

**JOSÉ RENATO PREBELLI**



129000013



FE

TCC/UNICAMP P911d

1990

**A DIFÍCIL ACEITAÇÃO DA CRIANÇA COM  
SÍNDROME DE DOWN NA INSTITUIÇÃO FAMÍLIA**

**CAMPINAS**

**1996**

Biblioteca

**José Renato Prebelli**

**△ Dificil Aceitação da Criança com Síndrome de Down na  
Instituição Família**

**Trabalho Apresentado como Exigência para Aprovação Final  
na Disciplina EP-809 Trabalho de Conclusão de Curso-II, da  
Faculdade de Educação-UNICAMP, sob Orientação da Profa.  
Dra. Maria Teresa M. Penteado Cartolano.**

**Campinas - 1996**

UNIDADE:	F. E.
Nº CHAMADA:	YCC. UNICAMP
	P911d
V:	EX:
TOMBO:	B
PROC.:	124/2003
C:	D: X
PREÇO:	R\$ 11,00
DATA:	29.1.03
Nº CPD:	10653

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA  
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE EDUCAÇÃO/UNICAMP**

P911d      Prebelli, José Renato.  
A difícil aceitação da criança com Síndrome de Down na instituição família / José Renato Prebelli. – Campinas, SP : [s.n.], 1996.

Orientador : Maria Teresa Penteado Cartolano.  
Trabalho de conclusão de curso - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.

1. Down, síndrome de. 2. Down, síndrome de - Aspectos psicológicos. 3. Down, síndrome de - Aspectos sociais. I. Cartolano, Maria Teresa Penteado. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação. III. Título.

**"A verdade objetiva sobre a sociedade é antes considerada como uma paisagem pintada por um artista e não como uma imagem de espelho independente do sujeito, (...) tanto mais verdadeira será a paisagem, quanto mais elevado o observatório ou onde está situado o pintor, permitindo-lhe uma vista mais ampla e de maior alcance do panorama irregular e acidentado da realidade social" (Lowy, 1988).**

## SUMÁRIO

<u>Capítulo</u>	<u>Página</u>
I- Introdução e Metodologia.....	6
II- Caracterização da Síndrome de Down.....	12
III- O Impacto do Nascimento e o Comportamento dos Pais.....	18
IV- A Dinâmica das Relações Familiares.....	27
V- A Interação Mãe-Filho.....	33
VI- A Criança com Síndrome de Down e seus Irmãos.....	42
VII- As Relações Pais-Médico.....	47
VIII- Resumo e Conclusões Gerais.....	55
Bibliografia .....	59

## I- Introdução e Metodologia

A sociedade atual tem dificuldade em aceitar conviver com as "diferenças" entre os indivíduos e tem, ainda, o que podemos chamar de "péssimo hábito" de discriminar aqueles que não apresentam um padrão de conduta pré-determinado . As pessoas com síndrome de Down não se enquadram, certamente, nesse "padrão" estabelecido e são, portanto, discriminadas sem muitos argumentos. Isto é conhecido como o "pré" conceito.

De acordo com Heller (Heller,1992,p.43-57), o preconceito é um tipo particular de juízo provisório. Os juízos provisórios refutados pela ciência e por uma experiência cuidadosamente analisada, mas que se conservam inabalados contra todos os argumentos da razão, são preconceitos.

A autora parte do fato de que a vida cotidiana produz, em sua dimensão social, os preconceitos, bem como de que a base antropológica dessa produção é a particularidade individual, ao passo que o "tecido conjuntivo" emocional é a fé.

As motivações e as necessidades que alimentam nossa fé e, com ela, nosso preconceito satisfazem sempre nossa própria particularidade individual. Na maioria dos casos, fazem-no de modo direto, sem mediação: crer em preconceitos é cômodo

porque nos protege de conflitos, porque confirma nossas ações anteriores. Mas, muitas vezes, o mecanismo é também indireto: nossa vida, que não pôde alcançar seu objetivo em sua verdadeira atividade humano-genérica, consegue então um “sentido” pleno no preconceito.

O homem predisposto ao preconceito rotula o que tem diante de si e o enquadra numa estereotipia de grupo. Ao fazer isso, habitualmente passa por cima das propriedades do indivíduo que não coincidem com as do grupo. Mesmo quando chega a percebê-las, registra-as como se tivessem produzido apesar da integração do indivíduo em seu grupo, contra essa integração. Há duas coisas que o homem predisposto nunca é capaz de fazer: corrigir o juízo provisório que formulou sobre um grupo baseando-se em sua experiência posterior, e investigar acerca da profundidade da integração dos indivíduos em seus respectivos grupos. O indivíduo predisposto não investiga se a integração de um indivíduo em seu grupo é casual ou escolhida, de importância primária, secundária ou puramente inessencial, nem tampouco indaga qual a função que essa integração desempenha efetivamente na existência e na consciência do indivíduo. O homem predisposto não se deixa impressionar sequer pelas qualidades éticas do indivíduo.

A particularidade do homem está vinculada aos sistemas de preconceitos pelo fato de, também na própria sociedade, predominarem - embora em outro plano e

com variações - sistemas de preconceitos sociais estereotipados e estereótipos de comportamentos carregados de preconceitos. Que provoca tais sistemas de preconceitos? São provocados pelas integrações sociais nas quais vivem os homens e, dentro dessas integrações, sobretudo pelas classes sociais.

Existem algumas características típicas da pessoa com síndrome de Down que dificultam a sua integração na sociedade como, por exemplo, o problema da linguagem que pode ocasionar dificuldades na comunicação. O atraso no desenvolvimento cognitivo também poderia criar alguns empecilhos no seu dia-a-dia, interferindo no processo de integração.

Historicamente a descrição desses indivíduos como severamente retardados, com capacidades e habilidades limitadas, tem gerado uma série de preconceitos tanto nos pais, como nos profissionais e na nossa sociedade em geral. **E foi exatamente a questão do preconceito da família em relação a esse retardamento mental da criança com síndrome de Down, que nos propusemos a analisar no corpo deste trabalho.**

Segundo Booth (Booth,1985,p.19), as pessoas com síndrome de Down estão sujeitas a duas séries de preconceitos: "aqueles decorrentes de sua aparência distinta, e aqueles relacionados com sua relativa incompetência..." Eles têm sido impedidos de freqüentar algumas escolas, por que são vistos como retardados,

apesar da ampla extensão de habilidades que possuem; e vistos por esse olhar, eles têm sido vítimas de todos os preconceitos, inclusive aquele decorrente do "rótulo" de retardado.

Algumas tentativas de integrar o deficiente têm ocorrido especialmente nas escolas. A escola tem um papel fundamental na formação e socialização da criança. Ela propicia tanto a aprendizagem da leitura, da escrita, da matemática, como também prepara a criança para uma vida independente.

O convívio desses deficientes com outras crianças pode ser bom, quando a proposta educacional respeita o seu ritmo de desenvolvimento.

Nos últimos anos, a criança com síndrome de Down tem sido encaminhada para a escola comum, tanto particular como pública. Essa tendência de integração dos deficientes de todo tipo, com as crianças classificadas como "normais" ganha a cada dia mais adeptos, em função até mesmo da própria democratização por que passa nosso país.

Algumas crianças com síndrome de Down podem ter dificuldades para se adaptarem à escola. Neste caso, é fundamental que tanto os pais como os professores as ajudem para que aos poucos possam ir se adaptando.

De um modo geral, os professores de escolas comuns não possuem bons conhecimentos dos aspectos que envolvem a educação especial, e, em particular, os

deficientes; fato este, que não inviabiliza a sua aquisição através de cursos de treinamento e aperfeiçoamento oferecidos por instituições públicas. Mas ainda assim é fundamental que esses mesmos professores, tomem consciência de que o **nascimento de um filho com síndrome de Down causa transtornos na família e sua aceitação é algo muito difícil**; além disso é importante que conheçam as várias histórias desses filhos, muitos dos quais tiveram que provar para a família, principalmente para as mães, que eram capazes de fazer muitas coisas para que pudessem usufruir da aceitação e do amor por elas.

A aceitação pelo outro é muito questionável, pois, para as famílias é muito difícil falar sobre seus filhos. Assim, a família que possui um deficiente entre os seus membros é vista por algumas instituições como, se não a causadora dos desajustes emocionais, intelectuais e/ou comportamentais da criança, pelo menos como um elemento agravante.

Será com essa criança que os professores irão conviver diariamente, tendo assim a necessidade de tentar compreendê-la como membro de uma família e de uma dada estrutura familiar. É esse o problema sobre o qual me propus a dar a minha contribuição, tentando procurar na literatura nacional e internacional, os aspectos psicológicos e sociais que justificam essa difícil aceitação da criança com síndrome de Down na instituição família.

Para a consecução desse objetivo utilizei entrevistas e depoimentos, gravados em vídeo e fornecidos por uma instituição especializada na educação de crianças com síndrome de Down, localizada em Campinas-SP.

Esse vídeo possui três horas e quarenta e cinco minutos de gravação, e nele aparecem depoimentos e respostas de cinco mães, dois pais, um casal e de nove crianças com síndrome de Down.

Também foram utilizadas as respostas de questionários enviados a cinco médicos que possuem, entre seus clientes, crianças mentalmente deficientes, tanto em hospitais públicos, como em consultórios particulares.

## II- Caracterização da Síndrome de Down

A deficiência mental, em geral, e a síndrome de Down, em particular, não são fenômenos característicos unicamente das sociedades modernas. Há inúmeras evidências de que, mesmo em tempos muito remotos, alguns indivíduos diferenciavam-se dos demais por apresentarem uma inteligência inferior àquela considerada normal para os padrões da população em que viviam. A forma pela qual estas pessoas eram consideradas, tratadas ou compreendidas é que sempre variou muito.

Até o final do século passado, todos os indivíduos com deficiência mental eram classificados e tratados como que pertencendo a um mesmo tipo de "doença" ou condição, muito embora, um grande avanço no estudo da deficiência mental tivesse ocorrido em 1866, através do médico inglês, John Langdon Down, que identificou, entre uma população de crianças com retardo mental, algumas que se diferenciavam das demais por vários aspectos físicos.

A aparência facial deste grupo lembrava a de indivíduos das raças mongólicas, uma vez que apresentavam inclinação das pálpebras similares à dos asiáticos. Além do formato oriental destas pálpebras, estas crianças tinham orelhas

pequenas, diminuição do tamanho da cabeça, nariz pequeno, língua grande e, em geral, mantida fora da boca. Seus cabelos eram ralos, tinham baixa estatura, tendência a engordar e habitualmente eram dóceis e sociáveis. Pelas características faciais descritas, estes indivíduos foram comparados aos da raça mongólica e esta condição foi denominada de **idiotia mongolóide**, expressão que, devido às diferenciações linguísticas, chegou ao Brasil como **mongolismo**, dando origem ao termo **mongolóide**.

Levando em consideração que esta condição foi descrita numa época caracterizada pela divulgação dos conceitos de Darwin, e, ainda pela defesa da supremacia da raça branca sobre as demais, podemos compreender que a denominação dada aos **idiotas mongolóides** deixava subentendida que estes indivíduos eram deficientes por representarem um retrocesso no processo normal de evolução dos seres vivos.

Levando-se em conta o caráter evidentemente pejorativo do termo mongolóide, esforços têm sido dirigidos no sentido de substituir, de vez, esta denominação pela de **síndrome de Down**.

Apesar do Dr. John Langdon Down não ter identificado a causa básica da condição descrita por ele, fez uma descrição clínica tão precisa e completa que é válida até hoje. Apenas na década de 50, o cientista francês Jerome Lejeune,

estudando os cromossomos de pacientes com síndrome de Down, descobriu que estes, ao invés de estarem presentes em número de 46, que é o total característico da espécie humana, apresentavam-se com 47, ou seja, com um a mais. Alguns anos depois, novas pesquisas identificaram que esse cromossomo extra pertencia ao par 21 que, em vez de 2, passava a ter 3 cromossomos. Foi possível, então, relacionar a síndrome de Down à presença de uma trissomia (3 cromossomos) no cromossomo 21, sendo que os indivíduos afetados podem apresentar este defeito cromossômico em todas, ou em apenas uma determinada proporção de suas células. Neste último caso, são classificados como mosaicos.

Os cromossomas são estruturas que se encontram no núcleo de cada célula e que contêm as características hereditárias de cada pessoa. Em cada célula do indivíduo "normal", existe um total de 46 cromossomos, dos quais 23 são de origem paterna e 23 de origem materna.

Geralmente, a identificação do indivíduo com esta síndrome é feita ao nascimento ou logo após, pela presença da combinação de várias características físicas. A caracterização da síndrome de Down deve ser sempre comprovada pela análise citogenética (cariótipo). Tal análise poderá indicar um dos três tipos de trissomia 21: **a)** trissomia simples (ou livre, ou regular ou ainda universal); **b)** trissomia em mosaico; **c)** trissomia por translocação.

No caso de "trissomia 21 simples" (trissomia 21 padrão), o indivíduo apresenta 47 cromossomas em todas as suas células (92% dos casos). Nas pessoas que são "mosaicos" (3% dos casos), observa-se uma mistura de células normais (com 46 cromossomas) e de células trissômicas para o 21 (com 47 cromossomas). Os outros 5% dos indivíduos portadores de síndrome de Down apresentam o material cromossômico disposto de forma diferente, isto é, o cromossoma 21 extra está aderido a um outro cromossoma. Esse fenômeno recebe o nome de "translocação". Nessas situações, os indivíduos com síndrome de Down têm 46 cromossomas no seu cariótipo, mas são funcionalmente trissômicos para o cromossoma 21 e suas características fenotípicas são indistinguíveis da "trissomia 21 padrão".

Em razão do excesso de material cromossômico provocado pelo acidente genético, várias reações químicas essenciais ao bom desempenho dos sistemas do organismo não se fazem de forma apropriada. Há, ainda, diferenças quanto ao tamanho do cérebro e do número de neurônios nos casos da síndrome de Down. Além dessas razões de ordem biológica, outros fatores, de ordem ambiental, podem exacerbar ou diminuir os possíveis prejuízos (níveis adequados de estimulação, por exemplo). A presença de complicações clínicas (cardiopatias, infecções crônicas, perda auditiva etc) também pode dificultar um desenvolvimento mais adequado.

A deficiência mental é o nome dado a uma redução da capacidade intelectual do indivíduo. Pode ser avaliada pela aplicação de testes objetivos, ou, então, através das dificuldades ou impossibilidades de resolver problemas e demonstrar comportamentos e adaptação a normas sociais esperadas para sua idade e grupo sócio-cultural. De acordo com o grau de comprometimento, a deficiência mental pode ser classificada em leve, moderada, severa ou profunda. É preciso ficar muito claro que, da mesma forma que ocorre com os indivíduos normais, há evidentes diferenças entre os deficientes com síndrome de Down. Muito embora o **retardo mental esteja sempre presente**, o grau de severidade é muito variável e determinará, até certo ponto, o nível de funcionamento que o indivíduo terá. Indivíduos com síndrome de Down que tiveram, desde cedo, a possibilidade de se utilizarem de tratamentos baseados em técnicas especiais e estimulação, que nasceram com um potencial melhor, que vivem em sociedades e culturas que não exigem deles um rendimento além de suas possibilidades, podem chegar a ter uma vida feliz e, em alguns casos, tornarem-se independentes.

Segundo o IBGE, (dados de 1991) os deficientes representam de 15 a 20 por cento da população brasileira (incluindo aí os mais diversos tipos de deficiência). Desses, 30 a 50 por cento são deficientes mentais. Sendo que, em relação aos nascidos vivos, a síndrome de Down talvez seja a forma mais freqüente de

deficiência mental associada a alterações cromossomiais do planeta. No Estado de São Paulo, dados de 1995, da Secretaria de Estado da Educação, os deficientes mentais são em número de 15.113.

Só no nosso país, nascem, por ano, cerca de 8 mil bebês com síndrome de Down. A maioria, filhos de mães com menos de 35 anos. Ainda há um agravante. Enquanto nos países desenvolvidos o índice de nascimentos de bebês com síndrome de Down ocorre em torno de 1 para cada 1000 nascidos vivos, no Brasil a média gira em torno de 1 para cada 500.

No caso específico da síndrome de Down, a ciência sabe que esta anomalia impõe limitações ao desenvolvimento da capacidade intelectual. Restrições que até hoje não foram cientificamente delimitadas.

Os indivíduos afetados podem apresentar graus de retardo mental leves, moderados ou severos. Aspecto que merece ser ressaltado é o de que não há relação entre o número ou a intensidade das características físicas presentes e o grau de inteligência que eles apresentam. Há evidências de que os deficientes com síndrome de Down são, atualmente, mais inteligentes e vivem muito mais tempo do que há algumas décadas.

Sendo assim, é triste constatar que o maior bloqueio ao progresso desses indivíduos não é imposto pela genética, mas sim pela sociedade.

### III-O Impacto do Nascimento e o Comportamento dos Pais

Para a família que desenvolve um alto nível de expectativa em relação ao filho, o nascimento de uma criança com síndrome de Down pode significar uma crise muito intensa.

Além das variações psicológicas que dimensionam as reações dos pais, é preciso considerar os determinantes sócio-culturais das suas existências. Estudando as reações paternas, Zuk considera tais reações como **culturalmente relativas** (Zuk, 1962, p.405-408). Os valores sócio-culturais, da mesma maneira que os motivos dos homens, funcionam como prescrições do comportamento, dirigindo as reações paternas de acordo com as exigências sociais. Nesse sentido, a cultura considera "bom" ser pai, mas considera "mau" ser pai de uma criança mentalmente deficiente. Na verdade, neste postulado reside o dilema cultural enfrentado pela maioria das famílias sob tais condições.

Se os padrões de triunfo pessoal socialmente aceitos não são, por qualquer razão, mantidos, a sociedade rejeita como incapazes as crianças mentalmente retardadas. Certamente, as expectativas desenvolvidas pelos pais antes do

nascimento da criança representam, de uma maneira ou de outra, variações dos padrões sócio-culturais básicos, impostos pela sociedade.

Por isso, a suposição de que as condições sócio-econômicas tendem a explicar a variação do comportamento dos pais parece ser a mais aceita. Nas camadas mais pobres da população onde, em geral, se encontram os níveis mais baixos de inteligência, a conscientização dos pais diante do retardamento é mais dificilmente atingida. Numa situação concreta, os pais:

1. recusam o reconhecimento de que certas características comportamentais da criança não são adequadas para o grupo de idade a que pertencem, justamente porque não possuem condições para tal;

2. em contrapartida, tendem a explicar os sintomas mais visíveis do retardamento através de várias outras causas, que não as possíveis;

3. finalmente, desenvolvem a crença de que os remédios e o tratamento médico adequado podem fazer com que a criança se torne "normal".

O processo de descoberta do retardamento do bebê que, frequentemente, é tão esperado, cria uma série de desajustamentos na família. A posição dos pais que têm uma criança mentalmente deficiente é, na realidade, uma posição difícil e angustiante. Muitos pais, depois de uma desorganização inicial do comportamento, motivada pela presença de um elemento desintegrador da estrutura familiar,

conseguem reconstruir o equilíbrio perdido. Participam das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais, trabalham para a educação da criança, seu treinamento e manutenção na sociedade.

Num extremo, as atitudes dos pais descritas acima, são atitudes de auxílio, proteção e aceitação; constituem um procedimento maduro diante do problema, e aumentam as possibilidades de adaptação da criança.

No outro extremo, os pais podem manifestar atitudes de negação da realidade e não aceitação da criança na família. Os conflitos neste estágio de reação podem atingir um nível tal em que o pai deseja, consciente ou inconscientemente, a morte da criança.

Nossa lei não permite que a vida seja violada, a moral predominante e convencional indica que toda vida é sagrada.

O argumento que irá contrapor-se a esse desejo de ter a criança morta, é o fato de que poder viver com uma criança com síndrome de Down irá acrescentar uma nova dimensão ao universo psicológico do homem e constituirá uma oportunidade para ele demonstrar amor e dedicação.

A análise desta atitude extrema manifestada pelos pais no momento da descoberta do retardamento de seu filho, parece indicar uma perspectiva derrotista

diante da vida, negando o que a ciência médica e a educação podem fazer pela criança deficiente mental e sua família.

Se analisarmos a história da infância vamos ver que, em contexto diferente mas com uma atitude semelhante a essa, os gregos primitivos impediam que as crianças defeituosas vivessem, numa tentativa de preservar os interesses de seus pais no contexto do grupo social.

Contrariando essa atitude pode-se pensar o problema da deficiência mental através de uma perspectiva mais positiva, muito embora sejam conhecidas as grandes dificuldades de integração dessa criança à comunidade familiar, escolar e social; e da família, quanto ao trabalho que dela será exigido, os recursos econômicos, o dispêndio de energia, o grau de participação em situações de tensão, enfim, a necessidade crescente de equilíbrio emocional.

Frequentemente, o momento da descoberta da deficiência é um processo caracterizado por consecutivas crises, na medida em que há a percepção, pelos pais, da não concretização dos padrões sociais "desejados" e das expectativas perdidas. A existência da crise familiar depende, sobretudo, da extensão e do significado que o nascimento da criança adquire; se tal acontecimento não assume características desintegradoras da família, não há crise.

Na perspectiva de Farber (Farber,1972,p.225-245), o momento da descoberta do retardamento é uma ocorrência preliminar de uma "crise potencial" das relações familiares. Constitui o momento em que os pais percebem a necessidade de reformular as normas e os papéis desempenhados pela família.

O estudo de Farber descreve dois tipos de crise familiar:

1. **a crise trágica**, quando os sonhos e aspirações desenvolvidos pelos pais são frustrados e o retardamento passa a ser um acontecimento incontrolável e inesperado. A criança, patrimônio pessoal dos pais, pode ser percebida como motivo que desencadeou a crise. É provável que o sentimento de insuficiência da mãe para manter suas expectativas e a discrepância entre a criança "ideal" e a criança "real" possam acentuar as reações presentes na família neste momento descrito como trágico, perturbador. Esta crise coincide com o momento da avaliação e comunicação do diagnóstico, aos pais e pode desencadear sintomas de desorganização do comportamento emocional dos mesmos.

2. **a crise de desorganização do papel** pode ser entendida como uma segunda etapa, decorrente do processo de descoberta do retardamento. Neste momento, se intensifica a luta contra o problema que afetou a família toda, enquanto esclarece a perspectiva de que, socialmente, a criança talvez nunca consiga uma

adaptação. Além disso, esta crise é determinada pela percepção, pelos pais, de sua incapacidade para organizar um sistema adequado de educação para a criança.

Os sentimentos negativos assim caracterizados foram explicados por alguns autores como resultante da perda do bebê "desejado", antecipado nas fantasias dos pais. Os sentimentos de tristeza e de dor tendem, de um lado, a afastar as pessoas de seu envolvimento com o mundo e, por outro lado, tornam possível a passagem da fase inicial de descrença para outra, caracterizada por profundos sentimentos de decepção.

Algumas das dificuldades dos pais para aceitar o retardamento de seu filho podem ser explicadas a partir do **sentimento de vergonha**, dificilmente confessado; no entanto, é mais freqüente no comportamento do pai, do que no da mãe. A significação falsa do orgulho atribui ênfase maior "ao que os outros irão pensar" ou "como reagirão nossos amigos quando souberem do retardamento do nosso filho". O sentido social que o sentimento de vergonha possa ter, se manifesta nessas atitudes. Subjacente a esta idéia existe a suposição de que a condição da criança constitui uma desgraça motivada por alguma coisa revelada dentro de si, parte da sua hereditariedade ou de sua mulher.

Assim, o medo toma conta do comportamento de muitos pais e o ressentimento pelo fato de tentarem ter filhos pode ser fonte de sérias indagações que resultam, provavelmente, em sentimento de culpa, raramente declarado.

Essa atitude pode ocupar um lugar nuclear nesta situação; medo de que a criança fique pior, medo da sua dependência econômica, medo do sofrimento, medo da rejeição do grupo de amigos. Este fator nunca aparece isolado, mas acompanhado de instabilidade emocional.

A **culpa**, que parece estar mais evidente no comportamento das mães, pode decorrer da estreita ligação mãe-filho existente. "Meu filho é a extensão de mim mesma e representa a negação do meu próprio eu", disse uma das mães estudadas por Kozier (Kozier,1957,p.37). Nesse sentido, a criança mentalmente deficiente representa uma **ameaça à integridade do eu** e se, ao nível dos valores interiorizados pelos pais é percebida como uma doação divina, entra em conflito com os sentimentos paternos.

A mãe freqüentemente tem um comportamento mais ansioso e tenso diante da criança. A maneira pela qual as atividades do homem e da mulher são divididas em nossa sociedade determinam que a mãe tenha um contacto mais constante com a criança. A todo momento, ela enfrenta a realidade da deficiência de seu filho, no trabalho cotidiano e nas tentativas de ensinar à criança a rotina da vida familiar.

Ao mesmo tempo, em vez de perceber a deficiência mental como um acontecimento negativo para ambos, a mãe tende a percebê-lo como alguma coisa inadequada que ela causou ao marido, uma prova concreta das suas deficiências. Nesse sentido, pode até perceber a tristeza e a decepção do marido como dirigidas a ela.

O desajustamento causado pela descoberta do retardamento da criança é acentuado. Além dos conflitos vividos pela mãe, existem também as dificuldades enfrentadas por ela para se ajustar ao papel de "mãe de uma criança deficiente mental". Este ajustamento não se realiza repentinamente, mas, pouco a pouco, e pode ser caracterizado por diferentes níveis de reações.

Também o tamanho da família pode ser influenciado pelo nascimento de uma criança com síndrome de Down, especialmente quando se trata do primeiro filho. Há dois grandes problemas que os pais enfrentam quanto ao nascimento de outros filhos, depois da vinda de uma criança deficiente. Em primeiro lugar, se os pais tomaram consciência do problema, ficam temerosos com a reincidência do acontecimento, colocando, quase sempre, a questão da hereditariedade. Em segundo lugar, a criança deficiente necessita do cuidado constante da mãe, solicita sua atenção durante todo o dia, criando, então, um problema de ordem prática: quem vai cuidar da criança ou auxiliar a mãe nesta tarefa?

Esta situação parece menos acentuada nas famílias que tiveram outros filhos antes da criança deficiente. Tal fato assegura a confiança dos pais na possibilidade de ter filhos saudáveis, enquanto o equilíbrio da família é mais facilmente restabelecido.

#### **IV- A Dinâmica das Relações Familiares**

A família, enquanto um sistema dinâmico de interação entre personalidades que vivem numa sociedade complexa e mutável, constitui o modelo de um relacionamento mais amplo com o mundo e as pessoas que dele fazem parte. Intensas e diversificadas, as relações familiares são caracterizadas por um dinamismo muito grande onde a criança se desenvolve e aprende a se relacionar com o ambiente. Seu desenvolvimento e aprendizagem decorrem das atitudes assumidas pela família em relação a ela e dela consigo mesma. Sua auto-imagem se forma a partir de um processo complexo, desenvolvido no interior da família e onde os pais são as figuras mais representativas desta realidade.

Essas considerações nos levam a pensar que os princípios da interação familiar são os mesmos, tanto em relação à criança normal como em relação à criança mentalmente deficiente, muito embora as condições que caracterizam esses dois tipos de família sejam diferentes. Tal diferenciação está na inclusão de um elemento perturbador, introduzido nas relações pais-criança mentalmente deficiente e ocasionando, na maioria das vezes, uma quebra dessa relação.

Do ponto de vista da criança, essa situação interfere negativamente no desenvolvimento da sua personalidade, enquanto que, da perspectiva dos pais, sua

condição exige um período de adaptação não só, quanto às suas expectativas perdidas, como também face a um novo comportamento que eles têm que assumir. Essa adaptação pode, muitas vezes, ser **aprendida**, especialmente se os pais são auxiliados por todo um conjunto de especialistas que mantêm contacto com a família.

Nesse sentido, cada família é uma situação particular e especial. Isto torna difícil a tarefa de generalizar alguns aspectos desejáveis do comportamento dos pais e responder a uma série de questões que poderiam ser colocadas.

O que pode ser uma solução adequada para algumas famílias, pode ser uma solução desastrosa para outras. Por isso, nosso trabalho não se coloca na perspectiva de responder questões do seguinte tipo: onde deve ser mantida a criança?; como devem agir os pais?; o casal deve ter outros filhos depois do nascimento da criança mentalmente deficiente?

**Nosso trabalho tem como objetivo tão somente estudar o que ocorre no contexto familiar quando a situação existe, e reunir dados para a compreensão das famílias assim caracterizadas.** Várias pesquisas sobre a família e as primeiras relações entre a criança e seu ambiente enriqueceram essa abordagem.

Alguns trabalhos anteriormente realizados, como o de Spitz e outros, mostram o desenvolvimento do interesse pelo estudo da família. Em outras palavras,

indicam até que ponto a unidade familiar pode se desequilibrar diante de um elemento perturbador, como poderia ser a presença de uma criança mentalmente deficiente. Além disso, o próprio desenvolvimento da criança reflete as alterações ocorridas nas famílias (Spitz,1960).

Os estudos de Spitz e outros autores voltaram-se para a influência de fatores psicossociais no desenvolvimento dos bebês e sua importância no período seguinte: o desenvolvimento psicológico da criança é explicado a partir da interação mãe-filho, predominante no universo infantil durante o primeiro ano.

Resta-nos agora perguntarmos, em que medida tais estudos contribuíram positivamente para o campo do retardamento mental?

Em primeiro lugar, serviram para enfatizar que a unidade pais-criança está tão intimamente fortalecida numa relação mútua, que qualquer influência em um dos elementos, acarretará necessariamente modificações no outro. Se o comportamento da mãe não é adequado, ou se a criança não corresponde às expectativas formadas, tal modificação pode ser identificada.

Não importa qual a **condição real** da criança, mas a percepção que os pais desenvolveram dela. Em outras palavras, importa saber se os pais conseguem uma distinção mais ou menos clara entre "**como as coisas são**" e "**como gostariam que fossem**". Mesmo que essa distinção seja conseguida, seus desejos ocupam uma

parte quase irreal de seu ambiente psicológico. Toda essa situação tem efeitos no comportamento que manifestam diante do retardamento de sua criança. Além disso, se o nível de realidade é pequeno, o fato de desejar ou imaginar a normalidade de seu filho aparece no conjunto de suas reações frente a ele.

As atitudes e o comportamento dos pais podem contribuir para que a família, como um sistema de relações sociais, rejeite essa criança ou então assumam diante dela uma atitude consciente. Mas, tanto essa rejeição como essa consciência podem aparecer, na maioria das vezes, misturadas com outras atitudes, fazendo com que as interferências no desenvolvimento da personalidade da criança não sejam claramente definidas.

Em segundo lugar, a criança mentalmente deficiente é, antes de mais nada, uma criança e, sua família, um sistema de relações sociais caracterizado como todos os outros que assim chamamos. Por isso, dados sobre as relações pais-criança são relevantes enquanto esclarecedores da interação familiar, ainda que as condições sejam diferentes.

O elemento de diferenciação é a **condição particular da criança** e, frente a esse fato, os pais precisam não apenas lutar para que sua criança se mantenha à margem de interferências familiares negativas, como também precisam aprender a

lutar com uma **realidade nova que a eles se apresenta**. Precisam encontrar um caminho para que essa criança se desenvolva da melhor maneira possível.

Ainda que uma criança mentalmente deficiente estimule, nos pais, padrões de comportamento diferentes daqueles manifestados diante da criança normal, as expectativas existentes antes de seu nascimento foram semelhantes nas duas situações e criaram, até certo ponto, ambientes familiares semelhantes.

A família, estudada como um sistema social dentro do qual se desenvolvem as fases iniciais e fundamentais da educação das crianças, pode experimentar uma certa forma de desequilíbrio quando enfrenta o problema do nascimento de uma criança mentalmente deficiente. Esse desequilíbrio que, até certo ponto, vem quebrar a unidade familiar, é sentido pelos seus membros sob forma de **tensão, ansiedade e hostilidade**. Frequentemente tal comportamento é explicado pela discrepância existente entre as expectativas desenvolvidas pelos pais e a realidade do nascimento.

Quando fortes pressões operam na direção da desintegração familiar, todo o dinamismo da família está em jogo. No entanto, como todo grupo social, a família mantém um certo grau de tolerância à tensão. Desenvolve, a partir daí, certos mecanismos auto-reguladores que a sustentam, salvaguardando-a dos conflitos desenvolvidos no seu interior.

Esta idéia se liga ao conceito de "**homeostase familiar**", introduzido por Jackson, e que explica o aparecimento de reações subjacentes no interior da família, capazes de reestruturar uma situação ambígua e conflitiva (Ferreira, 1963, p.457-463).

Essas formas de equilíbrio entre os membros da família atuam semelhantemente aos mecanismos de defesa construídos pelo indivíduo para protegê-lo da angústia e do sofrimento.

Existe um processo homeostático que se organiza em resposta às crises e esse processo é capaz de reformular a unidade familiar, sustentando seu equilíbrio.

Certamente, muitos pais estão integrados realisticamente e mantêm um comportamento de aceitação diante da criança com síndrome de Down. Suas reações negativas podem ter sido apenas iniciais e suas manifestações de hostilidade podem ter sido mínimas. Para muitas famílias, não podemos dizer que o nascimento de uma criança mentalmente deficiente, isoladamente tenha funcionado como elemento desintegrador.

## V- A Interação Mãe-Filho

É indiscutível que a atitude dos pais diante da criança determina algumas direções no seu desenvolvimento. A importância dessa influência é enfatizada pela maioria dos estudos de personalidade.

Se aceitamos a suposição de que o retardamento mental pode colocar a família sob tensão e sugerir um aumento de dificuldades no ajustamento das pessoas que dela fazem parte, temos que admitir que a relação mãe-criança é um dos aspectos que mais se perturbam com tais dificuldades. Além disso, a atitude da mãe e seu comportamento diante da criança estão intimamente relacionados com a dinâmica do relacionamento familiar.

A forma das relações estabelecidas entre a mãe e seu filho, pode, em primeiro lugar, ser caracterizada por uma reciprocidade entre os dois comportamentos. Em outras palavras, as atitudes e o comportamento da mãe determinam, até certo ponto, as atitudes e o comportamento da criança, mas esta também imprime às reações maternas certas influências bastante específicas. Na verdade, existem aí vidas emocionais duplas.

A mãe pode perceber seu filho como alguém capaz de lembrar seus próprios conflitos e tensões ou levar ao aparecimento de novos conflitos. Talvez essa possibilidade possa aparecer definitivamente antes do nascimento da criança, durante o período de gravidez, quando, na maioria das vezes, a mãe compõe a imagem da criança com uma série de significados emocionais.

Durante esse período, a mãe reformula suas experiências passadas, seus valores e expectativas do papel desempenhado pela mulher, pela esposa e pela mãe.

O comportamento da mulher na família é o fruto de um conjunto de expectativa de papéis, nela projetados pelo sistema social. E, nesse sentido, podemos percebê-la à margem de certas tarefas e no exercício quase que exclusivo de papéis tradicionais e ocupações reconhecidamente femininas. A socialização da mulher em nossa sociedade é orientada por valores que procuram defender a organização familiar, como um grupo onde se espera que a criança aprenda a ser adulto, como seu pai quando menino, ou como sua mãe, quando menina.

Dentro desse contexto, a mãe desenvolve certas idéias a respeito de sucesso e fracasso e de certos padrões de comportamento, capazes de sustentar a unidade familiar ou torná-la mais difícil. A experiência e as oportunidades educacionais que lhe foram proporcionadas, seu nível de escolarização e o grupo sócio-econômico a que pertence influenciaram a natureza de seus valores. As satisfações e

recompensas vividas dentro da sua família determinaram seu nível de aspiração. Ao lado de toda essa situação anterior, desenvolveu um conjunto de necessidades psicológicas que, em determinados momentos, exigem satisfação. É justamente com tais **predisposições** que a mãe enfrenta a gestação, o parto, o cuidado inicial com a criança.

Por seu lado, a criança tem habilidade para recompensar ou não sua mãe, e essa capacidade parece surgir, em parte, dela mesma, como uma **realidade** e, em parte, das predisposições acumuladas pela imaginação criadora dos pais.

Alguns estudos nos mostraram que a gestação pode ser entendida como um **período de crise**; embora significativo para a mulher, tal período exige superação para que continue o processo de amadurecimento de sua personalidade. A crise específica da gestação se origina da perda do equilíbrio psicológico, no momento em que a relação inicial mãe-filho está sendo estabelecida. A continuidade do processo de amadurecimento da mãe se realiza paralelamente ao desenvolvimento da criança que, quando apresenta deficiência mental, é motivo de discrepância dos objetivos anteriormente estabelecidos. O nascimento da criança, em vez de recompensar, representa punição, e seus pais se mostram incapazes de transformar seu alto nível de expectativas em realidade.

Uma das atitudes comumente encontrada entre as famílias que possuem uma criança com síndrome de Down e que caracteriza o comportamento da mãe é a **superproteção**.

O comportamento superprotetor quase sempre se baseia na deformação das necessidades reais da criança. Esta atitude prejudica o seu desenvolvimento e pode assumir diferentes formas de comportamento. (Symonds,1939).

1. A superproteção pode ter surgido da **insegurança da mãe** e da sua necessidade de se aproximar do modelo ideal de mãe. Uma "boa" mãe pode significar, para ela, aquela que protege e de quem a criança depende exageradamente. Anulando a iniciativa da criança, a mãe pode sentir que está desempenhando muito bem o papel de mãe.

2. A proteção exagerada pode assumir a forma de uma **formação de reação**. Nesse caso, a mãe, para se proteger dos desejos perigosos de rejeição, desenvolve atitudes conscientes e padrões de comportamento exatamente opostos a tais desejos. Constrói obstáculos para reforçar sua repressão e impedir que seus desejos reais apareçam no comportamento explícito. Com uma dose exagerada de afeto, a mãe pode livrar-se dos impulsos hostis e destrutivos provocados por seu filho.

3. Os pais podem ter percebido a condição retardada da criança e sua desvantagem em relação ao seu grupo de idade. Por isso, com a preocupação de

ajudá-la a eliminar ou tornar menos observável a inadequação de seu comportamento, encontram na superproteção um meio de fazê-lo.

4. A superproteção pode ser também um meio encontrado pela mãe para compensar a culpa percebida por ter "produzido" uma criança deficiente. Assim como a rejeição, a culpa é um sentimento negativo, experimentado como angustiante e doloroso. Embora a culpa não esteja, nessa situação, explicitamente ligada a um determinado aspecto, pode desencadear um comportamento superprotetor por parte da mãe.

Dependendo da forma apresentada pela superproteção maternal, os efeitos no comportamento dos filhos serão diferentes; nem por isso serão menos desastrosos. O primeiro tipo de superproteção, caracterizado pela **indulgência**, pode fazer com que a criança mostre tendências para ser egoísta, egocêntrica, irresponsável e a demonstrar um baixo nível de tolerância à frustração. Quando a superproteção se caracteriza pela **dominação**, a criança tem tendências para apresentar submissão, obediência, inadequação, falta de iniciativa e dependência passiva dos outros.

Embora seja, na verdade, difícil determinar quando a superproteção decorre de exigências reais da criança mentalmente deficiente ou quando é motivada mais pelas necessidades psicológicas das mães, sabemos que, a não ser em casos

extremos, prejudica, em vez de estimular o desenvolvimento possível para a criança.

A criança mentalmente deficiente não é apenas muito mais dependente, mas também um problema para a família, o bairro, a comunidade; está claro que os recursos de tais grupos contribuem para o seu melhor ou pior ajustamento. Essa criança, basicamente, tem as mesmas necessidades das crianças normais: precisa de amor, aceitação, cuidados físicos, orientação e uma educação adequada à sua capacidade mental. Muitos aspectos dessa necessidade são atendidos pelos pais que, quando se tornam excessivamente protetores em seu esforço para defender a criança de qualquer situação conflitiva, interferem no desenvolvimento das capacidades que possa ter.

Muitas vezes, as mães, inseguras e com sentimentos de culpa por causa da imaginária responsabilidade pela condição da criança, são levadas a manifestar certos tipos de comportamentos "patológicos" na família.

O fato de a mãe sentir-se responsável pelo retardamento da criança é, muitas vezes, estimulado pelas atitudes do marido. O conflito matrimonial parece ser freqüente nas famílias com uma criança com síndrome de Down.

A criança deficiente mental pode assumir **uma significação especial no ajustamento do casal**. Em vez de os dois se unirem para melhor poder enfrentar a

tensão excessiva e a descompensação psicológica decorrente da situação de conflito em que vivem, cada um passa a **culpar** o outro e, conseqüentemente, **a usar a criança como símbolo de punição.**

Nessa situação, é muito freqüente a mãe ligar-se cada vez mais à criança, contra o pai. Com tal atitude, o processo de culpa aumenta gradativamente; ao mesmo tempo em que a mãe superprotege seu filho como forma de compensar o amor "negado" pelo pai, se afasta do marido, contribuindo para que o desajustamento se acentue. É possível que o pai esteja sofrendo tão intensamente quanto ela e que encontre no afastamento uma defesa para o seu sofrimento.

Quando tais comportamentos extremos e anormais tendem a permanecer nas atitudes dos pais, provavelmente toda a unidade familiar estará abalada.

Esta suposição está de acordo com o objetivo proposto por vários trabalhos apresentados. (Brim, 1957, p.344) (Farber,1972,p.225-245).

Uma análise dos resultados da pesquisa, através das entrevistas gravadas, comprova a idéia de que os pais muito raramente são capazes de revelar realmente aquilo que sentem. Admitir que o nascimento da criança com síndrome de Down serviu para tornar conflitivas as relações entre eles é difícil para ambos, e significa um estágio de adaptação e aceitação que bem poucos atingem.

Se pudéssemos comparar as observações do comportamento dos pais, registradas por um psicólogo, numa clínica experimental, com as descrições que eles mesmos apresentam de suas atitudes, poderíamos perceber que os dados obtidos com as descrições verbais dos pais não chegam a ser reflexos significativos do clima emocional dominante nas suas famílias. Quando as mães respondem a uma entrevista, o fazem por meio de **respostas socialmente aceitas**. E, na maioria das vezes, tais respostas estão distantes das afirmações que fariam se estivessem sozinhas, se respondessem a si mesmas. A familiaridade que o entrevistador ou o psicólogo possam ter adquirido no seu relacionamento com as mães não é suficiente para diminuir a distância existente entre eles.

Entretanto, parece que depois de algum tempo a família se ajusta e se acomoda. Isso não quer dizer que sofra menos, mas significa que a experiência angustiante passa por um processo de saturação emocional.

A percepção da situação dissonante no momento da descoberta parece sofrer um processo de acomodação, até o ponto de transformar a vinda da criança numa coisa boa para os pais. A pesquisa descrita por Kramm (Kramm,1963) nos mostra que os primeiros seis anos são os decisivos para a vida do casal. Depois desse período, o equilíbrio parece ser restabelecido e os pais se mostram capazes de dizer

que, depois do período inicial, a experiência amarga da descoberta da síndrome e seus efeitos, fortaleceu em vez de destruir o casamento.

Essas considerações pretendem sugerir a amplitude das dificuldades no relacionamento entre a mãe e a criança mentalmente deficiente, e em que medida tais dificuldades se estendem à unidade familiar e ao desenvolvimento da criança.

## **VI- A Criança com Síndrome de Down e Seus Irmãos**

A moderna família nuclear, mais restrita e fechada para o mundo externo, fortaleceu as relações interpessoais que se realizam no seu interior. A importância dos irmãos para a criança tornou-se, então, reforçada, não apenas porque lhes permitiu um relacionamento social mais adequado, como também porque suas emoções se desenvolvem mais espontaneamente.

As relações entre irmãos estruturam a unidade familiar e constituem variável importante no desenvolvimento da personalidade, uma vez que a família como um agrupamento dinâmico reflete o clima emocional que determina o sentido da realidade para os filhos. A vida familiar estabelece o comportamento emocional tão firmemente, que essa maneira de perceber o mundo parece a única possível. Se lembrarmos as dificuldades enfrentadas pelo filho único, cuja história de vida apresenta maior tendência para a existência de conflitos emocionais e de ajustamento, vamos ver que a convivência entre irmãos acrescenta uma nova dimensão à vida da criança.

Embora essa idéia seja defendida pela maioria dos psicólogos contemporâneos, não sabemos até que ponto é significativa quando estudamos uma família especial, cujo dinamismo se realiza sob condições também especiais.

Será que a presença dos irmãos na família do deficiente mental determina, de certa forma, uma melhoria de sua educação ou complica ainda mais sua "condição" e a de sua família? Em outras palavras, será que a família que se coloca na perspectiva de negar a tentativa de ter outros filhos depois do nascimento "fracassado", não assume, em certo sentido, uma atitude mais consciente?

Vários estudos foram realizados com este objetivo fundamental: **investigar os efeitos da presença da criança mentalmente deficiente no comportamento de seus irmãos.** A maioria de tais estudos partiu de depoimentos dos pais. Este fato nos coloca diante de uma contradição. De um lado, se os pais são os únicos informantes, suas percepções irreais e deformadas podem constituir a grande dificuldade de uma análise mais objetiva da questão.

O comportamento dos irmãos reflete, na maioria das vezes, os sentimentos manifestados por seus pais e, especificamente, os valores maternos. As reações da mãe podem ser responsáveis por um clima excessivamente tenso na família.

A posição que a criança ocupa entre seus irmãos determina uma certa diferenciação nas atitudes assumidas e na maneira pela qual será tratada pelos seus

irmãos. Se a criança com síndrome de Down é mais jovem do que seus irmãos, é provável que a tratem como a um bebê, dependente e exigente. Terão para com ela uma atitude protetora, tal como se fossem seus próprios pais. Se é mais velha do que eles, não entendem como não é capaz de realizar tarefas simples, brincar e participar de seus jogos.

Também para os irmãos, **o momento de descoberta da síndrome é uma experiência angustiante e pode abalar a vida familiar.** Descubrem, pouco a pouco, que são capazes de realizações muito mais elevadas do que seu irmão deficiente, que podem dominar um número muito maior de habilidades, um nível mais elevado de reflexões e maturidade intelectual.

Nos depoimentos que analisamos, quando indagados se o nascimento da criança com síndrome de Down, havia trazido algum problema e desajustamento nos outros filhos, a totalidade dos pais respondeu que não.

Outra questão complementou este aspecto, mas, da mesma forma, não obtivemos os resultados que esperávamos. Esta questão procurou investigar se a criança mentalmente deficiente, por si só, frágil e dependente, solicitando, por isso, maiores cuidados e atenções dos pais, havia sido objeto de ciúmes dos outros irmãos. A maioria dos casais respondeu que não haviam identificado tal reação entre os outros filhos.

Parece que os resultados obtidos só podem ser discutidos como aspectos que refletem as atitudes que os pais assumem diante da deficiência mental de modo geral.

O equilíbrio familiar tem que ser restabelecido de alguma forma, e talvez o fato de declarar que os outros filhos não percebem negativamente a "condição" de deficiente seja uma maneira de compensar a experiência sofrida; talvez seja a solução encontrada para diminuir o abismo entre a realidade e a fantasia. A reação de compensação pode funcionar como um mecanismo de defesa, capaz de salvaguardar os pais do sofrimento que enfrentariam se, conscientemente, percebessem mais claramente a situação. Dificilmente os pais admitiriam que, eles próprios, involuntariamente, foram responsáveis pelo clima de tensão dominante na família.

Manifestar, no momento da entrevista, a influência negativa que seu filho deficiente mental poderia exercer nos outros filhos, seria o mesmo que admitir, realisticamente, seu efeito destrutivo em suas vidas. Isso é muito difícil de ser conseguido, uma vez que os pais pagariam um preço muito alto, por esse reconhecimento.

Por outro lado, se apenas os resultados obtidos fossem considerados, as crianças refletiram as imagens positivas do comportamento dos pais. Se isso é

verdade, temos que admitir que os pais entrevistados ensinaram aos seus filhos normais que a perspectiva do universo familiar poderia ser ampliada, desde que eles assumissem uma atitude de aceitação diante da criança deficiente.

Mas essa conclusão parece ter um peso muito menor do que a possibilidade de a realidade ter sido camuflada em função da busca de uma justificativa para o equilíbrio na família.

Finalmente, não podemos esquecer que a população que estudamos era constituída fundamentalmente por crianças que freqüentavam uma escola especial no momento em que os dados foram obtidos. Talvez esse fato possa explicar um contato anterior dos pais com o problema da síndrome de Down e uma certa orientação com relação ao esclarecimento da deficiência da criança para os outros membros da família.

## VII- As Relações Pais-Médico

A tentativa de analisar as relações interpessoais existentes na família que tenha uma criança com síndrome de Down e a atmosfera emocional característica dessa situação nos levou a estender nossas considerações a um ambiente social mais amplo, onde a figura do profissional, especialmente o médico, ocupa um lugar significativo. A compreensão das atitudes específicas assumidas pela mãe, pelo pai, irmãos, amigos e pelo médico, separadamente, parece ter um peso menor do que a forma pela qual tais atitudes se desenvolvem no contexto de tal situação. Desse modo, as atitudes do médico diante dos pais e os desajustamentos que daí podem decorrer nada mais são do que reflexos de toda uma situação familiar anterior, já por si alterada.

A procura do médico significa, do ponto de vista dos pais, uma atitude positiva que pode ou não ser aproveitada, o que depende dos primeiros contactos. Do ponto de vista do médico, significa uma **oportunidade** para o auxílio que possa proporcionar.

Que procuram os pais? No drama que aí tem início, a procura do médico significa a busca de uma **revelação** ou, então, a **confirmação** da deficiência mental,

se ela não for visível aos olhos dos pais. O médico involuntariamente, é envolvido nessa situação; suas atitudes são tão importantes como o que ele dirá, e delas depende, em grande parte, a forma pela qual a situação irá se desenvolver.

A mãe de uma criança mentalmente deficiente, escrevendo para um jornal, referiu-se ao comportamento dos profissionais diante do retardamento: "Esperamos dele aconselhamento, orientação e encaminhamento construtivo nos vários estágios de vida da criança; esperamos que nos auxilie a buscar respostas para os nossos problemas individuais".

A simplicidade desse argumento é, até certo ponto, apenas aparente. O tipo de ajuda aí sugerido, dificilmente será conseguido.

Dois aspectos podem explicar tal dificuldade e a complexidade que caracteriza as relações entre os pais e os profissionais.

1. A percepção quase sempre **negativa** que os pais desenvolvem a respeito do médico, enquanto "portador do nascimento". O médico pode, desse modo, participar da deficiência e na maioria das vezes, carregar toda a carga de hostilidade acumulada pelos pais. Quer queira, quer não, é testemunha do nascimento. Diante disso, sua atitude "técnica", bem como seu comportamento emocional diante dos pais são tão importantes como a maneira de fazer a revelação.

2. Do ponto de vista do médico, o nascimento da criança mentalmente retardada pode simbolizar o fracasso; seu tratamento, um **desafio** para sua atividade. Dele se espera muito: um comportamento de orientação e apoio, um envolvimento emocional e até mesmo um sentimento de pena. O médico personifica toda a esperança dos pais; a tecnologia, as invenções, o remédio, até a cura, enfim, a solução para o retardamento; é ele o portador e o revelador de uma condição já estabelecida e para a qual os pais não têm justificativa possível.

O médico é, então, percebido como uma figura mágica, o representante do destino. É ele que dará, por um lado, o veredicto do nascimento; que, de certa forma, desencadeará uma série de conflitos e sentimentos ambivalentes nos comportamentos paternos ou, por outro lado, que conduzirá a uma atitude de aceitação e compreensão da criança. A história das relações entre os pais e os profissionais nem sempre se desenvolve satisfatoriamente.

Encontramos na literatura especializada, algumas hipóteses e um conjunto de indagações que esclarecem, até certo ponto, a maneira pela qual os diagnósticos apressados, os contactos pouco duradouros e a falta de habilidade do médico ao comunicar a condição de deficiente, podem influenciar as atitudes dos pais e alterar toda a unidade familiar. No entanto, tais estudos não são conclusivos e apenas uma pequena parte deles considera a percepção dos pais, seus sentimentos e reações

diante dos primeiros contactos mantidos com os médicos e o impacto causado pelo diagnóstico do retardamento.

Quase sempre, os primeiros contactos entre os pais e os médicos se desenvolvem num clima de tensão e incompreensão mútua.

"A posição do médico de uma criança deficiente, é difícil face ao **comportamento psicológico especial** dos pais. Na maioria das vezes, eles desconfiam da possibilidade de uma deficiência e sua ansiedade os coloca frente a questões sobre o futuro de seu filho. O problema todo reside nestas primeiras relações. Se o médico apresenta muito depressa toda a verdade, ele se arrependerá amargamente de fazê-lo; se, pelo contrário, permanece num prudente mutismo ou num otimismo circunstancial, não escapará à crítica, mais tarde, sob o pretexto de incompetência ou de interesse mesquinho... A atitude da família é, pois, muito ambígua; ela quer conhecer a verdade e é incapaz de aceitá-la repentinamente. Sua ansiedade a faz colocar questões que encerram a secreta esperança de que a suspeita de ter um filho mentalmente deficiente seja falsa. Suspeita-se mas, ao mesmo tempo, não se quer. Assim, é necessário muita paciência e caridade do médico para revelar progressivamente a verdade" (Lecuyer,1965,p.800-801).

No momento acima descrito, onde se defrontam os pais, de um lado, e o médico, de outro, as preocupações individuais não se integram num mesmo

objetivo. É provável que a solução desse conflito e a série de conflitos daí decorrentes dependa do comportamento do profissional, como uma pessoa que tem condições de perceber mais objetivamente o problema.

O **momento da revelação** parece decorrer do encaminhamento que se dá a dois aspectos do relacionamento pais-profissional: a **certeza do diagnóstico** e o **equilíbrio psicológico da família**.

Sabemos das dificuldades do profissional para fazer uma avaliação correta da condição da criança nos primeiros contactos com ela e seus pais.

Ao lado dessa situação, os pais precisam saber o porque da síndrome, ao mesmo tempo que levantam problemas quanto ao seu comportamento diante da criança. Em outras palavras, precisam de uma justificativa para que eles próprios se sintam mais equilibrados na situação. Precisam sentir que as atitudes por eles assumidas são as mais adequadas para o seu filho.

Certamente, apenas depois da superação de problemas há a possibilidade de uma ação mais efetiva do profissional.

A busca de uma explicação supõe uma série de questões para as famílias. Desse modo, é mais difícil a aceitação quando a causa da síndrome se liga à hereditariedade. O caráter genético que a deficiência mental possa ter leva os pais a

uma situação muito mais conflitiva, caracterizada por um sentimento de culpa mais intenso.

Ao contrário, se a causa do retardamento é outra, não identificada claramente ou apenas **acidental**, é mais aceito pelos pais e explicado como acontecimento capaz de ocorrer a qualquer pessoa. (Teska, 1947).

As relações interpessoais entre os pais e os médicos supõem uma série de problemas. A simples menção da deficiência mental pelo médico cria um sério impacto nos pais. Isto é compreensível, tendo em vista a atitude da sociedade e os problemas da criança mentalmente retardada para conseguir um lugar seguro em nossa cultura.

Além disso, os aspectos práticos têm sido quase invencíveis: educação, divertimento, ocupação e o próprio sustento da criança; constituem sérias dificuldades para os pais.

As reações paternas sempre vêm acompanhadas de vivos sentimentos de solidão e da percepção de ser colocado à margem do mundo.

A reação mais freqüente encontrada entre os pais é a **ansiedade** quanto ao diagnóstico final e a solução para o problema de seu filho. Parece que tal comportamento pode explicar o fato de os pais colaborarem tão pouco no momento de enfrentar o médico e receber o diagnóstico.

Talvez, por essa razão, se recusam a perceber a deficiência esperando que algum milagre aconteça ou, então, que o pesadelo se transforme em fantasia.

Com tal objetivo, percorrem uma verdadeira aventura, quando possuem condições, de especialista a especialista, procurando alguém que seja capaz de descobrir a normalidade da criança. Como essa situação não ocorre, é muito freqüente que caracterizem o comportamento dos médicos como de indiferença e incompetência.

Os sentimentos do médico precisam ser discutidos e reformulados para que consigam, efetivamente, proporcionar algum tipo de ajuda aos pais. Nesse momento, suas atitudes não podem ser improvisadas. Parece que suas palavras precisam ser muito mais **humanas** do que "técnicas"; uma primeira orientação seria considerar as características positivas da criança, seu comportamento afetivo e as tarefas simples que é capaz de desempenhar. Talvez essa possa ser uma das formas de o médico encontrar diálogo e comunicação com os pais, envolvidos freqüentemente por confusão, desespero e perplexidade.

"Na maior parte das famílias que eu conheço", afirma Sarason (Sarason e Doris, 1969,p.227-235)", a ignorância dos pais não é a maior dificuldade do problema, mas o **fracasso** do especialista ao informar aos pais adequadamente".

Uma das exigências básicas para evitar o fracasso a que se refere Sarason é um princípio muito anunciado, mas muito pouco efetivo. É o esclarecimento do médico, enquanto profissional, o determinante fundamental dessa relação. Tal princípio envolve muito da maturidade emocional que possa ter, segurança dos seus conhecimentos e consciência de seus sentimentos e motivações.

Sabemos que muitas das questões propostas pelos pais não podem ser respondidas sem perigo, principalmente porque existem várias áreas onde o conhecimento científico é ainda limitado. Mas se o médico honestamente admite este fato, contribuirá para que aumente a confiança que os pais depositam nele.

O estudo realizado por Auerbach, em 1959, indica algumas tarefas importantes que o médico precisa desempenhar frente aos pais (Auerbach,1959,p.15-24).

Esse autor defende a idéia de que os pais desejam, no momento da revelação, explicações que sejam capazes de entender sobre a condição da criança e o efeito que sua deficiência terá no seu desenvolvimento. Muito objetivamente, gostariam de saber o que podem fazer para auxiliar seu filho no desenvolvimento de suas capacidades restritas e o que podem esperar da criança.

## VIII- Resumo e Conclusões Gerais

Este estudo partiu da suposição, segundo a qual a família que possui uma criança mentalmente deficiente pode ser estudada sistematicamente, através de certas categorias de relações interpessoais qualificáveis no contexto familiar.

Estas categorias puderam ser agrupadas e em certo sentido, serviram para orientar o presente trabalho em três direções distintas mas, interdependentes:

1. o momento de descoberta;
2. o comportamento psicológico dos pais;
3. o dinamismo das relações familiares.

Apesar da imprecisão e da simplicidade desta análise, foi possível verificar algumas contribuições positivas que propõe, bem como suas limitações. A explicitação de tais contribuições, dada a maneira pela qual a exposição do trabalho transcorreu, teve lugar nos capítulos analisados anteriormente. Nesse sentido, as conclusões gerais não podem ser senão decorrência das proposições anteriores.

A contribuição principal foi fornecer dados gerais para a compreensão das famílias que, quando submetidas ao sofrimento e à tensão, tendem a se desorganizar frente à criança e à orientação que poderiam proporcionar-lhe. A situação familiar

neste momento foi caracterizada através de um processo de sucessivas crises enfrentadas pela maioria das famílias.

Quando esse processo ocorre, podemos agrupá-lo em estágios que deveriam ser superados gradualmente pelos pais:

a) ressentimento e comportamento de frustração dirigidos ao objeto perdido.

Neste momento, o bebê deficiente pode ser percebido como a repentina perda de algo extremamente desejado pelos pais;

b) hostilidade dirigida para qualquer pessoa ligada ao nascimento da criança;

c) apelos para auxílios comunitários que funcionam como expectativas para que alguma pessoa ou instituição ajude carregar o pesado fardo. As associações de pais objetivam alcançar este aspecto, numa tentativa de fazer com que o grupo social volte sua atenção para o problema;

d) reorganização das atitudes em função de outro objetivo; a esperança de um novo bebê sadio ou o esforço combinado da sua realização com o trabalho construtivo realizado pelas Associações dos Pais e Amigos dos Excepcionais.

Nos estágios de aceitação do problema assim caracterizados, há sempre um saldo positivo, resultante do processo doloroso enfrentado pelos pais. A superação das crises sucessivas fortalece os sentimentos dos pais em direção à longa luta em

que terão de se empenhar, ao mesmo tempo que reúne condições de melhor tratamento e orientação para as crianças.

O momento de descoberta vivido como uma experiência desintegradora do comportamento dos pais foi analisado no capítulo III. As indagações e perplexidades que caracterizam o comportamento dos pais freqüentemente aparecem como questões apresentadas ao médico ou a outro profissional que se proponha a lutar corajosamente com eles e a esclarecê-los. Estas questões variam de acordo com o grau de comprometimento da criança, sua idade e nível sócio-econômico dos pais.

As relações interpessoais desenvolvidas na família que possui uma criança mentalmente deficiente e a significação de seu nascimento para as pessoas participantes desse grupo, constituíram assunto do capítulo IV. O dinamismo das relações familiares foi analisado em função de três aspectos: interação mãe-filho, interação pais-profissional e interação criança deficiente mental e seus irmãos. Estas três áreas do relacionamento familiar foram selecionadas como as mais importantes, uma vez que podem condicionar as atitudes aí desenvolvidas para direções mais ou menos definidas.

Em síntese, a presença de uma criança com síndrome de Down, mentalmente deficiente, foi caracterizada como um desafio e uma ameaça à estruturação do eu de

seus pais e ao próprio conjunto familiar. Diante desta situação os pais manifestaram vários mecanismos de defesa para proteger seu eu dessa desorganização. A aprendizagem desses mecanismos de proteção, ainda que gradual, mostrou-se nitidamente à visão do investigador.

Na tentativa de reduzir o fracasso, aliviar a angústia, proteger-se dos traumas e manter os sentimentos de adequação e amor paternal, o comportamento dos pais tendia, frequentemente, a ser deformações da realidade e afastamento do problema. O ataque, a negação, o afastamento foram alguns mecanismos de defesa assumidos pela população investigada.

## Bibliografia

- ARDORE, M. et alii.**, - Eu tenho um irmão deficiente... vamos conversar sobre isto? -, São Paulo: Edições Paulinas, 1988
- ARIÈS, Phillipe** - História Social da Criança e da Família -, Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1978
- AUERBACH, T.W.**, "What can parents gain from group experience?" - Child Study Assoc. of American -, 1959, pp. 15-24.
- BATINDER, E.**, - Um Amor Conquistado: o mito do amor materno - , Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1985.
- BECK, H.**, "Counseling parents of retarded children" - Children -, # 6, 1959, pp. 225-230.
- BENTON, A.**, "Psychological evaluation and differential diagnosis", In: Stevens e Heber (orgs.) - Mental Retardation - Chicago: The University of Chicago Press, 1964, pp.16-56.
- BOOTH, T.**, - Labels and their Consequences - In: Lane D. And Stratford B. (Eds.) - Current approaches to Down's Syndrome - Halt, Ripehart and Winston-London, New York, Toronto, 1985.
- BRIM, O.**, "The parent-child relation as a social system", - Child Development - vol. 28, # 3, 1957, pp. 343-364.
- CALABRIA de OLIVEIRA, J.B.**, "A dinâmica sócio-familiar e o deficiente mental", - Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos, vol. 58, nº 127, 1972, pp. 68-78.
- COSTA, T.P.G.** - Percepção de mães de crianças deficientes mentais acerca das necessidades especiais de seus filhos afetados e delas próprias - Dissertação de Mestrado - UFSCar, 1989.
- CRONBACH, L.J.**, "Heredity, enviroment and educational policy", - Harvard Educational Review -, vol. 39, # 2, 1969, pp. 338-347.
- DUNN, L.**, Crianças excepcionais - Seus problemas, sua educação , Rio de Janeiro: Ao Livro Técnico, 1971.
- FARBER, B.**, "Interaction with retarded siblings and life goals of children", - Marriage and Family Living -, 25, 1963, pp. 96-98.

- FARBER, B.**, "Effects of a severely mentally retarded child on the family", In: E.Philip Trapp e Philip Himels (orgs) - Reading on the Exceptional Child -, N.York: Appleton Century Crofts, 1972, pp. 225-245.
- FERREIRA, A.J.**, "Family, myth and homeostasis", - Archive of General Psychiatry -, 1963, pp. 457-463.
- FREUD, A.**, O ego e os mecanismos de defesa, Rio de Janeiro: Biblioteca Universal Popular, 1968.
- GOFFMAN, E.**, - Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada -, Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1975.
- KANNER, L.**, "Parents' feelings about retarded children", - American Journal Ment. Deficiency -, vol. 57, 1953, pp. 375-383.
- KOZIER, A.**, "Casework with parents of children born with several brain defects", - Social Casework , 1957.
- KRAMM, E.**, - Families of mongoloid children -, Washington: U.S.Department of Health, Education and Welfare Social and Rehabilitation Service, Children's Bureau, 1963.
- HELLER, A.**, - O Cotidiano e a História -, 4a. edição, São Paulo, Paz e Terra, 1992, pp.43-57.
- LECUYER, R.**, "Le premier contact avec médecin", - Esprit -, # 11, 1965, pp. 799-806.
- LEFEVRE, B.H.**, - Mongolismo, orientação para a família -, 2a. edição, São Paulo, Editora Almed, 1985.
- MANNONI, M.**, A criança retardada e a mãe , São Paulo: Martins Fontes, 3a. edição, 1991.
- MANNONI, M.**, A criança, sua doença e os outros , Rio de Janeiro: Zahar, 1971.
- OMOTE, S.** - Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico - Dissertação de Mestrado, USP - Inst. Psicologia, 1980.
- PARSONS E BALES**, - Family, socialization and interaction - Glencoe, Illinois, Free Press, 1955.
- RAMOS, T.C.L.; Hoffmann,V.M.B.; Regen, M.** - As dificuldades em transmitir a notícia: pesquisa junto a pais de pacientes portadores da síndrome de Down. - Revista Brasileira de Deficiência Mental -, 18, 47-69., 1985.

**RIBEIRO, A.C.**, "A criança emocionalmente carenciada e sua família", - Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos -, vol. 57, n. 126, 1972, pp. 280-288.

**ROSS, A.O.**, The practice of clinical child psychology, N. York: Grune e Stratton, 1959.

**SARASON, S. e DORIS, J.**, Psychological problems in mental deficiency , N.York: Harper e Row, 1969.

**SILVA, S.F.** - Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho - Dissertação de Mestrado - UFSCar, 1988.

**SPITZ, R.**, Desenvolvimento emocional do recém-nascido , São Paulo: Pioneira, 1960.

**SPITZ, R.**, "O desenvolvimento emocional dos bebês", In: Morse e Wingo (orgs), tradução de Dante Moreira Leite, Leituras de Psicologia Educacional, São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1968.

**SYMONDS, P.M.**, The psychology of parent-child relationships , N.York: Appleton Century, 1939.

**TELFORD, C.N.; Sawrey, J.M.** - O Indivíduo Excepcional -, 3a. Edição, Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1978.

**TESKA, P.T.**, "Some problems in the adjustment of mentally handicapped", - Journal of Consulting Psychology -, vol. XI, # 5, 1947.

**WERNECK, Cláudia** - Muito prazer, eu existo: um livro sobre o portador da síndrome de Down - São Paulo: Memnon, 1992.

**ZUK, G.H.**, "The cultural dilemma and spiritual crisis of the family with a handicapped child", - Child - , vol. 28, 1962, pp. 405-408.