criança exprime).

Christine Ponsard, *“A Educação, uma história de amor”,  
“L’Éducation, une histoire d’amour”*. 2009, Mame/Edifa,  
pg 96



## Testemunho

“A nossa preocupação: ficar o mais possível à escuta de cada um, segundo as suas necessidades!

*Jean-Baptiste e Sophie, pais de 8 filhos, entre os quais a Claire-Marie – com trissomia 18, que viveu 3 meses—dão testemunho da espera vivida em família e em confiança.*

Quando fizemos a ecografia das 12 semanas, soubemos que o nosso bebé teria provavelmente graves malformações ligadas a uma anomalia cromossómica. Desde esse anúncio que nós sabíamos que queríamos acompanhar o nosso bebé, fosse o que fosse que ia acontecer. Pedimos fotos da ecografia para mostrar aos nossos sete rapazes, o que surpreendeu muito o médico. Esperámos ter um momento a sós com os nossos filhos que tinham, na altura, entre 17 e 2 anos, para lhes explicar tudo. Utilizámos o mesmo vocabulário que os médicos: *“Há sinais que mostram que o bebé pode ter uma doença grave, sem que se saiba exactamente de que é que se trata.”* Não tentámos camuflar a verdade, mas zelámos para manifestar que estávamos confiantes e com esperança. Na medida do possível, ancorámos este anúncio na nossa fé, dizendo-lhes: *“Vamos receber graças para viver o que vier.”* Não falámos logo na hipótese de morte, porque queríamos manter-nos com esperança.

Durante este período muito duro – um dos nossos rapazes entrou em coma alguns dias depois, fulminado por uma meningite C. A nossa preocupação era ficar, na medida do possível, à escuta de cada um, nas suas necessidades. Estávamos atentos aos humores e aos estados de cada um dos outros rapazes para lhes responder da maneira o mais individualmente possível. Uns precisavam de ser consolados com palavras, os mais novos pelo carinho, os outros precisavam de falar para compreender o que se passava. Os maiores preferiam ficar em silêncio.

## Encontrar as palavras

À medida que as semanas passavam, a hipótese duma trissomia 18 foi -se definindo com cada vez maior precisão, até ao oitavo mês, em que acabámos por aceitar a amniocentese. O nosso desafio era de manter a mesma esperança ao mesmo tempo que nos preparávamos para acompanhar o nosso bebé até à sua morte. Encontrar as palavras e o tom adequados não foi sempre fácil... Por isso fomos progressivamente dizendo aos outros filhos que o bebé podia morrer ao fim de algumas horas ou de alguns dias mas que o íamos amar desde agora.

Pedimos para saber o sexo do bebé para que os nossos filhos se sentissem mais perto dele. Queríamos dar-lhe a oportunidade de viver a sua vida connosco, por mais curta que fosse esse tempo de vida. No dia em que soubemos que era uma menina, festejámos todos juntos com champanhe... Estávamos loucos de alegria! E nessa loucura demos um nome à nossa menina.

Tivemos a graça de que nenhum dos nossos rapazes ficou de fora desta aventura familiar. Ficaram imersos na mesma confiança e na paz que nós dois sentíamos. À medida que o nascimento se aproximava, estávamos cada vez menos angustiados e mais serenos. A Claire-Marie viveu três meses connosco. E conduziu-nos um pouco mais longe em cada dia nesse caminho de paz, de alegria e de amor.

Jean-Baptiste e Sophie

Seguem-se referências a Associações que podem prestar ajuda.

## Onde encontrar ajuda?

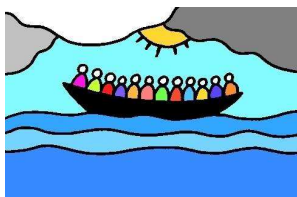
E uma lista de obras para a infância e Adolescência francesas.  
Em português há bibliografia também.

Para a infância o ISPA em parceria com o “Pais em Rede” tem publicado uma coleção de livrinhos sobre crianças com vários tipos de deficiência que poderão ajudar na comunicação pais-filhos:

1. ***Olá, eu sou o João - Um Mundo só Meu***, (autismo), Alice Vieira
2. ***Olá, eu sou a Vera - É bom ter amigos*** (trissomia 21), Luísa Beltrão.
3. ***Olá, eu sou o Tiago - Um Herói em cadeira de rodas***, (paralisia cerebral) Luísa Ducla Soares, ilustrações de Ana Ferreira.
4. ***Olá, eu sou a Cláudia - À Velocidade do Pensamento*** (hiperatividade/deficit de atenção), Afonso Cruz, ilustrações de Marta Leite.
5. ***Olá, eu sou o Martim - Martim, o Menino Assim*** (Síndrome Cornélia de Lange), José Luís Peixoto. Ilust. Vasco Gargalo.
6. ***Olá, eu sou a Carolina - O Mundo da Carolina***, (surdo cegueira), Teolinda Gersão, ilustrações de Carolina Arbués Moreira.
7. ***Olá, eu sou o Eduardo - O fácil que é difícil e o difícil que é fácil*** (Síndrome de Asperger), Isabel Minhós, ilust. de Vasco Gargalo.
8. ***Olá, eu sou a Matilde - Que aventura ser Matilde*** (Síndrome de Pitz Hopkins), Rui Zink, ilustrações de Paula Delecave.
9. ***Olá eu sou o Miguel - Cinco dedos de uma mão*** ( Síndrome de Morsier) Rita Ferro, ilustrações de Rita Roquette de Vasconcellos.
10. ***Olá Eu sou o Afonso - Afonso e a Espada Mágica*** (Atraso global de desenvolvimento), Isabel Stilwell, ilustrações de Madalena Braga
11. ***Olá Eu sou o Alexandre - Alexandre o Ágil*** (Síndrome X frágil), Ana Zanatti, ilustrações de Madalena Bastos.
12. ***Olá Eu sou João - O Tesouro do João*** (sem diagnóstico), Afonso Reis Cabral, ilustrações de Carla Isidro.

«A Humanidade é como um corpo  
onde cada um é especial  
com dons que lhe são próprios.  
Uns são fortes ,outros fracos,  
mas cada um é importante e  
é chamado, não a tornar-se  
o que os outros gostariam que fosse,  
mas a aceitar ser tal como é.  
São podemos fazer isso,  
se os outros nos acolhem com os nossos dons.»  
Jean Vanier

O&L n° 176, Jul-Ago 2010



Fé e Luz Internacional—[www.foietlumiere.org](http://www.foietlumiere.org)  
OCH—[www.och.fr](http://www.och.fr)