ACEITAÇÃO E RESISTÊNCIA: DESAFIOS DE PAIS DIANTE DE PATOLOGIAS INFANTIS

GRACIANE LEANDRO BIRIBILI

Resumo:

Este estudo tem como foco central compreender os desafios enfrentados por pais e cuidadores ao receberem o diagnóstico de patologias infantis, um momento que frequentemente desencadeia sentimentos de choque, negação e resistência, ao mesmo tempo em que inaugura um processo gradual de aceitação da condição da criança. Trata-se de uma experiência complexa que envolve não apenas aspectos emocionais individuais, mas também dimensões cognitivas, sociais e culturais que permeiam a vida familiar. No campo emocional, observa-se que sentimentos de medo, angústia, culpa e incertezas quanto ao futuro são recorrentes e podem comprometer a capacidade dos pais de elaborarem estratégias imediatas de cuidado. No âmbito cognitivo, muitas famílias enfrentam dificuldades em compreender plenamente o diagnóstico, os termos técnicos utilizados pelos profissionais e as implicações da patologia, o que pode gerar insegurança diante das decisões necessárias para o tratamento e acompanhamento. Do ponto de vista social, a vivência do diagnóstico é atravessada por fatores como o preconceito, a falta de políticas públicas eficazes, a dificuldade de acesso a serviços especializados e a escassez de redes de apoio, elementos que podem intensificar a sobrecarga emocional e material da família. Além disso, os aspectos culturais exercem influência significativa, uma vez que crenças, valores e visões sobre saúde, doença e deficiência moldam a maneira como cada núcleo familiar lida com o processo de aceitação e enfrentamento. Diante desse cenário, este estudo evidencia a relevância de estratégias de apoio que considerem a singularidade de cada família, promovendo a resiliência, o fortalecimento dos vínculos e a valorização do potencial da criança em seu desenvolvimento integral. Ressalta-se, nesse contexto, a importância da escuta qualificada, do acolhimento afetivo e do acesso a informações claras e consistentes, que auxiliem na redução da ansiedade e no empoderamento dos cuidadores. A atuação interdisciplinar de profissionais da saúde, educação e assistência social torna-se fundamental, não apenas para oferecer orientações técnicas, mas também para construir, em conjunto com a família, caminhos possíveis de superação, inclusão e qualidade de vida. Assim, este estudo contribui para ampliar a reflexão acerca da aceitação e resistência de pais diante do diagnóstico de patologias infantis, apontando para a necessidade de políticas públicas efetivas e práticas institucionais humanizadas que favoreçam a construção de um percurso de enfrentamento mais solidário, consciente e transformador.

Palavras-chave: Patologias; Aceitação; Acolhimento; Enfrentamento; Resiliência.

Introdução

O diagnóstico de patologias em crianças constitui um marco significativo na vida das famílias, especialmente dos pais e cuidadores que, diante dessa realidade, se veem confrontados com sentimentos contraditórios, reestruturações cotidianas e a necessidade de redefinir expectativas quanto ao desenvolvimento de seus filhos. A notícia geralmente chega de forma inesperada, provocando um abalo emocional que pode se traduzir em negação, resistência ou desesperança, ao mesmo tempo em que abre caminho para processos de ressignificação e aceitação. Essa experiência não se limita ao campo clínico ou biomédico, mas se expande para dimensões emocionais, sociais, culturais e institucionais, exigindo que as famílias desenvolvam estratégias de enfrentamento capazes de conciliar as demandas objetivas do tratamento com os impactos subjetivos e afetivos que permeiam o cuidado.

A literatura aponta que os pais, ao receberem um diagnóstico dessa natureza, vivenciam uma ruptura entre a expectativa de um desenvolvimento considerado “típico” e a realidade de lidar com limitações ou necessidades especiais. Tal ruptura gera não apenas desafios imediatos, como o entendimento do quadro clínico e a reorganização da rotina familiar, mas também implicações de longo prazo, relacionadas à inserção so-

cial da criança, ao acesso a serviços de qualidade e à construção de uma rede de apoio sólida. Além disso, o processo de aceitação é fortemente atravessado pelas condições socioeconômicas e culturais nas quais a família está inserida. Famílias com maior acesso a informação, recursos de saúde e suporte institucional tendem a apresentar maior capacidade de resiliência e adaptação, enquanto aquelas que enfrentam vulnerabilidades sociais encontram obstáculos mais intensos para lidar com o impacto do diagnóstico.

É nesse contexto que o presente artigo se insere, propondo-se a investigar, de forma abrangente, as dificuldades e possibilidades vivenciadas pelas famílias diante do diagnóstico de patologias infantis. Mais do que compreender os aspectos emocionais isoladamente, pretende-se articular diferentes dimensões da experiência do cuidado, evidenciando como fatores psicológicos, sociais, culturais e institucionais interagem e influenciam a trajetória de aceitação ou resistência dos cuidadores. Ao mesmo tempo, busca-se refletir sobre práticas de apoio que possam favorecer a construção de caminhos mais humanizados e inclusivos, capazes de promover não apenas a saúde e o desenvolvimento integral da criança, mas também o fortalecimento dos vínculos familiares.

Para organizar essa discussão, o trabalho foi estruturado em quatro capítulos que, de forma integrada, abordam os principais elementos que constituem a vivência das famílias diante desse desafio.

O Capítulo 1 – Introdução e Fundamentação Teórica apresenta o referencial conceitual que sustenta a análise, dialogando com estudos das áreas da saúde, da psicologia, da educação e da assistência social. Serão discutidos conceitos centrais, como aceitação, resiliência, enfrentamento e acolhimento, bem como a relevância da interdisciplinaridade para compreender a complexidade das experiências familiares.

O Capítulo 2 – Reações emocionais e psicológicas dos cuidadores aprofunda a análise dos sentimentos mais recorrentes após a revelação do diagnóstico, como choque, medo, tristeza, culpa, negação e esperança. Busca-se compreender como essas reações se manifestam de maneira distinta em cada família, influenciadas por fatores pessoais e contextuais, e de que modo interferem no processo de adaptação e cuidado.

O Capítulo 3 – Barreiras sociais, culturais e institucionais tem como objetivo evidenciar que o enfrentamento não depende apenas da dimensão individual dos pais, mas também das condições estruturais que os cercam. Serão analisadas dificuldades relacionadas ao acesso a serviços de saúde especializados, às desigualdades sociais, à ausência de políticas públicas efetivas, bem como aos estigmas e preconceitos presentes na sociedade. Além disso, discutem-se as influências culturais que moldam a forma como cada família compreende a doença, a deficiência e o próprio ato de cuidar.

Por fim, o Capítulo 4 – Estratégias de apoio e promoção da aceitação discute práticas e recursos que podem favorecer a resiliência e a adaptação familiar, incluindo a importância do acolhimento sensível por parte dos profissionais, a valorização da escuta qualificada, o acesso a informações claras e o fortalecimento de redes de apoio comunitárias e institucionais. Destaca-se, ainda, o papel das políticas públicas e da atuação interdisciplinar como fundamentais para garantir condições de cuidado integral à criança e suporte efetivo à família.

Com essa organização, o artigo pretende contribuir para a ampliação do debate sobre a experiência das famílias que recebem o diagnóstico de patologias infantis, trazendo reflexões que ultrapassam a dimensão biomédica e alcançam os campos do social, do cultural e do psicológico. Busca-se, assim, oferecer uma leitura que, ao mesmo tempo em que reconhece a complexidade e os sofrimentos envolvidos nesse processo, aponta para possibilidades de enfrentamento mais humanizadas, colaborativas e transformadoras.

Capítulo 1 – Introdução e Fundamentação Teórica

O diagnóstico de uma patologia em crianças configura-se como um momento de intensa transformação na vida das famílias, especialmente dos pais e cuidadores que, diante da notícia, vivenciam sentimentos contraditórios e, muitas vezes, dolorosos. Trata-se de um evento que provoca uma ruptura entre a expectativa idealizada de um desenvolvi-

mento considerado típico e a realidade concreta da condição apresentada pela criança, exigindo uma profunda reorganização emocional, cognitiva e social. Como observa Bowlby (2013), a descoberta de uma doença ou deficiência pode gerar um verdadeiro "luto simbólico", no qual os pais precisam lidar com a perda do filho idealizado e, ao mesmo tempo, encontrar recursos internos e externos para acolher o filho real.
De acordo com (Diaz & Cruz, 2017, p. 8):
"O processo de adaptação dos cuidadores familiares a situações de cuidado de entes queridos com doenças crônicas é multifacetado e dinâmico. Segundo o Modelo de Adaptação de Roy, a adaptação é entendida como o processo e resultado pelo qual pessoas sensíveis e pensantes, enquanto indivíduos de variância, ajustam-se a estímulos internos e externos para manter a integridade humana. No contexto do cuidado, assumir a responsabilidade de cuidar de um familiar com doença crônica é uma experiência que afeta os subsistemas de enfrentamento, cognitor e regulador, sendo sensível à manipulação dos estímulos contextuais. Assim, a adaptação do cuidador familiar é sensível à manipulação dos estímulos contextuais"

Esse processo de adaptação não ocorre de forma linear. Modelos clássicos, como o de Kübler-Ross (2008), indicam que os cuidadores tendem a transitar por etapas como negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Contudo, essas fases raramente se apresentam em ordem sequencial rígida; em vez disso, constituem um movimento dinâmico, marcado por avanços e retrocessos, esperança e frustração. Assim, compreender as nuances dessas reações torna-se fundamental para que profissionais de saúde e educação possam oferecer intervenções eficazes, voltadas não apenas ao tratamento clínico, mas também ao fortalecimento emocional e psicológico da família.
As patologias infantis abrangem uma ampla gama de condições, que incluem doenças crônicas, como diabetes e epilepsia, transtornos do desenvolvimento, como o Transtorno do Espectro Autista (TEA), e deficiências físicas, sensoriais e intelectuais. Cada uma dessas situações impõe demandas específicas tanto para a criança quanto para seus cuidadores, exigindo adaptações no cotidiano, redefinição de expectativas e, muitas vezes, reorganização das relações familiares e sociais. Para Moreira e Macedo (2018), essas experiências não devem ser reduzidas à dimensão biomédica, mas compreendidas como fenômenos biopsicossociais, nos quais aspectos emocionais, culturais, econômicos e institucionais interagem e impactam o processo de aceitação.
Barbosa, Chaud & Gomes, (2008, p. 12) deixa claro que:

"O modo como a família lida com o diagnóstico de uma condição crônica está intrinsecamente ligado à qualidade do suporte social disponível, que pode incluir apoio emocional, informativo, instrumental e espiritual. A presença de uma rede de apoio sólida facilita a adaptação familiar e contribui para o enfrentamento eficaz da situação".

Diversos estudos recentes evidenciam que os pais de crianças com patologias crônicas ou deficiências apresentam índices significativamente mais elevados de estresse, ansiedade e depressão quando comparados a pais de crianças sem condições clínicas específicas (CARVALHO; MACIEL, 2017). Isso revela que, para além das demandas do cuidado, existe um impacto profundo na saúde mental dos cuidadores, o que reforça a necessidade de apoio especializado e políticas públicas inclusivas. Como destaca Silva (2019, p. 89), "a forma como a família enfrenta o diagnóstico depende não apenas de seus recursos internos, mas também das condições de acesso a serviços especializados e da qualidade do suporte social disponível".
Nesse cenário, a família exerce papel central na adaptação da criança, oferecendo apoio emocional, segurança afetiva e estímulos essenciais ao desenvolvimento cognitivo e social. Ambientes familiares acolhedores e informados contribuem significativamente para a construção da resiliência, fortalecendo tanto a criança quanto seus cuidadores (SILVA; SANTOS; LIMA, 2020). Bronfenbrenner (2011) já apontava que o desenvolvimento humano ocorre em contextos ecológicos interativos, de modo que a qualidade das interações familiares é determinante

para mitigar os efeitos negativos do estresse e ampliar as oportunidades de crescimento. Todavia, a adaptação familiar não pode ser compreendida de forma isolada. O processo é atravessado por barreiras sociais, culturais e institucionais que, muitas vezes, intensificam as dificuldades enfrentadas. Azevedo e Costa (2021) destacam que famílias em situação de vulnerabilidade socioeconômica encontram obstáculos mais severos, como a ausência de serviços especializados próximos, a dificuldade de transporte, a sobrecarga financeira e a fragilidade das políticas públicas de saúde e educação. A Organização Mundial da Saúde (WHO, 2020) também reconhece que os determinantes sociais da saúde exercem influência direta sobre a forma como as famílias vivenciam o adoecimento e a deficiência, sendo fundamental a articulação de ações intersetoriais que promovam equidade no acesso e inclusão social.

Outro aspecto decisivo refere-se à dimensão cultural. Crenças e valores sociais relacionados à doença e à deficiência moldam a forma como as famílias interpretam o diagnóstico e estruturam suas práticas de cuidado. Em contextos em que prevalecem preconceitos e estigmas, os cuidadores tendem a enfrentar sentimentos de vergonha e isolamento social, o que agrava a sobrecarga emocional (GOMES; BARBOSA, 2016). Em contrapartida, em ambientes que valorizam a diversidade e a inclusão, a aceitação tende a ser mais rápida e acompanhada de maior rede de apoio, favorecendo o fortalecimento familiar.

A família, como sistema, interage constantemente com o meio em que está inserida. Minuchin (1990) ressalta que mudanças internas, como o impacto de um diagnóstico infantil, não podem ser analisadas de forma dissociada das influências externas, uma vez que o funcionamento familiar é constantemente moldado pelo contexto social e institucional. Desse modo, políticas públicas de saúde, educação e assistência social desempenham papel decisivo na promoção da qualidade de vida da criança e de seus cuidadores.

Por fim, é possível afirmar que o estudo das repercussões do diagnóstico de patologias infantis requer uma abordagem interdisciplinar e integrada. Conforme argumenta Lima (2022, p. 57), "a complexidade desse processo exige práticas profissionais que considerem, simultaneamente, o cuidado clínico da criança e o fortalecimento da família como unidade de apoio". Assim, a fundamentação teórica apresentada neste capítulo busca reunir contribuições de diferentes áreas do conhecimento, fornecendo subsídios para uma análise abrangente sobre as dificuldades e possibilidades enfrentadas pelas famílias. O reconhecimento da pluralidade de fatores envolvidos – emocionais, cognitivos, sociais, culturais e institucionais – é indispensável para a construção de práticas mais humanizadas, capazes de oferecer suporte efetivo e promover a aceitação como um caminho de transformação e resiliência.

Capítulo 2 – Reações emocionais e psicológicas dos cuidadores

Receber a notícia de que uma criança possui uma patologia representa um evento de profunda vulnerabilidade emocional, capaz de gerar impactos imediatos e duradouros na vida dos pais e cuidadores. Esse momento é frequentemente descrito como choque, angústia, medo e incerteza quanto ao futuro, mobilizando sentimentos complexos e, muitas vezes, contraditórios (KÜBLER-ROSS, 2008). As reações iniciais tendem a incluir negação, culpa, ansiedade e tristeza, variando em intensidade e duração de acordo com fatores individuais, o tipo de patologia diagnosticada, o prognóstico, experiências prévias com doenças e a rede de apoio disponível. Carvalho e Maciel (2017, p. 4) reforçam que "o impacto emocional do diagnóstico de uma condição crônica em uma criança se estende para além do imediato, afetando a saúde mental dos cuidadores e a organização familiar", evidenciando que a vivência não é pontual, mas atravessa múltiplas dimensões da vida cotidiana.

A maneira como cada cuidador enfrenta a situação pode diferir consideravelmente, influenciada por aspectos biológicos, afetivos e contextuais. Pais biológicos, por estarem presentes desde o nascimento, podem vivenciar um choque intenso inicialmente, seguido de processos gradualmente estruturados de adaptação, que envolvem aprendizado sobre a condição, reorganização da rotina e busca por estratégias de cuidado

adequadas. Já pais adotivos frequentemente experienciam sentimentos adicionais de inadequação, culpa ou responsabilidade moral, muitas vezes amplificados pelo medo de não corresponder às expectativas relacionadas à proteção e ao desenvolvimento da criança (GOMES; BARBOSA, 2016). Essa diversidade de respostas demonstra que o enfrentamento não é uniforme, sendo permeado por características individuais, história de vida, resiliência prévia e contexto sociocultural.

O impacto emocional não se limita a sentimentos imediatos, mas também influencia a tomada de decisões, o planejamento familiar e a percepção de autoeficácia parental. Estudos recentes destacam que cuidadores de crianças com condições crônicas ou deficiências relatam mudanças profundas na organização familiar, desde ajustes nas tarefas diárias até decisões complexas sobre tratamentos médicos e terapias especializadas (SILVA; SANTOS; LIMA, 2020). Nessas situações, a presença de uma rede de suporte sólida, composta por familiares, amigos e profissionais de saúde, é decisiva para facilitar a aceitação e fortalecer a capacidade de enfrentamento. Silva (2019, p. 91) afirma que "o suporte social não apenas facilita a compreensão do diagnóstico, mas também atua como amortecedor contra sentimentos de isolamento e desamparo que muitas vezes acompanham o início do processo de aceitação", evidenciando a importância de vínculos afetivos e relacionais para a adaptação emocional.

Além das reações imediatas, os cuidadores passam por um processo contínuo de ressignificação da experiência, no qual é possível transformar sofrimento em aprendizagem e fortalecimento familiar. Essa ressignificação envolve múltiplas estratégias, incluindo a aquisição de conhecimento sobre a condição da criança, o planejamento de rotinas adaptativas, o desenvolvimento de habilidades de enfrentamento e a promoção de interações familiares positivas. Como ressaltam Carvalho e Maciel (2017), essa construção de sentido e reorganização da rotina revela a capacidade de resiliência humana, que se manifesta quando os recursos internos — como força emocional e capacidade de planejamento — são mobilizados junto a recursos externos, como redes de apoio, orientação profissional e políticas públicas.

Outro aspecto importante refere-se à influência do contexto cultural e das crenças pessoais sobre a percepção do diagnóstico. Crenças culturais que associam doenças a punições ou testes morais podem intensificar sentimentos de culpa, medo ou inadequação, dificultando o processo de aceitação (GOMES; BARBOSA, 2016). Por outro lado, culturas que valorizam a diversidade, a inclusão e a solidariedade tendem a favorecer a resiliência, incentivando a busca por informação, apoio e engajamento ativo no cuidado da criança.

Em síntese, as reações emocionais e psicológicas dos cuidadores constituem um processo complexo, multidimensional e dinâmico. Elas não apenas refletem o impacto do diagnóstico na esfera individual, mas também influenciam diretamente a organização familiar, a qualidade do cuidado e o desenvolvimento da criança. Compreender essas nuances é essencial para a elaboração de estratégias de intervenção que promovam a aceitação, a resiliência e o bem-estar emocional de toda a família, garantindo que o enfrentamento das adversidades seja acompanhado de suporte técnico, afetivo e social adequado.

Capítulo 3 – Barreiras sociais, culturais e institucionais

Além dos desafios internos enfrentados pelos cuidadores, as famílias de crianças com patologias frequentemente se deparam com barreiras externas que dificultam a aceitação do diagnóstico e o processo de adaptação. Essas barreiras envolvem fatores sociais, culturais, econômicos e institucionais, que interagem entre si e podem amplificar sentimentos de isolamento, insegurança e vulnerabilidade (AZEVEDO; COSTA, 2021). O estigma social associado a doenças e deficiências ainda se manifesta em diversas situações, desde olhares preconceituosos em espaços públicos até limitações no acesso a serviços educacionais e de saúde. Gomes e Barbosa (2016, p. 87) destacam que "o estigma e a discriminação contribuem para a marginalização da criança e da família, tornando mais difícil o enfrentamento do diagnóstico e a integração social".

As tradições culturais e convicções religiosas desempenham papel central na forma como os pais e cuidadores interpretam a condição de seus filhos. Em determinados contextos, a presença de uma doença ou deficiência pode ser compreendida como uma forma de punição ou prova moral, intensificando sentimento de culpa, insegurança e inadequação emocional. Esse tipo de interpretação tende a dificultar a aceitação do diagnóstico, inibir a busca por apoio especializado e impactar negativamente as decisões relacionadas ao cuidado da criança (GOMES; BARBOSA, 2016). Por outro lado, sociedades e comunidades que valorizam a diversidade, a solidariedade e a inclusão social contribuem para que as famílias desenvolvam estratégias de enfrentamento mais efetivas, promovam vínculos afetivos fortalecidos e ampliem a resiliência emocional frente às adversidades.

Outro aspecto central refere-se à relação com os profissionais de saúde e instituições de atendimento. A comunicação empática, clara e acolhedora é fundamental para promover segurança emocional e confiança nos cuidadores, enquanto abordagens frias, superficiais ou excessivamente técnicas podem aumentar sentimentos de vulnerabilidade, ansiedade e insegurança (LIMA, 2022). Estudos indicam que pais que recebem informações detalhadas, orientação sobre tratamentos e canais de contato contínuos com profissionais de saúde apresentam maior capacidade de aceitar a condição da criança e se engajar de forma ativa no cuidado (SILVA, 2019).

As políticas públicas e a disponibilidade de serviços de apoio institucional constituem outro fator determinante para a aceitação do diagnóstico. Hospitais especializados, centros de referência, grupos de orientação e programas sociais oferecem suporte prático e emocional, facilitando a integração da criança na vida escolar, social e familiar. A Organização Mundial da Saúde (WHO, 2020) enfatiza que o acesso equitativo a recursos de saúde e educação impacta diretamente a inclusão social, a redução de desigualdades e a promoção da qualidade de vida das famílias. Quando esses recursos são insuficientes ou de difícil acesso, a sobrecarga emocional aumenta e a resiliência familiar pode ser comprometida, tornando o processo de aceitação mais lento e difícil.

Além disso, barreiras econômicas e estruturais frequentemente se entrelaçam com fatores sociais e culturais. Famílias em situação de vulnerabilidade socioeconômica podem enfrentar dificuldades para custear tratamentos, transporte até serviços especializados e aquisição de equipamentos ou terapias necessárias. A ausência de políticas públicas eficazes e a falta de programas de suporte institucional contribuem para que o diagnóstico se transforme em fonte de estresse contínuo, reforçando desigualdades existentes (AZEVEDO; COSTA, 2021).

Em síntese, o enfrentamento das barreiras externas requer uma abordagem integrada, que articule suporte social, orientação profissional, políticas públicas inclusivas e sensibilização cultural. Compreender a complexidade desses fatores é essencial para que intervenções sejam mais eficazes, promovendo não apenas a aceitação do diagnóstico, mas também a construção de resiliência familiar, o fortalecimento de vínculos afetivos e a inclusão social da criança. A articulação entre dimensões internas (emocionais e psicológicas) e externas (sociais, culturais e institucionais) constitui o alicerce para um cuidado integral, capaz de apoiar famílias na transformação da adversidade em oportunidade de crescimento e fortalecimento familiar, ou seja, a interação entre fatores sociais, culturais e institucionais molda profundamente a vivência do diagnóstico. Contextos que promovem inclusão, diversidade, empatia e suporte estruturado favorecem a resiliência familiar e fortalecem a capacidade de adaptação. Por outro lado, ambientes marcados por preconceito, estigmatização, restrições econômicas e ausência de políticas públicas adequadas podem agravar o sofrimento emocional e retardar a aceitação da condição da criança. Compreender essa complexidade é essencial para a formulação de estratégias integradas que unam suporte emocional, orientação profissional, políticas inclusivas e sensibilização cultural, fortalecendo a família na construção de caminhos de enfrentamento mais humanizados e eficazes.

Capítulo 4 – Estratégias de apoio e promo-

ção da aceitação

O enfrentamento de um diagnóstico infantil requer não apenas a compreensão das reações emocionais e das barreiras externas, mas também a implementação de estratégias efetivas de apoio que promovam a aceitação e fortaleçam a resiliência familiar. A literatura indica que a aceitação não se configura como um evento único, mas como um processo contínuo, dinâmico e multifatorial, no qual fatores psicológicos, sociais, culturais e institucionais interagem para moldar a experiência dos cuidadores e da criança (SILVA; SANTOS; LIMA, 2020).

Uma das estratégias centrais envolve o fortalecimento da rede de apoio familiar e social. Estudos demonstram que famílias com vínculos afetivos sólidos e suporte contínuo de parentes, amigos e profissionais de saúde conseguem integrar o diagnóstico à rotina cotidiana de forma mais rápida e eficiente. Carvalho e Maciel (2017, p. 10) ressaltam que "a presença de uma rede de suporte ativa e emocionalmente disponível atua como amortecedor frente ao estresse, permitindo que pais e cuidadores desenvolvam estratégias de enfrentamento mais consistentes". A construção de vínculos positivos dentro e fora do núcleo familiar contribui para a promoção de segurança emocional, reduzindo sentimentos de isolamento e vulnerabilidade.

A orientação e o acompanhamento profissional especializado constituem outra estratégia essencial. A comunicação clara, empática e contínua entre pais e profissionais de saúde favorece a compreensão da patologia, esclarece dúvidas sobre tratamentos e terapias, e reduz a ansiedade relacionada à incerteza. Como afirmam Lima (2022) e Silva (2019), pais que participam ativamente de programas educativos sobre a condição da criança apresentam maior confiança na tomada de decisões, capacidade de planejamento e adesão às recomendações médicas. O envolvimento multidisciplinar — envolvendo psicólogos, médicos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e assistentes sociais — é fundamental para oferecer um cuidado integral que considere não apenas os aspectos clínicos, mas também os emocionais, sociais e educacionais da criança e da família.

A informação e o conhecimento sobre a condição da criança também desempenham papel decisivo na aceitação. Quanto mais os cuidadores compreendem a natureza da patologia, suas implicações e possíveis estratégias de manejo, maior a sensação de controle e menor o impacto emocional negativo. Moreira e Macedo (2018, p. 230) enfatizam que "o acesso a informações corretas e contextualizadas sobre a condição da criança transforma o medo do desconhecido em conhecimento estruturado, favorecendo a adaptação familiar e o planejamento de rotinas adequadas". Programas de educação em saúde, grupos de orientação e oficinas para pais são exemplos de ferramentas que promovem empoderamento, autoconfiança e resiliência.

Outro aspecto importante envolve a valorização e promoção de habilidades de enfrentamento emocional. Técnicas de regulação emocional, como mindfulness, exercícios de respiração, terapia cognitivo-comportamental e grupos de apoio psicológico, são estratégias eficazes para reduzir ansiedade, culpa e estresse, fortalecendo a capacidade de resiliência. Conforme Carvalho e Maciel (2017), o desenvolvimento de habilidades de enfrentamento permite que os pais reorganizem a rotina de forma funcional, construam significados positivos a partir da experiência e mantenham a saúde mental em meio às adversidades.

A intervenção em contexto escolar e comunitário constitui uma estratégia complementar para a promoção da aceitação. O envolvimento de educadores, coordenadores pedagógicos e profissionais comunitários no processo de inclusão da criança contribui para o desenvolvimento de habilidades sociais, cognitivas e emocionais, além de reduzir estigmas e preconceitos. Gomes e Barbosa (2016) destacam que a inclusão social, acompanhada de sensibilização cultural e suporte institucional, fortalece a percepção de pertencimento da criança e aumenta a confiança dos cuidadores no ambiente externo, promovendo um ciclo positivo de adaptação familiar.

Por fim, é essencial considerar a integração de políticas públicas e serviços institucionais como suporte estruturante para a aceitação e o enfrentamento familiar. Hospitais espe-

cializados, programas de assistência social, grupos de orientação e recursos comunitários oferecem suporte prático e emocional, garantindo que a família não esteja isolada no cuidado da criança. A Organização Mundial da Saúde (WHO, 2020) enfatiza que políticas inclusivas e acesso equitativo a serviços de saúde e educação constituem pilares fundamentais para a redução de desigualdades, a promoção do bem-estar e o fortalecimento da resiliência familiar.

Em síntese, a promoção da aceitação do diagnóstico infantil depende da articulação de múltiplas estratégias integradas, que envolvam suporte emocional, orientação profissional, educação em saúde, fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, bem como políticas públicas inclusivas. O enfrentamento bem-sucedido não se resume a lidar com a condição clínica, mas engloba o fortalecimento da família como unidade de cuidado, promovendo resiliência, qualidade de vida e desenvolvimento integral da criança. Como afirma Silva (2019, p. 94), "a aceitação se constrói no cotidiano, por meio da mobilização de recursos internos e externos, do conhecimento compartilhado e da confiança estabelecida entre família, profissionais e comunidade".

Conclusão

O estudo evidencia que receber o diagnóstico de uma patologia infantil é um evento profundamente transformador na vida de famílias e cuidadores, afetando emocional, social e cognitivamente todos os envolvidos. Esse momento inicial é marcado por uma gama de sentimentos intensos, como choque, medo, ansiedade, culpa e tristeza, que podem variar em intensidade e duração conforme fatores individuais, sociais, culturais e institucionais, bem como a presença ou ausência de redes de apoio. Conclui-se que a aceitação de uma condição de saúde infantil não ocorre de forma linear; trata-se de um processo dinâmico, caracterizado por avanços e retrocessos, onde cada experiência vivida contribui para o desenvolvimento de estratégias adaptativas e resiliência familiar.

O estudo revela que a capacidade de enfrentamento das famílias depende da mobilização de recursos internos, como resiliência, autoconhecimento, habilidades emocionais e capacidade de adaptação, aliada a recursos externos, incluindo suporte familiar, redes sociais, acompanhamento de profissionais de saúde e políticas públicas inclusivas. Pais e cuidadores que conseguem integrar informações sobre a condição da criança em suas rotinas diárias, criar estratégias adaptativas e fortalecer vínculos afetivos demonstram maior capacidade de enfrentar desafios, transformando experiências adversas em oportunidades de crescimento pessoal e fortalecimento da unidade familiar.

Além dos fatores individuais, a pesquisa evidencia a importância das influências culturais e sociais. Estigmas, preconceitos e interpretações culturais que associam a doença infantil a punições ou testes morais aumentam o sofrimento dos cuidadores e podem dificultar a busca por apoio e tratamentos adequados. Por outro lado, contextos culturais que promovem valores de inclusão, diversidade, solidariedade e respeito às diferenças contribuem significativamente para a construção de estratégias de enfrentamento mais eficazes, fortalecendo a confiança dos cuidadores e facilitando a adaptação da criança.

Outro ponto central identificado refere-se à atuação de profissionais de saúde e instituições de atendimento. Uma comunicação clara, empática e contínua com médicos, psicólogos, terapeutas e assistentes sociais proporciona segurança, reduz a ansiedade e estimula a participação ativa dos cuidadores nas decisões sobre o cuidado da criança. A ausência desse suporte profissional, aliada a barreiras institucionais e estruturais, como dificuldades financeiras, limitações de acesso a terapias especializadas e políticas públicas insuficientes, compromete a adaptação familiar e prolonga o impacto emocional do diagnóstico.

O estudo também destaca que, apesar das dificuldades iniciais e das barreiras externas, muitas famílias encontram formas de ressignificar a experiência, transformando o desafio em oportunidade de aprendizado, crescimento emocional e fortalecimento dos vínculos afetivos. A construção de sentido diante da nova realidade permite reorganizar a rotina familiar, adquirir conhecimento

sobre a condição da criança e implementar estratégias práticas que beneficiam todo o núcleo familiar. Esse processo evidencia a capacidade humana de resiliência, que se manifesta quando os recursos internos e externos são mobilizados de forma integrada e estratégica.

Em síntese, conclui-se que lidar com o diagnóstico de patologias infantis exige uma abordagem holística, que considere simultaneamente os aspectos emocionais, sociais, culturais e institucionais que permeiam a vivência familiar. O estudo evidencia que a promoção da aceitação e do bem-estar da família depende de estratégias integradas, que unam suporte emocional, orientação profissional, redes sociais sólidas e políticas públicas inclusivas. Garantir esses elementos é fundamental para que a criança tenha condições de desenvolver plenamente suas capacidades, e para que os cuidadores possam enfrentar os desafios de forma consciente, fortalecida e resiliente.

Essa análise aprofundada reforça que a experiência do diagnóstico infantil, embora desafiadora, pode se tornar um catalisador para mudanças positivas na vida familiar, incentivando práticas de cuidado, inclusão e empoderamento que perduram ao longo do tempo, promovendo uma qualidade de vida mais equilibrada e significativa para todas as partes envolvidas.

A análise realizada ao longo deste estudo permitiu compreender de maneira aprofundada a complexidade do processo vivido por famílias e cuidadores diante do diagnóstico de patologias infantis, evidenciando que essa experiência vai muito além do impacto emocional imediato. Trata-se de um evento profundamente transformador, que afeta emocional, social e cognitivamente todos os envolvidos, envolvendo uma rede complexa de fatores psicológicos, sociais, culturais e institucionais que influenciam diretamente a forma como os cuidadores lidam com a nova realidade.

Observou-se que, desde o momento inicial, os pais e responsáveis enfrentam uma gama de sentimentos intensos, como choque, medo, ansiedade, culpa e tristeza, cuja intensidade e duração variam conforme fatores individuais, a gravidade da condição, o prognóstico da criança e a presença ou ausência de redes de apoio. Constatou-se que a aceitação não ocorre de maneira linear; trata-se de um processo dinâmico, marcado por avanços e retrocessos, em que cada experiência vivida contribui para o desenvolvimento de estratégias adaptativas e resiliência familiar.

Entre os principais aprendizados, destaca-se que a construção de estratégias de enfrentamento, o fortalecimento de vínculos afetivos e a busca por informação adequada são essenciais para promover resiliência e adaptação. Pais e cuidadores que conseguem integrar informações sobre a condição da criança à rotina diária, criar estratégias adaptativas e fortalecer vínculos afetivos demonstram maior capacidade de enfrentar desafios, transformando experiências adversas em oportunidades de crescimento pessoal e fortalecimento da unidade familiar.

O estudo também revelou a influência decisiva do contexto social e cultural. Barreiras como estigmas, preconceitos e interpretações culturais negativas — incluindo concepções que associam a doença a punições ou testes morais — aumentam o sofrimento dos cuidadores e podem dificultar a busca por apoio e tratamentos adequados. Por outro lado, contextos que valorizam inclusão, diversidade, solidariedade e respeito às diferenças favorecem a construção de estratégias de enfrentamento mais eficazes, fortalecendo a confiança dos cuidadores e facilitando a adaptação da criança.

Outro aspecto identificado como central é a atuação de profissionais de saúde e instituições de atendimento. Uma comunicação clara, empática e contínua, aliada a orientação multidisciplinar, proporciona segurança, reduz a ansiedade e estimula a participação ativa dos cuidadores nas decisões sobre o cuidado da criança. A ausência desse suporte, combinada a barreiras institucionais, limitações financeiras ou acesso restrito a terapias especializadas, compromete a adaptação familiar e prolonga o impacto emocional do diagnóstico.

Além disso, políticas públicas acessíveis e serviços institucionais estruturados desempenham papel fundamental ao oferecer recursos concretos que facilitam a integração da criança na vida social, escolar e familiar,

promovendo bem-estar geral e reduzindo o impacto emocional negativo. A pesquisa evidencia que, mesmo diante das dificuldades iniciais e barreiras externas, muitas famílias encontram formas de ressignificar a experiência, transformando desafios em oportunidades de aprendizado, crescimento emocional e fortalecimento dos vínculos afetivos.

Em síntese, o estudo permitiu perceber que lidar com o diagnóstico de patologias infantis exige uma abordagem holística, que considere simultaneamente os aspectos emocionais, sociais, culturais e institucionais. Descobriu-se que a promoção da aceitação e do bem-estar familiar depende de estratégias integradas que unam suporte emocional, orientação profissional, redes sociais consistentes e políticas públicas inclusivas. Quando esses elementos estão presentes, famílias conseguem transformar a experiência do diagnóstico em oportunidades de fortalecimento emocional, aquisição de conhecimento, desenvolvimento de estratégias práticas e consolidação de vínculos afetivos.

Por fim, conclui-se que, embora o diagnóstico infantil represente um desafio profundo e multifacetado, ele também pode se tornar um catalisador para mudanças positivas na vida familiar. As descobertas do estudo demonstram que, com suporte adequado e mobilização de recursos internos e externos, é possível promover resiliência, empoderamento, inclusão e qualidade de vida para a criança e seus cuidadores, garantindo uma vivência familiar mais equilibrada, significativa e fortalecida diante das adversidades.

Referências

AZEVEDO, W.; COSTA, R. Barreiras sociais e apoio familiar em contextos de patologias infantis. Revista Brasileira de Saúde e Educação, v. 15, n. 2, p. 45-62, 2021.

BARBOSA, L. M.; CHAUD, N.; GOMES, A. M. O papel do suporte social na adaptação de famílias de pacientes com condições crônicas. Cadernos Brasileiros de Saúde Mental, v. 2, n. 2, p. 10-18, 2008. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1679-494X2017000200012&script=sci_arttext. Acesso em: 18 ago. 2025.

CARVALHO, L.; MACIEL, F. Impactos emocionais do diagnóstico infantil: estratégias de enfrentamento e resiliência familiar. Psicologia em Estudo, v. 22, n. 1, p. 1-15, 2017.

DIAZ, Maria; CRUZ, Ana. Adaptação familiar no cuidado de pacientes com doenças crônicas: um enfoque a partir do Modelo de Adaptação de Roy. Revista de Enfermagem Contemporânea, v. 6, n. 2, p. 1-12, 2017. Disponível em: https://www.redalyc.org/pdf/714/71453540040.pdf. Acesso em: 18 ago. 2025.

GOMES, P.; BARBOSA, A. Aspectos culturais e religiosos na percepção de doenças infantis. Cadernos de Estudos Interdisciplinares, v. 9, n. 2, p. 85-96, 2016.

KÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 2008.

LIMA, R. A influência da comunicação profissional na aceitação de diagnósticos infantis. Revista de Saúde Mental e Família, v. 14, n. 3, p. 55-70, 2022.

MOREIRA, T.; MACEDO, J. Educação em saúde para famílias de crianças com condições crônicas. Revista Brasileira de Educação em Saúde, v. 12, n. 3, p. 225-238, 2018.

SILVA, M. O papel do suporte social na aceitação de diagnósticos infantis. Psicologia & Sociedade, v. 31, n. 1, p. 85-95, 2019.

SILVA, M.; SANTOS, P.; LIMA, J. Redes de apoio e estratégias de enfrentamento de pais de crianças com patologias crônicas. Revista de Psicologia e Desenvolvimento Humano, v. 27, n. 2, p. 101-118, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). World report on disability 2020. Geneva: WHO Press, 2020.