

# VAMOS FALAR?

### SOBRE O IMPACTO EMOCIONAL

# DO DIAGNÓSTICO DA CONDIÇÃO DO SEU FILHO

JULHO. 2021

### REACÇÕES COMUNS

Receber o diagnóstico de que o seu filho tem uma condição de saúde rara pode ser uma experiência emocional intensa.

Cada pessoa é única e cada pai é diferente. Não há uma forma certa ou errada de lidar com esta situação. Porém, após receber o diagnóstico, há reacções emocionais que podem ser comuns: choque, confusão, preocupação, tristeza, devastação, incerteza, culpa, zanga, negação (Hill et al., 2003).

Sentir esta gama de sentimentos diferentes é completamente normal. Por vezes, estas emoções podem até flutuar de minuto para minuto, de hora para hora e de dia para dia. Pode precisar de tempo para se ajustar à notícia.

Por outro lado, receber um diagnóstico pode significar um grande alívio, especialmente se tem vindo a preocupar-se, há já algum tempo, em saber exactamente qual é a condição do seu filho. Neste caso, ter finalmente acesso a um diagnóstico significa que pode começar a fazer questões e a tomar decisões sobre os cuidados médicos de que o seu filho precisa.

É importante e saudável reconhecer que todos estes sentimentos são reacções emocionais perfeitamente normais e que não fazem de si uma "má pessoa" ou um "mau pai".

Será importante partilhar estes sentimentos com alguém – o seu parceiro, a sua família, um amigo ou um profissional de saúde mental. Alguém que não o julgará e que o escutará com empatia e apreço incondicionalmente positivo.

Nem todos os pais experienciam estes sentimentos, ou os vivenciam na mesma intensidade, ou durante o mesmo tempo. O importante é saber que eles podem surgir e que não está sozinho. O mais certo é que o choque inicial dê lugar a um estado de aceitação mais informado e com mais recursos.



#### CULPA

"Fiz alguma coisa para causar isto?". Muitos pais, numa altura ou outra do processo de aceitação do diagnóstico, sentem-se culpados. Perguntam-se se fizeram alguma coisa para causar a condição dos seus filhos ou se deveriam ter feito alguma coisa para a impedir de acontecer. Se der por si a culparse pelo diagnóstico do seu filho, saiba que os sentimentos de culpa são bastante comuns e que não está sozinho. Saiba, sobretudo, que não fez nada para causar a displasia óssea do seu filho. As displasias ósseas são condições transmitidas geneticamente. Isto significa que os pais podem transportar nas suas células um gene que causa a displasia óssea do seu filho. No entanto, no caso da Acondroplasia - a mais frequente das displasias ósseas - é bastante comum, inclusive, nenhum dos pais ser portador do gene que causa esta condição (chama-se a isto uma mutação "de novo"). É importante que saiba que não teve escolha ou qualquer controlo sobre passar o gene ao seu filho, tal como não teve qualquer escolha sobre passar todos os outros milhares de genes que o seu filho herdou de si.

Se sentir que a culpa está a impedi-lo de lidar com o diagnóstico do seu filho e de avançar com os passos que são necessários e saudáveis para ele, para si e para a sua família, pode querer considerar procurar ajuda profissional. E mais uma vez: não está sozinho. Muitos outros pais passaram pela mesma experiência.

#### E DEPOIS DO DIAGNÓSTICO?

A tarefa de ser pai nunca é fácil, mas os desafios únicos de ter uma criança com uma displasia óssea colocam exigências que poderão sobrecarregar, emocional e socialmente, os pais e a família (Pfeifer et al., 2021). Por exemplo, os pais não só terão de lidar com o impacto emocional do diagnóstico, como terão de lidar com as implicações médicas imediatas e a longo prazo, específicas à displasia óssea do seu filho.

Os pais também serão confrontados com as percepções que a sociedade tem acerca do que significa ser fisicamente diferente e com as imagens que os *media* associam às pessoas com baixa estatura. Muitas vezes, sem nunca antes terem tido contacto com pessoas com baixa estatura, os pais terão como únicas referências aquelas que são veiculadas pelos *media*. Sabemos que nem sempre estas referências são positivas, o que poderá levar os pais a recear como é que o seu filho irá ser acolhido socialmente.

O sentimento de isolamento na altura do diagnóstico é quase universal entre os pais que recebem a notícia de que o seu filho terá um desenvolvimento diferente. Ajuda saber que estes sentimentos já foram vivenciados por muitas outras pessoas, que não está sozinho e que existem recursos para o ajudar.

### Quem sabe um dia seja você mesmo a apoiar outros pais.

#### QUE RECURSOS TENHO E O QUE POSSO FAZER?

Há muitas acções construtivas e diferentes estratégias que o podem ajudar no processo de aceitação do diagnóstico do seu filho:

Procurar o apoio de outras famílias com a mesma experiência – o encorajamento e os conselhos que receber de outros pais podem ser extremamente valiosos. Esse apoio poderá ajudá-lo a sentirse mais acompanhado e confiante no seu papel como pai/mãe (Campbell & Dorren, 2006).

Recolher informação e procurar educar-se o mais possível sobre a displasia óssea do seu filho. Como pai, será o maior embaixador do seu filho, agora e no futuro. Por essa razão, é importante que saiba o mais possível sobre a sua condição de saúde.

Procurar por blogs, sites e grupos na internet, com informação credível e fidedigna — esteja ciente de que a quantidade de informação na *web* pode ser avassaladora. Certifique-se também de que a informação que encontra é adequada à sua situação.

Tomar conta de si e das suas necessidades emocionais. A seguir ao diagnóstico, o foco dos cuidados médicos é habitualmente na criança. Os pais esforçam-se muito para que o seu filho receba o melhor apoio clínico possível e, pelo meio deste processo, podem pôr de lado as suas próprias necessidades emocionais e esquecer-se da importância de cuidarem de si mesmos. Se alguma vez sentiu que seria benéfico receber apoio emocional, considere falar com um psicólogo.

Procurar apoio emocional/psicológico - "Porquê eu?", "Porquê nós?", "Porquê o meu filho?" são questões comuns após saber que o seu filho tem uma condição de saúde rara. Desapontamento e tristeza podem surgir quando os pais se apercebem que terão de rever o que idealizaram para o seu filho. Os pais podem ter de fazer o luto da criança "perfeita" que imaginaram. No entanto, isso não quer dizer que todos os sonhos e expectativas que criaram tenham de ser abandonados. O primeiro passo pode ser compreender que embora a criança que tem nos braços não seja o bebé que pensou que iria ter, ela é o seu bebé e precisa de si, do seu amor e do seu cuidado incondicionais (Campbell & Dorren, 2006). Neste processo, os pais podem precisar de ajuda emocional de um profissional. O papel de um psicólogo será escutar a sua experiência, sem julgamento. Um psicólogo poderá ajudálo a compreender o impacto do diagnóstico e a guiá-lo na procura de recursos que o ajudem a adaptar-se ao mesmo.

O texto que se segue é sobre uma mãe que teve de enfrentar e aceitar os desafios – e também as alegrias – de educar uma criança com uma diferença física. A autora, Emily Perl Kingsley, escreveu este texto em 1987. Traduzido em muitas línguas, este texto já ajudou muitos pais a enfrentar experiências semelhantes.

BEM-VINDO À HOLANDA

Pedem-me frequentemente para descrever a experiência de criar uma criança com uma diferença física – de modo a tentar ajudar as pessoas que não partilham esta experiência única a compreender, a imaginar como seria. Seria assim...

Quando estás à espera de um bebé, é como planear uma viagem de férias fabulosa – a Itália. Compras uma quantidade de livros e fazes planos maravilhosos: visitar o Coliseu, o David de Michelangelo, as gôndolas em Veneza. Até podes vir a aprender algumas frases úteis em Italiano. É tudo muito entusiasmante.

Depois de vários meses de antecipação, o dia chega, finalmente. Fazes as malas e aí vais tu. Horas mais tarde, o voo aterra. A hospedeira aproxima-se e diz "Bem-vindo à Holanda". "HOLANDA?!?!", dizes tu. "Como assim, Holanda? Eu comprei uma viagem para Itália! Eu devia estar em Itália. Toda a minha vida sonhei em ir a Itália." Mas houve uma mudança no plano de voo... Aterraram o avião na Holanda e é aí que deves ficar.

A coisa mais importante a reconhecer é que a Holanda não é um lugar terrível (...). É apenas um lugar diferente. Portanto, tens de sair e comprar novos guias. E terás de aprender uma língua completamente nova. E irás conhecer um novo grupo de pessoas que nunca terias conhecido se não tivesses aterrado aqui. É apenas um lugar diferente (...). E começas a notar que a Holanda tem moinhos... E que a Holanda tem tulipas. A Holanda até tem Rembrandts.

Mas toda a gente que conheces está ocupada a vir e a ir a Itália, e a gabar-se do tempo maravilhoso que lá passaram. E para o resto da tua vida, dirás "Sim, era a Itália que eu devia ter ido. Foi isso que planeei." (...) Mas se passares a vida a lamentar-te por não teres chegado a Itália, nunca te sentirás livre para desfrutar e **apreciar as coisas lindas e tão especiais que existem na Holanda.** 

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Campbell, J. & Dorren, N. (2006). It's a Whole New View. A Guide for Raising a Child with Dwarfism. Washington, DC: Little People of America.

Hill, V., Sahhar, M., Aitken, M., Savarirayan, R. & Metcalfe, S. (2003). Experiences at the time of diagnosis of parents who have a child with a bone dysplasia resulting in short stature. American Journal of Medical Genetics, 122 A, 100-107.

Kingsley, E. (1987). Welcome to Holland. https://www.ndss.org/lifespan/a-parents-perspective/ (acedido em Abril de 2021).

Pfeiffer, K., Brod, M., Smith, A., Gianettoni, J., Viuff, D. & Ota, S. (2021). Assessing the impacts of having a child with achondroplasia on parent. Quality of Life Research. 30, 203–215



Autora: Lia Silva, Psicóloga Clínica e sócia fundadora da ANDO Portugal