

Dinâmica familiar na deficiência mental

Alexandrina M.A.S. Meleiro*

Francisco Baptista Assumpção**

Quando falamos de deficiência mental, aspectos importantes e cruciais devem ser levados em consideração.

A idéia geral entre os profissionais e o público de que essa população constitui um grupo homogêneo é um equívoco, uma vez que engloba uma população que se estende num "continuum" do próximo ao normal ao francamente anormal de acordo com seu potencial adaptativo (Assumpção, 1988).

Por outro lado, a idéia de que o deficiente mental apresenta condutas e padrões de personalidade muito particulares também é errônea, as influências ambientais e experiências de vida são extremamente importantes na constituição de sua conduta (Blacher, 1987).

Dessa maneira, o meio onde esse deficiente se estrutura passa a ser de extrema importância em sua compreensão.

A importância da família, como instituição universal, no relacionamento com o indivíduo doente vem sendo área de interesse especial nas últimas décadas (Livsey, 1972; Ackerman, 1978). Os investigadores têm procurado explorar o meio intrafamiliar para melhor compreender os sintomas que podem resultar ou serem exacerbados por relações familiares.

Estudos longitudinais de famílias com elementos portadores de doenças crônicas mostram que elas auxiliam na recuperação do indivíduo doente, bem como em sua integração social do mesmo modo que aumentam sua aderência ao tratamento. Entretanto, para que isso ocorra faz-se necessário salvaguardar a integridade dessa família (Livsey, 1972). Está além do objetivo deste trabalho discutir teorias gerais sobre a família, mas a conscientização da complexidade dessa área é fundamental para que o médico, que ocupa posição de liderança no tratamento desses pacientes, bem como na pesquisa e ensino, receba ainda no seu curso de graduação treinamento adequado para avaliar e lidar com as famílias de todos os seus pacientes.

Iremos aqui expor algumas considerações sobre a dinâmica familiar do portador de deficiência mental, que podem ser extensivas a outras enfermidades crônicas (Livsey, 1972; Kornblit, 1983), guardadas as devidas proporções e restrições peculiares à patologia em questão.

Quando nasce uma criança com deficiência mental, as relações familiares são afetadas, uma vez que essa criança, por sua incapacidade em desempenhar o papel que lhe é atribuído, acarreta alterações substanciais

RESUMO

Estudos longitudinais de famílias com elementos portadores de doenças crônicas mostram que elas auxiliam na recuperação do indivíduo doente, na integração social e aderência ao tratamento.

Os autores, neste trabalho, abordam algumas questões das relações familiares quando nasce uma criança deficiente mental, que causa alterações substanciais no papel dos demais elementos do grupo familiar, evidenciando-se a necessidade de um ajustamento que favorecerá o sistema a cumprir adequadamente o desenvolvimento e a maturação das potencialidades da família.

UNITERMOS

Dinâmica familiar. Deficiências mental. Doenças crônicas.

* Supervisora de médicos residentes de Psiquiatria, membro do serviço e interconsulta do Hospital das Clínicas - SP.

** Médico psiquiatra, professor livre-docente.

no papel dos demais elementos do grupo familiar (Levy-Shiff, 1986).

Todos os pais esperam por uma criança normal. É um grande choque para qualquer pai (mãe) ouvir que seu bebê é deficiente.

Quando a deficiência mental aparece tardiamente, a "suspeita" geralmente vem por parte da mãe (44%) ou da escola (20%) e raramente do pai (0,98%), conforme estudo realizado por Souza (1985).

A distribuição dos papéis sexuais na dinâmica da família, conforme o padrão de nossa cultura, reserva à mãe o papel principal de prestadora de cuidados imediatos aos filhos como, por exemplo, educação e saúde. Assim, o pai tem uma baixa participação na detecção de retardo na criança.

As reações dos pais aos diagnósticos de deficiência são descritas como uma progressão em estágios. A reação inicial é de choque, seguida pela reação de negação, raiva e culpa, depressão, ajuste construtivo, semelhante a da morte de uma pessoa querida, isto é, o luto pela criança normal que não chegou.

Telford (1983) diz que "a culpa é uma das reações discutidas na literatura especializada nas relações pais e filhos. A raiva e a negação parecem estar estreitamente ligadas à culpa".

Entretanto, ela pode se transformar numa força motivadora, mobilizando-os a passarem daquele estágio inicial de choque e negação, passando por um período depressivo até um ajuste construtivo, para que os processos adaptativos do indivíduo deficiente possam ocorrer. Isso porque a família é um sistema em transformação (Minuchin, 1982) e o que acontece a cada um de seus membros repercute na totalidade.

Assim sendo, a família cumpre seu papel quando é funcional ao longo de seus ciclos evoluídos. Entretanto, na família do indivíduo com deficiência mental isso é difícil.

No momento da adolescência, por exemplo, é comum que os pais retomem as atitudes iniciais de negação e culpa, uma vez que nesse momento a deficiência torna-se mais perceptível (Mölsö, 1985).

Para que as adaptações construtivas ocorram, faz-se então necessária a identificação e diferenciação das reações normais das patológicas, por isso os serviços de atendimento devem envolver uma equipe multidisciplinar na qual o médico pode ter um papel destacado.

Além de um suporte empático desde o momento do diagnóstico, o médico é o encarregado de direcionar o modelo de atendimento, levando em consideração as questões econômicas e sociais que permeiam a deficiência mental.

O trabalho com a família visa, então, ao ajustamento das relações familiares, que favorece o sistema a cumprir de forma mais adequada o desenvolvimento e a maturação das potencialidades da família, já que é

matriz de identidade e da relação entre seus membros. Salienciamos que nem todas as famílias necessitam de psicoterapia, e sim de um assessoramento para enfrentar as dificuldades reais.

Em relação ao trabalho de prevenção da deficiência mental, necessita-se de uma gama variada de abordagens, com a possibilidade inclusive da interrupção da gravidez (ponto polêmico em nosso meio) com a visualização de outras possibilidades no desenvolvimento familiar.

A questão da adaptação familiar

Conforme já nos referimos, as adaptações da família do deficiente mental devem ser de caráter construtivo, visando a um equilíbrio do sistema.

Entretanto, na busca desse equilíbrio uma série de modelos podem ser utilizados conseguindo-se uma adaptação, ainda que de caráter insatisfatório, que levam o sistema a uma atividade disfuncional.

A culpa que existe, conforme já falamos, no sistema com um deficiente mental, pode ser elaborada das formas mais diversas.

Podemos encontrar, então, desde mecanismos depressivos até esquemas de superproteção, resultantes da rejeição inconsciente e da culpa dela conseqüente, que ocasionam para o indivíduo deficiente mental condutas infantilizadas e de dependência, impedindo-o de crescer e ter autonomia.

A rejeição da deficiência ocasiona ainda uma negação contínua do problema que leva o grupo familiar a uma eterna busca de novos diagnósticos e tratamentos, tornando-o vulnerável a abordagens não-técnicas.

A instituição proporciona muitas vezes uma outra alternativa diante da qual os pais delegam a responsabilidade pelos cuidados do filho deficiente, também fruto da rejeição inconsciente e da negação, sempre porém permeados pela culpa.

Finalmente, algumas famílias já disfuncionais, com o advento de uma criança deficiente mental, não conseguem manter sua homeostase desfazendo-se.

Da mesma maneira, alguns mecanismos mais equilibrados podem ser desenvolvidos.

O sofrimento e o desejo de que a criança não seja deficiente, diferentemente dos quadros depressivos, podem possibilitar a busca de novas fontes de informação e atendimento, que pode se transformar em um processo construtivo, embora em algumas situações o fato possa ser sublimado, adotando-se posturas religiosas que os levam a atitudes de bons pais, com diluição da culpa subjacente. Essa questão do estigma e suas possibilidades de reparação é bastante esclarecida por Goffmann (1985) em seu famoso trabalho.

Finalmente, pais maduros e melhor ajustados, com boa auto-estima, reforçam positivamente as atividades da criança deficiente, possibilitando-lhe maior confiança e maior desempenho principalmente em relação à sociabilidade. Dessa maneira, o funcionamento dos pais dentro do sistema familiar é de extrema importância para o desenvolvimento da criança deficiente mental, independentemente dos programas de estimulação a que ela é submetida (Sprovieri, 1992).

Para que isso ocorra, temos, entretanto, que pensar que a família, ao receber uma criança deficiente mental, tem que adaptar-se.

Isso envolve desde adaptações físicas da casa, com menor flexibilidade quanto a atividades, mudanças nas férias e necessidade de planejamentos especiais, até o deslocamento dos recursos afetivos que, centrados no deficiente, alteram a relação dos demais membros da família.

Assim, ressentem-se os irmãos que consideram-se espoliados do afeto a que têm direito, e os pais, que vêem suas expectativas em relação ao desempenho daquele filho cada vez mais diminuídas, ou ainda podendo gerar expectativas cada vez maiores em torno dos filhos sadios.

Análise crítica

A real prevalência de retardo mental é desconhecida, pois geralmente os retardos leves não procuram a área de saúde. Passam, muitas vezes, despercebidos, principalmente quando pertencem a grupos sociais menos privilegiados, ou quando os familiares também têm graus semelhantes de retardo mental.

Cabe aqui, entretanto, ressaltar a necessidade de diferenciarmos esse grupo daqueles carentes de estímulo psicossocial tão frequentes em nossa realidade.

Por outro lado, a idéia de que o portador de deficiência mental é em si um problema também deve ser questionada, uma vez que muitos de seus comportamentos são similares aos encontrados na população portadora de inteligência normal, e que as influências ambientais e experiências de vida influenciam o comportamento desses indivíduos (fato sempre esquecido).

A incidência de problemas psiquiátricos nessa população é também discutível, embora alguns autores (Foster, 74) não vejam diferenças em relação ao restante da população.

Entretanto, todos esses fatos, somados à falsa idéia de que o portador de deficiência mental é uma eterna criança e que como doente crônico não compensa nenhum investimento, fazem com que pouca importância seja dada ao problema durante os cursos médicos. Esquece-se, assim, a importância populacional da deficiência mental bem como de suas possibilidades de prevenção, do mesmo modo que se reforçam ao jovem

médico atitudes de rejeição e recusa (como forma de reação à própria impotência), esquecendo-se todas as possibilidades de trabalho com o indivíduo deficiente mental e com sua família.

Consideramos, entretanto, conforme Balthazar e Stevens (1975) que "uma sociedade ideal seria aquela sociedade aberta, na qual aprenderíamos a tolerar e viver com indivíduos diferentes de nós quanto à capacidade intelectual e estrutura emocional entre outras coisas. A aceitação dos indivíduos pode ter um significado terapêutico importante em certos aspectos do ensino e da instrução. Uma sociedade que fosse bem-sucedida em tais esforços não seria utópica, mas ideal".

SUMMARY

Longitudinal studies of families with members who bear chronic diseases show that they help in the recovery of the sick individuals, in their social integration and their adherence to the treatment.

The authors in this paper point out some considerations about the family relationships. Who is born one child mentally disabled, where carry alteration significant in the role the others elements of the family group, evidencing the need of the one adjustment than will favour the system to execute adequately the development and the maturation of the potentialities of the family.

KEY WORDS

Family dynamics. Mentally disabled. Chronical diseases.

Bibliografia

1. ACKERMAN, N.W. - Diagnostico y tratamiento de las relaciones familiares. Buenos Aires, Horme, 1978.
2. ASSUMPÇÃO, F.B. - Residências para deficientes mentais: análise de um modelo. São Paulo, 1988. Tese (Doutorado). PUC-SP.
3. BALTHAZAR, E.E. & STEVENS, H.A. - The emotionally disturbed mentally retarded. NY, Preventive-Hall Inc, 1975.
4. BLACHER, J. e col. - Characteristics of home environment of families with mentally retarded children: comparison across levels of retardation. *Am J Ment Def* 91 (4): 313-320, 1987.
5. FORREST, A.D. & OGUNREMI, O.O. - The prevalence of psychiatric illness in a hospital for the mentally handicapped. - Health bulletin XXXII 50, 1974.
6. GOFFMANN, E. - Estigma. Rio de Janeiro, Zahar, 1985.
7. KORNBLIT, A. & WATERTREGNER, S. - Abordagem médico-psicológica de familiares com pacientes crônicos. *Acta Psiquiátrica Psicologia América Latina* 29(1): 67-71, 1983.
8. LEVY-SHIFF, R. - Mother-Father-Child interactions in families with a mentally retarded young child. *Am J Ment Def* 91-2: 141-149, 1986.
9. LIVSEY, C.G. - Physical illness and family dynamics. *ADV Psychosom Med* 8: 237-251, 1972.
10. MINUCHIN, S. - Famílias: fundamento e tratamento. Porto Alegre, Ed. Artes Médicas, 1982.
11. MÓLSÁ, P.K. & MÓLSÁ, S.A.I. - The mentally handicapped child and family crisis. *J Ment Def Res* 29: 309-314, 1985.
12. SOUZA, A.L.E. & SANJUIAN, A.B. - Deficiência mental: clientela e representações. *JBP* 34(3): 193-198, 1985.
13. SPROVIERI, M.H. - Socialização do portador da síndrome de Down. São Paulo, 1991. Dissertação (Mestrado). PUC-SP.
14. TELFORD, C.W. - The exceptional individual. New Jersey, Preventive - Hall Inc, 1983.