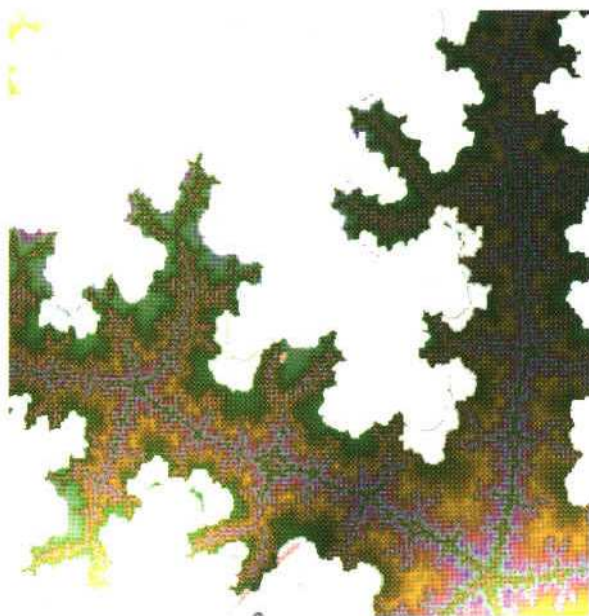


O QUE SENTEM OS PAIS PERANTE UM DIAGNÓSTICO DE DISTROFIA MUSCULAR



O QUE SENTEM OS PAIS PERANTE UM DIAGNÓSTICO DE Distrofia Muscular

O QUE SENTEM OS PAIS

Durante a gravidez, mistura-se uma infinidade de sentimentos: alegria, orgulho, medo, angústia, esperança, etc.

Toda a mulher grávida fabrica expectativas e uma imagem ideal do ser que traz dentro de si e que a justifica como mulher, portadora de vida. Se se trata do primeiro filho, é ele que vai mudar o estatuto desta mulher que, de filha que já foi, passará a ser ela mesma mãe. É neste filho que vai querer cumprir todos os desejos insatisfeitos da sua própria infância e melhorar em tudo quanto puder aquilo que considerou ter fracassado na sua história pessoal.

Para o pai, este filho vai ser a confirmação do seu êxito. De alguma forma, ele vai representar a fuga à morte; é ele quem lhe vai suceder e prolongar o seu apelido e as suas tradições. Pai e mãe desejam ver reflectidas no seu filho as suas melhores características.

O nascimento de um filho altera sempre a vida da família. Mudam as responsabilidades e as obrigações. É preciso reapreciar os afectos; além de um outro (marido ou mulher), há um novo ser a quem querer, de quem cuidar, com quem se ocupar.

Todas estas modificações requerem um esforço para restabelecer o equilíbrio.

O Ser Humano é o único animal que chega ao mundo completamente indefeso. A sua sobrevivência depende da existência de um ser que o limpe, alimente, desloque, e, normalmente, esse ser é a mãe. Esta relação íntima com a mãe facilita a formação de um vínculo que vai condicionar grande parte da maneira de ser da criança.

É claro que a figura do pai também é importante nas primeiras etapas da infância, já que, com a sua presença, ele é o primeiro a mostrar os limites à criança, recordando-lhe que a mãe lhe pertence.

A criança vai crescendo, as suas relações vão aumentando, o seu mundo alarga-se, as primeiras palavras começam a ser ditas, a criança desloca-se, começa a caminhar., e adquire maior independência.

Neste momento, a mãe vê-se obrigada a aprender que já nem TUDO é para o filho e que, a partir de agora, este começa a adquirir maior autonomia. Até aqui, a criança cumpriu muitas das expectativas alimentadas durante a gravidez.

É precisamente quando a criança devia caminhar já sem problemas que normalmente aparecem as dificuldades. Cai, custa-lhe levantar-se do chão, mal consegue subir escadas... Depois de um período de dúvidas, têm início as consultas e os medos até se chegar ao diagnóstico de distrofia muscular.

O mundo desaba sobre nós. É como se nos tivessem ferido de morte; não estávamos preparados. Nenhum pai, nenhuma mãe, está preparado para receber uma notícia destas, a notícia, além do mais, de algo que ninguém escolheu.

A explicação detalhada que fiz dos sentimentos, expectativas, características e atitudes que nós, pais, temos quando esperamos um filho, destina-se a permitir-nos compreender melhor aspectos difíceis e contraditórios da nossa conduta e dos nossos sentimentos a partir do momento em que sabemos que este filho padece de uma distrofia muscular. A agressão é tamanha que abala, pode mesmo fazer ruir, as estruturas do nosso passado e do nosso futuro.

Se, como dizíamos, o nascimento de uma criança modifica a vida familiar, o diagnóstico de distrofia muscular convulsiona de tal forma a dinâmica da família, que esta se vê radicalmente alterada:

- Há ocasiões em que se observa um descontentamento ou distanciamento do casal, com a conseqüente diminuição das relações sexuais.

- Nos casos em que se verifica boa orientação, o aconselhamento genético obriga a evitar nova gravidez.

- Se há irmãos, estes vêem diminuída a atenção que os pais lhes dedicavam, podendo surgir ciúmes.
- O casal tende a falar menos, a comunicar menos.
- A vida social da família vê-se reduzida, havendo muitas ocasiões em que se evita o contacto com amigos e parentes. As perguntas intimidam-nos.
- A economia doméstica pode ressentir-se dos gastos causados por esta criança.

Acontece normalmente ainda aparecerem nos pais mecanismos de negação, frustração, depressão, sentimentos de culpa, ódio, medo, diminuição da auto-estima, rejeição encoberta ou manifesta...

Uma mãe comentava comigo: “A nós, pais, é-nos muito difícil ocultar ou dissimular a nossa atitude negativa e de medo diante da deficiência do nosso filho. Iludimo-nos tanto e formamos tantas expectativas perante o seu nascimento, que quando nos comunicam o diagnóstico, a nossa auto-estima enquanto pais sofre uma enorme agressão. E continuava: “O facto de a doença só ser diagnosticada quando a criança já é maiorzinha talvez diminua um pouco a dor, mas o desespero, a desilusão, a destruição dos nossos sonhos, a solidão e a depressão são os mesmos.”

As doenças neuromusculares têm características específicas que as distinguem de outros tipos de doenças incapacitantes:

- 1) Normalmente, não são visíveis no momento do nascimento, pelo que os pais aprendem a conviver com um filho são.
- 2) São progressivas e ainda não se conhece um tratamento médico eficaz para as combater.
- 3) Normalmente, não afectam a inteligência.

Isto quer dizer que a pessoa que padece delas é espectador passivo da sua própria deterioração e que, quando os pais começam a assumir o diagnóstico, a superar a depressão, a recuperar a confiança em si mesmos e a perder os receios, a doença já avançou e a criança passa do caminhar inseguro ao não-

caminhar sem ajuda e, daí, a utilização de uma cadeira de rodas. Cada uma destas modificações mobiliza de novo todos aqueles mecanismos e sentimentos que nos fazem sentir mal e aumenta-nos a sensação de impotência.

Ao contrário do que muitas vezes se pensa, estes sentimentos, não só são absolutamente normais, como podem mesmo ser profilácticos desde que não haja exageros.

A negação e a depressão permitem-nos ir aceitando lentamente a nova situação.

Uns pais deprimidos, frustrados, assustados, ressentidos ou que chegam mesmo a odiar por vezes o filho e depois se culpabilizam por isso, são muito mais saudáveis do que uns pais que, depois de saberem que o seu filho tem uma distrofia muscular, se mantêm tranquilos, seguros de si, eufóricos e orgulhosos.

São vários os autores que estudaram os estados emocionais por que se passa até se chegar à adaptação ao diagnóstico:

- Estado de choque
- Negação
- Tristeza e cólera
- Equilíbrio
- Adaptação

São estes os estados descritos por Klaus e por Kennel, os quais são muito semelhantes aos descritos por outros autores. O que importa ter em conta é que, no caso da distrofia muscular, cada nova fase da doença obriga a superar estes estados.

Quando já parece que a ferida está a cicatrizar, uma nova agressão volta a abri-la, situando-nos uma vez mais no início do processo. Volta a dar-se uma crise que tem de se juntar às que se produzem durante o crescimento normal da criança.

O que se passa com os pais durante este período? Em que medida pode esta situação afectá-los?

Se manter uma relação de casal, quando não há problemas adicionais, de forma equilibrada e satisfatória ao longo dos anos já exige uma participação activa das duas pessoas e um esforço contínuo para manter a comunicação, no caso em que aparece um filho com distrofia muscular, manter o equilíbrio, a satisfação e a comunicação é duplamente difícil porque:

-nem sempre os dois membros do casal aceitaram o diagnóstico de igual modo;

-nem sempre foram aceitando as diferentes fases da doença da mesma maneira;

-e frequente não haver uma relação triangular pai, mãe, filho;

-muitas vezes é a mãe quem monopoliza a responsabilidade sobre a criança no início e a leva de um profissional para o outro;

-se um dos dois tem de renunciar á sua vida profissional, normalmente quem o faz é a mulher;

-visto tratar-se de uma doença genética, os sentimentos de culpa adquirem maior relevo. Penso que é tão negativa a auto-culpabilização como a tentativa de culpabilizar o cônjuge ou a sua família. A “procura do culpado” cria por vezes situações de tensão irreversíveis;

-pode acontecer que o pai ou a mãe se transformem em enfermeiros, fisioterapeutas ou mestres da criança em detrimento da sua função de pais e descurando também a vida de casal;

-às vezes os sentimentos de culpa são tão fortes que a vida de casal desaparece por completo, passando o filho e a sua doença a ser a sua única ocupação: acabaram-se as saídas a dois, a ida ao cinema...;

-pode gerar-se entre os membros do casal ou no círculo familiar uma tendência para a mentira: "Não, o melhor é não dizer nada", ou "Para já, é melhor que ninguém saiba o que o médico acabou de me dizer". Dizer a verdade, a si mesmo ou ao filho, assusta. É mais difícil, porém mais saudável, ir dizendo as verdades à medida que vão aparecendo. Dizê-las de chofre,

rapidamente e porventura num momento inoportuno não faz mais do que complicar as coisas e piorar a sua vivência.

Estas circunstâncias favorecem a deterioração de relação e dificultam a realização da única solução possível que é a COMUNICAÇÃO. Numa das suas obras, Freud compara o silêncio com a morte.

Quebra-se a comunicação entre o casal. O medo impede-nos de falar E frequente evitarmos falar sobre aquilo que nos assusta, já que, verbalizá-lo é o mesmo que reconhecê-lo. Assusta-nos comunicar ao outro sentimentos contraditórios do tipo “não posso mais”, “porquê eu?”, etc. Às vezes, a incoerência do nosso pensamento é tal que passamos do positivo ao negativo, e vice-versa, tão rapidamente que não sabemos o que dizer.

Alturas há em que “disfarçamos” este medo e justificamos o nosso silêncio com o argumento de que é para evitar a dor ao outro. Noutras ocasiões, acontece que um dos membros do casal está tão deprimido que a comunicação é impossível.

Nem só falar é difícil; ouvir também custa. Devemos concentrar os nossos esforços no sentido de ouvir o que se disse e o que não se disse. Qualquer atitude pode ser uma linguagem não verbal, mas que também tem de ser ouvida. Françoise Dolto, psicanalista francesa, pensa que tudo no corpo é linguagem: a expressão, o movimento, o gesto, etc., e que é preciso estar alerta para a captar e interpretar.

Todas estas situações, e ainda outras, são possíveis. O problema não está em chegar aí, mas em sair, em romper esse círculo.

Um famoso psicólogo, Winnicott, fala do holding. O “holding” é algo que nos contém, que nos apoia, que está disponível.

É o que é a mãe para o recém-nascido.

Não há nada melhor do que um bom amigo para o rapaz que acaba de ser abandonado pela noiva.

Não há nada melhor do que os filhos para uma mãe que acaba de perder o marido.

Também a esposa poderia proporcionar um bom “holding” ao marido, ou vice-versa, quando ambos passam por uma situação dolorosa como é essa de ter um filho com distrofia muscular. Um amigo ou o profissional que trata a criança também poderiam proporcionar um bom “holding”.

Não basta que estes amigos ou familiares existam, é preciso que também tomem parte activa nesta função de contenção imprescindível para que uma pessoa que passa por uma situação de sofrimento não se destrua.

E os irmãos? Os irmãos também vão ter que se adaptará situação e vão fazê-lo de acordo com a idade, o seu carácter e maneira de ser, bem assim como de acordo com o seu sexo, o qual terá influência numa maior ou menor identificação com o irmão doente.

Às vezes os pais ocultam a verdade aos outros irmãos. Este procedimento coloca estas crianças na situação difícil de terem de conviver com pais deprimidos ou tristes, e muitas vezes mesmo ansiosos, sem conhecerem a razão.

A intuição das crianças e a sua capacidade de se aperceberem dos problemas é admirável, pelo que muitas vezes sabem o que não deviam saber, mas não podem comentar com os pais porque estes não lhes disseram nada. Esta situação gera muita ansiedade.

Se os irmãos são pequenos e ainda não compreenderam o motivo daquele tratamento especial, podem aparecer ciúmes. Se a vida social da família se tornou mais limitada, estas limitações recairão igualmente sobre os outros irmãos que, se estiverem em idade escolar, podem ser vítimas destas situações, o que se pode traduzir numa quebra de rendimento.

Os irmãos tratarão a criança doente conforme o exemplo dos pais, integrando-a nos projectos familiares, sobreprotegendo-a ou marginalizando-a.

Muitas vezes, os irmãos, se estiverem bem informados, serão grandes aliados e uma grande ajuda tanto para os pais como para a criança que sofre de distrofia muscular.

Talvez fosse melhor falar de diferenças e não de doença, pelo menos quando se explicam estas coisas aos mais pequenos.

A família é o primeiro núcleo de integração da criança. Deve-se procurar desdramatizar ao máximo a situação, o que permitirá relações normais, possibilitando ainda á criança com distrofia muscular aceitar as suas limitações através da aceitação dos outros.

Quando se pensa no futuro, é tranquilizador para os pais saberem que o seu filho tem quem o apoie, mas, uma vez mais, esta responsabilidade não se assume de repente, mas ao longo da vida, da convivência, da partilha dos bons e dos maus momentos, disponibilizando estes irmãos para a aceitação sem grandes sacrifícios.

Se não foram postos ao corrente (tendo em conta as suas capacidades e as suas idades), se não foram informados, se não se lhes pediu ajuda para participarem nas dificuldades, quando chegar a altura, dificilmente poderão entender e assumir as responsabilidades que a vida lhes impõe, assim, sem preparação prévia.

É evidente que se deve evitar, sobretudo quando os irmãos são pequenos, impor-lhes mais obrigações do que as que podem aceitar. Essa atitude poderia levar à rejeição do irmão doente. Não nos podemos esquecer que, por vezes, os irmãos também se podem ver acometidos por sentimentos de culpa, o que os levará a negar a realidade ou a sentirem-se deprimidos. De alguma maneira, também eles vão ter que passar por diferentes estados emocionais até chegarem à aceitação do diagnóstico.

O objectivo deste texto não é ensinar o que há que fazer quando se tem um filho ou uma filha com distrofia muscular Foi minha intenção mostrar que as dúvidas, os problemas, os sentimentos que às vezes nos atormentam por serem incoerentes ou injustos são comuns à maior parte dos pais que se encontram nesta situação.

Não é fácil percorrer sozinho o caminho que se inicia no momento do diagnóstico e seria conveniente que tivéssemos em conta a possibilidade de pedir ajuda profissional se acharmos que isso é necessário.

Titulo Original:

"Sentimientos de los padres ante un diagnóstico de distrofia muscular".

Autor:

Marta Maristany

Editor:

Asociacion Española de Enfermedades Musculares

Editor:

Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência

Local e data de edição do folheto original:

Lisboa, 1999

Colecção:

Folhetos SNR nº23

Tradução e Adaptação:

APN - Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares