

Revelação diagnóstica

da deficiência mental e cotidiano familiar

Adarzilse Mazzuco Dallabrida¹

Resumo

Este artigo discute a problemática da revelação diagnóstica e da etiologia da deficiência mental nas ações futuras dos pais. Os resultados fazem parte da pesquisa intitulada "O portador de deficiência mental profunda na concepção da mãe". Os dados coletados através de entrevista semi-estruturada apontam que as reações iniciais à descoberta da deficiência estão vinculadas a dois fatores, a perda do filho idealizado e o medo do desconhecido. Sobre a etiologia, constata-se que as mães justificam-se, descrevendo fatos que as eximam da responsabilidade de ter causado a deficiência do filho.

Palavras-chave: *deficiência mental, relação mãe-filho, família.*

Abstract

In this article is discussed the problem of the diagnostic revelation and the etiology of the mental deficiency in the parents' future actions. The results are part of the research entitled "The carrier of deep mental deficiency in the mother's conception". The data collected through semi-structured interview aim that the initial reactions to the discovery of the deficiency are linked to two factors, the loss of a idealized son and the fear of unknown. About the etiology is verified that the mothers justified themselves describing facts that exempt them of the responsibility of having caused the son's deficiency.

Key words: *mental deficiency, mother and child relationship, family.*

Por que comigo?

Num instante vi o meu mundo ruir... Por que foi acontecer comigo?... Eu não conseguia escutar o que a médica falava, então só balançava a cabeça... eu queria que ela parasse de falar e queria compreender o significado do que ela falou primeiro... síndrome de Down, o que era mesmo aquilo, sabia que era alguma coisa ruim, alguma coisa incurável, mas o que era, será que era mesmo? e a médica perguntou se eu estava

preparada e ordenou que a enfermeira trouxesse meu filho. Mas eu não estava preparada... um grito silencioso perguntava: ele é muito defeituoso? eu não quero ver!... Ele começou a chorar, e era um choro fraco, então olhei e vi que era um bebezinho igual aos outros. Afinal, o que ele tem de diferente que me faz sentir tanto medo? E o meu marido? O que vou dizer para o meu marido? E agora? (M-1)²

¹ Mestre em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos e professora do programa Magister Educação Especial – UFSC.

² A referência nos relatos das mães está em forma de sigla (M- n^o) para resguardar a identificação.

Estudos sobre a dinâmica familiar das pessoas consideradas portadoras de deficiência mental³ têm aumentado nas últimas décadas. A grande maioria prioriza o entendimento das interações entre a criança e a família e poucos referem-se ao adulto considerado portador de deficiência mental e sua interação com o meio social. Os trabalhos em questão sugerem que a situação domiciliar pouco tem mudado ao longo dos anos e que continuam sendo as mães as responsáveis pela maior parte dos cuidados com os filhos, com variada ajuda de outros membros da família e muito pouco da comunidade (Carey, 1982; Cooke e Lawton, 1984; Holmes e Carr, 1991).

Sabe-se que o nascimento de um filho com diagnóstico de deficiência mental é um evento complexo que agita experiências internas, revolve sentimentos e requer procedimentos imediatos enquanto esse processo ainda está em plena ebulição. Não é de se estranhar, portanto, que os estudos apontem para um maior nível de *stress* psicossocial nos pais de pessoas consideradas portadoras de deficiência mental em relação aos pais de pessoas sem nenhuma deficiência. Constata-se, também, que as mães são mais afetadas, pois são elas que geralmente assumem a tarefa de assistir o filho nos cuidados básicos e isto interfere diretamente na sua vida profissional, na sua interação com a sociedade e em sua saúde física e mental (Holmes e Carr, 1991; Ryde-Brendt, 1990; Singhi et al., 1990).

As famílias das pessoas consideradas portadoras de deficiências têm por responsabilidades, além do provimento das necessidades biológicas de seus membros, a tarefa de assegurar àquele com necessidades especiais que seus direitos e deveres sejam resguardados, e, o ajuste social das mesmas famílias no enfrentamento dos problemas, a fim de garantir que seus objetivos sejam alcançados, dependerá das suas concepções sobre a deficiência.

As concepções sobre a deficiência derivarão da forma como estas famílias irão lidar com os preconceitos, sentimentos e atitudes de medo, rejeição, piedade e superproteção, entre outros, que sentem e a que estão expostas. Os padrões resultantes da interação entre família e sociedade serão decisivos na limitação e distorção ou estimulação e facilitação do desenvolvimento da pessoa considerada portadora de deficiência.

A sociedade desempenha um papel fundamental na determinação de costumes, valores, normas e padrões de comportamento nas famílias. E a forma como estes mesmos padrões serão devolvidos à sociedade, depois de introjetados e vividos na sua originalidade, pode tornar-se uma maneira de modificação social, e, por tudo isto considera-se de suma importância o estudo das raízes

da dinâmica familiar das pessoas consideradas portadoras de deficiência.

Neste artigo serão apresentados os resultados referentes à problemática da revelação diagnóstica e da etiologia nas ações futuras dos pais. Esta discussão faz parte da pesquisa intitulada "O portador de deficiência mental profunda na concepção da mãe"⁴, que consiste em mostrar como o portador de deficiência mental profunda chegou à fase adulta e qual o papel que desempenha dentro da família.

Participaram desta pesquisa dez mães de educandos com idade superior a 14 anos, que freqüentam a Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE) em São José, no Estado de Santa Catarina. Os dados foram coletados através de entrevistas, analisados qualitativamente e discutidos a partir de vários trabalhos, entre os quais Cullen (1991), Goffman (1982), Holmes e Carr, (1991); Mendonça (1980), Omote (1980), Ryde-Brendt (1990), Silva (1988), Singhi *et al.*, (1990) e Terrassi (1993).

A literatura descreve o período gestacional como sendo cercado por uma atmosfera de magnitude que não combina com a imperfeição. É um período de exacerbadas crenças e mitos em torno do que a mulher deve ou não fazer para garantir a integridade física e mental da criança que está sendo gerada. Até os pensamentos são censurados quando surgem preocupações com a saúde do bebê, e, por mais que o pai esteja envolvido com a gestação cabe somente à mulher o papel de provedora neste momento. É dela que sairão os elementos essenciais para a formação física do bebê. É a ela que se dirá o que é saudável ou não fazer, desde a qualificação dos alimentos a ingerir, aos hábitos a serem evitados ou cultivados e as práticas a abolir. As cobranças implícitas da sociedade são constantes e mostram à gestante sua responsabilidade, e certamente sua condenação, se algo indesejável ocorrer.

A pressão da sociedade para que as famílias tenham proles em perfeitas condições para exercerem suas funções dentro da mesma, dificulta a adaptação dos pais à crise inicial da notícia da deficiência do filho.

Nesta pesquisa encontram-se elementos que mostram que é muito difícil para os pais reconhecerem que foram os transmissores da "deficiência" ao filho, através da hereditariedade. É comum que o sentimento de culpa emergente da situação impulse para uma busca incessante de um "bode expiatório", que pode ir do médico que atendeu no pré natal ou no parto até às explicações sobrenaturais, como ilustra o seguinte relato: "Eu penso até hoje assim... que é microcefalia, porque apertaram a cabeça, foi por parto, foi o fórceps." (M-5)

Estudos apontam a existência de mitos em relação a etiologia e ao diagnóstico, mostram que mesmo quan-

³ Neste artigo utiliza-se os termos "portador de deficiência mental" e "deficiente mental", para deixar claro ao leitor o grupo estudado, porém está explícito no artigo a visão da autora no combate do estigma que a terminologia pode acarretar.

⁴ Mazzuco-Dallabrida, A. O portador de deficiência na concepção da mãe São Carlos: UFSCar, 1996 (dissertação de mestrado)

do existe um resultado fechado através de exames laboratoriais ou clínicos o índice de credibilidade por parte dos pais é mínimo, o que demonstra que a incerteza serve para abrandar os sentimentos envolvidos no processo (Santos, 1993; Terrassi, 1993).

As crenças da família com respeito à etiologia da “deficiência” são apontadas como uma forma de preservar o sistema familiar, pois a “deficiência” seria mais “aceitável” quando é atribuída à fatores externos e inevitáveis, principalmente às forças sobrenaturais. As mães com convicções religiosas podem relacionar o nascimento deste filho, por exemplo, à crença de que estão sendo testadas por Deus, ou ainda que foram escolhidas por ele porque tinham condições necessárias para serem as melhores mães, ou que este acontecimento faz parte de seu carma e estão resgatando dívidas de outras encarnações.

Com relação à descoberta da deficiência do filho, os resultados deste estudo mostram que as mães foram informadas do diagnóstico através de um especialista da área médica. Em suas verbalizações não existem reclamações sobre a consistência do diagnóstico, porém, em todos os casos, as informações parecem sucintas e são avidamente recordadas pelas mães denotando a importância deste momento em suas vidas.

Quanto à percepção da deficiência, algumas mães manifestam descontentamento pelo fato do médico que inicialmente estava acompanhando o desenvolvimento do filho não ter detectado a “deficiência”, mesmo nos casos em que havia suspeita da mãe, como revelam os relatos a seguir:

Era a primeira, eu não sabia, levei ela no médico desde os três meses e perguntava porque ela era assim molinha, e nada: Tem criança que é assim mesmo, tem criança que é assim mesmo. Eu achava assim, ela tão molinha, tocava nela... não tem criança que é assim mesmo, tem uns que ficam duro mais cedo, outros são mais tarde... (M-8)

Quando foi um dia eu disse: doutora meu filho tem problema. Ela disse: não, tu estás doida, teu filho ter problema. Eu sou mãe de dois filhos mais velhos, eu já cuidei de muitas crianças, e eu sei todas as reações de uma criança... ele tinha uns quantos meses, ele não fazia essa força para sentar, se botasse sentando tinha que ser calçado. (M-9)

A razão para a insatisfação dos pais quanto ao diagnóstico, são descritas da seguinte forma: perguntas limitadas devido à pouca experiência e treinamento inadequado, e insuficientes informações quanto às condições de vida das pessoas portadoras de deficiência. Consideram os médicos mais pessimistas do que outros profissionais com relação à expectativa do desenvolvi-

mento do portador de deficiência mental. Os pais sentiram dificuldades em compreender a linguagem dos mesmos nas explicações sobre o diagnóstico devido os jargões técnicos utilizados (Cullen, 1991; Terrassi, 1993).

Fatores que interferem no ajustamento dos pais são apresentados em alguns estudos como variáveis da adaptação inicial à deficiência. Aspectos como a formação, a disponibilidade emocional e a linguagem utilizada pelos profissionais na informação do diagnóstico são considerados fatores importantes para o ajustamento dos pais. Consideram ainda relevante, que a notícia seja dada para o casal no mesmo momento, justificando que desta maneira evite-se distorções nas informações e diminui-se o sentimento de solidão e desamparo das mães, peculiar deste momento difícil (Singhi et al., 1990, Holmes e Carr, 1991).

Neste estudo, as reações iniciais à descoberta da deficiência são descritas como um período de grande sofrimento, choro e desespero. Conclui-se que independentemente da força e do equilíbrio emocional de uma pessoa, dificilmente ela se encontrará de fato preparada para enfrentar a realidade da perda do “filho idealizado”.

Foi um choque. A gente na hora chora, porque não tem outro meio de se corresponder, porque aquilo é um baque, uma paulada. Era uma angústia tão grande, a gente só não pede para morrer na hora, porque sabe que aquela vidinha está ali precisando do aconchego, do carinho da mãe. É duro. (M-6)

Ah, para mim foi horrível, foi horrível... É, mas para mim foi um choque muito grande, cá em desespero, fiquei apavorada. (M-7)

O sofrimento descrito pelas mães parece estar vinculado a pelo menos dois fatores principais: primeiro, a constatação que esse filho não será igual aos outros e segundo, o medo do desconhecido, de não saber como lidar com ele.

Segundo Omote (1980), a natureza da reação das mães ao nascimento do filho portador de deficiência está relacionada não somente ao problema objetivamente presente, mas também à interpretação dada pelas mesmas, o que está vinculado não apenas a fatores contemporâneos, mas também ao passado e especialmente com sua expectativa com relação ao futuro do filho.

Krynski (1983) classifica as reações dos pais em três fases. A primeira, imediatamente posterior à constatação do problema (fase de alarme), é caracterizada por angústia, rejeição e revolta; a segunda implica no reconhecimento em termos culposos, frutos de sentimentos de rejeição e conseqüentemente superproteção compensadora; e, a terceira, que se estabelece lenta e progressivamente diante do inexorável da realidade é um reajuste das condições das fases anteriores, carac-

terizada por vários tipos de estabilizações como racionalização, sublimação, negação e outros.

Nesta pesquisa foram elaboradas duas questões com o objetivo de compreender as crenças das mães sobre a etiologia: a primeira, pergunta a causa da deficiência e a segunda, se a mãe acredita nesta causa. Nas respostas encontradas a maioria das mães tem dúvidas ou não acredita na causa descrita pelos médicos, como é o caso das mães que foram alertadas para os riscos do filho nascer com malformações devido à viroses no período gestacional. Suas verbalizações deixam claro que, mesmo diante da informação sobre a possibilidade de deficiência nos filhos, havia a esperança de que as seqüelas fossem menores ou não existissem, atribuindo a causa final à problemas perinatais. Suas dificuldades em aceitar a possibilidade de serem as responsáveis pela deficiência do filho, fica evidenciado nas suas explicações para a etiologia, descrevendo fatos que as eximem da responsabilidade direta de ter causado a deficiência do filho, como ilustra os relatos da M-3:

E aí, quando ela tinha oito meses foi feito um exame com o Dr., exame de sangue para ver se realmente acusava rubéola, e ele disse que sim, que eu tive rubéola, agora eu não percebi. (1º momento: etiologia)

Foi no parto...sim, eu acredito que sim, agora...aí foi feito o encefalograma quando ela tinha nove meses, não acusou nada... (2º momento: a credibilidade na causa)

A maioria das mães deste estudo sinaliza que o nascimento do filho acarretou uma mudança na direção de suas vidas, limitando principalmente as suas atividades sociais e de lazer. Nota-se que o tom predominante é de queixa, por aquilo que deixaram de fazer.

Mudou tudo. Tudo que eu quero dizer... impediu, eu poderia até ter estudado mais, podia ter trabalhado mais, eu nunca pude pegar um emprego fixo, com carteira assinada... então mudou tudo na minha vida eu me escravizei do povo, do público, da situação do país... (M-6).

As exigências de tempo, paciência e resistência física impostas pela deficiência do filho fazem com que as mães sintam-se aprisionadas. Apesar dessas constatações, nos relatos das mães sobre a experiência de ter esse filho, a maioria descreve como algo sublime que redirecionou suas vidas, ensinando valores essenciais para a existência e compreensão da condição humana. De maneira consciente ou inconsciente tentam acreditar que suas experiências transcendem o normal, tentando desta maneira aplacar toda a dificuldade existente na convivência diária com o filho.

Olha, eu soube com ele... aprendi a tristeza, aprendi a alegria, aprendi a amar, aprendi perdoar, aprendi entender os outros, entender o mundo. Com ele aprendi a viver só, com ele aprendi a viver acompanhada. Aprendi a lutar, por ele, por nós dois. O sofrimento faz a gente aprender muita coisa. E aprendi que a gente não está só. (M-9)

As verbalizações sobre a aceitação do problema também caminham nesta direção, pois encontra-se uma espécie de resignação, um “pesar crônico” um sentimento de posse, que reforça a visão desesperançada em relação ao mesmos. Todas definem seus filhos como crianças e suas expectativas quanto ao futuro dos mesmos resumem-se em preocupações com a assistência ao filho após a sua morte.

Pode-se concluir que a exaltação da condição materna encobre sentimentos contraditórios de aceitação e rejeição e, na maioria dos casos, fica nítida a dependência mútua, que impede o crescimento da díade mãe-filho como indivíduos próprios.

Olha tem uma hora que eu digo assim: Por que eu? Se Deus me deu ele assim, para mim, por que então tirou meu marido que ia me ajudar, ia ser dividido para nós dois. Aí depois eu volto e digo, não, é porque era só para mim... (M-9).

O encaminhamento da mãe, pelos profissionais envolvidos na revelação diagnóstica, ao atendimento especializado nesta fase de adaptação à realidade de ter um filho portador de deficiência, é entendido como uma necessidade básica. Considera-se que as mães têm um papel fundamental na quantidade e qualidade de experiências proporcionadas ao filho, para que o mesmo amplie o seu conhecimento do universo que o rodeia, pois o contrário, o isolamento, as privações de sensações e de estímulos, distanciam cada vez mais este indivíduo de seu meio social.

Estudos têm focado a importância da interação social como promotora de aprendizagem. Acredita-se que as limitações reais de certas funções possam ser minimizadas pela estimulação do potencial físico e mental remanescente através das mediações em um ambiente facilitador (Carey, 1982; Cooke e Lawton, 1984; Holmes e Carr, 1991).

Com o entendimento que a interação social é essencial na promoção da aprendizagem, estabelece-se um elo entre este atendimento à mãe, denominado de “preventivo”, para viabilizar a aceitação desse filho o mais cedo possível, eliminando ou diminuindo o “pesar crônico” e a qualidade das interações estabelecidas pelo filho com a mãe e com a sociedade.

Neste estudo conclui-se que a concepção das mães sobre seus filhos deficientes mentais profundos está

centrada na deficiência e não no ser individual. Fica evidenciado ainda, que o contato que o filho tem com a sociedade se restringe ao convívio esporádico com alguns parentes distantes ou poucos vizinhos selecionados por elas. Explicam essa atitude descrevendo o constrangimento a que são submetidas quando saem com seus filhos e são interpeladas por pessoas “curiosas”, reclamam da insistência com que olham, das perguntas que fazem e, dos termos que as pessoas utilizam para qualificar seus filhos, como por exemplo, “retardado” e “doentinho”.

As mães, então, tentam se preservar do assédio circunscrevendo o filho às imediações da casa. Criando um círculo vicioso, em que quanto menos a mãe expõe o filho portador de deficiência, mais a comunidade tem curiosidade em relação a eles.

Compreendendo as reações da família, principalmente da mãe, após a revelação diagnóstica da deficiência do filho é que se enfatiza a importância deste momento como determinante de suas ações futuras. O contato deste filho com o mundo será incentivado ou limitado dependendo da concepção que a família tiver sobre o mesmo. Conclui-se que a tão almejada inclusão da pessoa considerada portadora de necessidades especiais na sociedade se dará quando as famílias das mesmas as considerarem como um ser individual, que possui limitações que podem ser semelhantes a de outros já rotulados, porém sendo uma pessoa única, irá interagir com o mundo à sua maneira.

Referências Bibliográficas

- CAREY, G. E. Community care – care by whom? Mentally handicapped children living at home. *Public Health*. EUA, v. 96, p. 269-278. 1982.
- COOKE, K., LAWTON, D. Informal support foi the carers of disabled children. *Child: Care, Health and Development*. England, v. 10, p. 67-79, 1984.
- CULLEN, J.C. et al. Coping Satisfaction and the Life cycle in families with mentally retarded persons. *Comprehensive Pediatric Nursing*. USA, v. 14, n. 3, p. 193-207, jul./sep. 1991.
- GOFFMAN, E. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. 4. ed. Tradução por Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1982.
- HOLMES, N., CARR, J. The Pattern of Care in Families of Adults with a Mental Handicap: A Comparison Between Families of Autistic Adults and Down Syndrome Adults. *Journal of Autism and Developmental*. England, v. 21, n. 2, p. 159-176, 1991.
- KRYNSKI, S. *Novos Rumos da Deficiência Mental*. São Paulo: Sarvier, 1983.

MENDONÇA, H. A. L. Uma tipologia do excepcional no contexto familiar e profissional de São Carlos: São Carlos, UFSCar, 1990 (Dissertação de Mestrado).

OMOTE, S. *Reações de mães de deficientes ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico*. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 1980 (Dissertação de Mestrado).

RYDE-BRENDT, B. Anxiety and defence strategies in mothers of children with different disabilities. *British Journal of Medical Psychology*. Great Britain, v. 63, p. 183-192, 1990.

SANTOS, E. F. R. R. *Atendimento às famílias de deficientes: uma análise das propostas institucionais a partir dos relatos de profissionais que atuam na área*. São Carlos: UFSCar, 1993 (Dissertação de Mestrado).

SILVA, S. F. *Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho*. São Carlos: UFSCar, 1988 (Dissertação de Mestrado).

SINGHI, P. D. et al. Psychosocial problems in families of disabled children. *British Journal Medical Psychology*. Great Britain, v. 63, p. 173-182, 1990.

TERRASSI, E. *A Família do Deficiente: aspectos comuns e específicos contidos no relato de mães de crianças portadoras de diferentes deficiências*. São Carlos: UFSCar, 1993. (Dissertação de Mestrado).

“Eu antes tinha querido

ser os outros

para conhecer o que não era eu.

Entendi então

que eu já tinha sido os outros

e isso era fácil.

Minha experiência maior

seria ser o outro dos outros:

e o outro dos outros era eu.”

Clarice Lispector