

ANÁLISE DAS PERCEPÇÕES E CONSEQÜÊNCIAS NA RELAÇÃO ENTRE OS PAIS E PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN

**Tatiany Honório Porto*

***José Antônio Baltazar*

RESUMO

O presente artigo pretende abordar considerações sobre a relação dos portadores de Síndrome de Down com a família e amigos e a influência dessa relação no desenvolvimento e na vida social desse portador. A relação familiar, principalmente entre pais e filhos, sempre se mostrou de muita importância, sobretudo nas famílias em que os filhos são portadores de algum tipo de deficiência, como é o caso da Síndrome de Down, pois, nos portadores dessa Síndrome, a estimulação por parte dos pais produz um melhor desenvolvimento físico, motor e psicológico e, conseqüentemente, uma melhor relação desse portador com o mundo à sua volta. Então, os objetivos desta pesquisa foram compreender a dinâmica do relacionamento dos pais com seus filhos portadores de Síndrome de Down, a influência desse relacionamento na vida dos filhos e a influência da informação do médico sobre a Síndrome da criança na tarefa de aceitação da criança pelos pais.

Palavras-chave: Deficiência Mental; Síndrome de Down; Relacionamento Familiar.

ABSTRACT

The presented article intends to approach some considerations concerning the relationship between friends and family of the Down Syndrome's porters and their influence in the porter's development and social life. The familiar relationship, mainly between the parents and their children always show itself very important, in families that are children with some deficiency it is more important, how is the case of Down Syndrome, because in the Down Syndrome's porters the parent's stimulation produce a best physical, motor and psychological development and for consequence a best relationship of these porters with the world around them. So, the objectives of this research were understand the dynamic of the parent's relationship with their sons Down Syndrome's porters and the influence of this relationship in their son's life and the influence of the doctor's information about the children's Syndrome in the acceptance of these children for their parents.

Key-words: Mental Deficiency; Down Syndrome; Family Relationship.

*Acadêmica do Curso de Psicologia do Centro Universitário Filadélfia – UniFil.

E-mail: tatypporto@hotmail.com

** Docente do Curso de Psicologia da UniFil.

Mestre em Educação pela UNOESTE – Presidente Prudente.

Psicólogo clínico.

E-mail: jabaltazar@uol.com.br

INTRODUÇÃO

Um dos maiores problemas do ser humano, na atualidade, centra-se nas expectativas criadas perante um fato, uma pessoa ou um objeto, pois quando essas expectativas não são concretizadas, pode surgir uma série de sentimentos negativos nas pessoas como: preocupação, angústia, ansiedade, raiva, medo, rejeição, culpa, entre outras atitudes e comportamentos.

Uma dessas expectativas seria a dos pais a respeito do(s) filho(s) durante a gestação. Eles sempre esperam que seu futuro filho possua uma série de qualidades, mas a maioria aceita, que pelo menos, que venha ao mundo uma criança saudável; mas quando ficam sabendo que seu filho é portador da Síndrome de Down, expectativas são quebradas e há um grande sofrimento por parte dos pais.

Como argumenta PUESCHE (1993):

“Os pais passam nove meses imaginando como será o bebê e qual efeito que ele terá sobre a família (...) Durante a gravidez, muitos pais chegam a verbalizar suas preocupações de que algo errado possa acontecer, mas geralmente esse sentimento é fugaz e repellido, principalmente quando não houve problemas durante a gestação e nenhum membro da família apresenta alguma deficiência”. (p:23).

Quando reverter da situação é inevitável, como no caso da Síndrome de Down, resta aos pais adaptar-se às mudanças. Nessa fase de adaptação, do luto do filho desejado e a conseqüente aceitação do filho real, muitas vezes, a família precisa de muito mais ajuda do que a própria criança. A adaptação pode ocorrer de várias formas: por acesso a informações, maior tempo de convívio com a criança, conformismo dos pais, entre outras atitudes e comportamentos.

Apesar disso, estudos mostram que, na maioria das vezes, os sentimentos negativos vão embora e bons sentimentos surgem, a partir do momento em que os pais vão convivendo com a criança, conhecendo-a melhor ou se conformando com as limitações com filho.

Corroborando isto, PUESCHE (1993, p:27) narra:

“Uma mãe descreveu seu processo de aceitação da seguinte maneira: Primeiro reconheci o que ela nunca seria, depois aprendi que ela não precisava ser e, finalmente, acredito que a aceitei como ela é e pode ser”.

Já é sabido que a relação familiar, entre pais e filhos é de grande importância, pois os pais são as pessoas que ficam o maior tempo na companhia de seus filhos e eles, por conseqüência, recebem grande influência dos progenitores. A família influi, sobretudo via atitude dos pais; a família é o apoio, a sustentação, fonte de afeto e moral, de formação de valores, tão necessários para a formação humana de todas as pessoas e essa importância fica ainda maior nas famílias em que há filhos portadores de algum tipo de deficiência, como é o caso da Síndrome de Down, pois essas crianças precisam de cuidados especiais, indispensáveis para o seu desenvolvimento.

É na relação com a família que a criança cresce, se desenvolve e aprende a se relacionar com o mundo que o cerca. Os pais não podem mudar a condição genética de seus filhos, mas podem e devem proporcionar a ela tudo de que ela precisa, amor e um ambiente necessário para desenvolver todo o seu potencial. O objetivo da presente pesquisa foi compreender a dinâmica do relacionamento dos pais com seus filhos portadores de Síndrome de Down e a influência desse relacionamento na vida desses filhos.

A metodologia empregada foi a pesquisa de campo, de forma quantitativa e qualitativa, com a utilização de questionários mistos, contendo 11 perguntas abertas e 18 fechadas. Participaram deste estudo, dez pais de portadores de *Síndrome de Down* da cidade de Londrina, cujos filhos são afiliados a APS Down (Associação de Pais e Amigos dos Portadores de Síndrome de Down), sendo que cinco portadores eram do sexo masculino e cinco do sexo feminino, com idades variando entre oito meses e 13 anos, no período de fevereiro de 2002 até novembro de 2003. Esta investigação científica ficou centrada na teoria de Siegfried Poesche, psiquiatra americano e Valerie Sinason, psicoterapeuta britânica.

Alguns pontos analisados na pesquisa foram:

- Nível sócio-econômico da família, idade, sexo, escolaridade, profissão e lazer do portador de Síndrome de Down;
- Presença dessa Síndrome ou de outra deficiência em algum outro membro da família desse portador;
- Expectativas perante a criança durante a gravidez;
- Momento em que soube da deficiência do filho;
- Quem informou sobre a deficiência;
- De que modo foi informado;
- Sentimentos dos pais após a informação;
- Sentimentos atuais perante o filho;
- Causa da mudança de sentimentos;
- Onde buscaram informações;
- Discriminação da família e amigos;
- Sentimentos dos irmãos do portador.

31

RESULTADOS

Os resultados mostraram que os pais que apresentam uma boa aceitação da *Síndrome de Down* do filho estimulam ou proporcionam maior estimulação do mesmo. Podemos observar que essas crianças apresentam uma maior quantidade de opções de lazer. Os pais que aceitam bem seu filho, não têm dificuldades para mostrá-lo aos amigos e parentes e, conseqüentemente, freqüentam uma maior variedade de lugares na companhia de seu filho.

Um aspecto preocupante é a grande quantidade de crianças portadoras de Síndrome de Down, que ainda não têm nenhum tipo de lazer, o que pode ter ocorrido, na maioria dos casos, devido à falta de estimulação causada pela má aceitação e pelo baixo nível sócio-econômico dos pais, pois hoje em dia o lazer está muito ligado ao consumo. Então, pessoas com baixo nível sócio-econômico estão impossibilitadas de experimentar uma grande variedade de opções de lazer.

LAZER	Nº DE RESPOSTAS	FREQÜÊNCIA RELATIVA
Não tem	5	50%
Casa de amigos	3	30%
Festas	3	30%
Bola	1	10%
Bicicleta	1	10%
Pesca	1	10%
Dança	1	10%
Parque	1	10%

Tabela 1 - Lazer do Portador de Síndrome de Down.

Oitenta por cento dos pais tinham boas expectativas em relação a seu filho no período da gravidez; apesar disso 100% deles tiveram sentimentos negativos em relação à criança após o nascimento.

Como podemos constatar em SINASON (1993):

“Uma vez que existe um tal prazer comunal quando um novo bebê sadio nasce, também não é de se espantar que, quando um bebê nasce com desconforto, dor ou deficiência, a família experimente sentimentos difíceis. Pode ser que haja vergonha, culpa, medo, pena, raiva, revolta, bem como amor”. (p: 32).

Mas, com um maior conhecimento da criança e maior acesso a informações, de variados modos, isto se alterou; 70% dos pais relataram que esses sentimentos negativos mudaram com o passar do tempo e foram substituídos por sentimentos como carinho e amor.

As fontes de informação que os pais utilizaram para um maior conhecimento sobre a Síndrome de Down foram: médico, escolas especializadas, Internet, leitura, relação com outros pais e outros profissionais.

Quarenta por cento dos pais relataram que o médico os informou que seu filho tinha Síndrome de Down de uma maneira incompleta e destrutiva, enquanto 20% sentiram indiferença por parte do médico e outros 20%, preocupação, o que pode ter influenciado uma má aceitação do filho por parte dos pais. Como pode ser visto em SINASON (1993):

“Um relato de uma mãe, que reproduzo aqui com a autorização dela, tem sido a experiência de centenas: “Quando a enfermeira me disse que eu tinha tido uma filha, estava bastante nervosa. Ela não disse “Você tem uma filha adorável.”.Ela me entregou a criança muito rapidamente. O médico também não quis ficar muito tempo comigo. Quando meu marido e eu olhamos o nosso bebê pela primeira vez, acho que foi do mesmo modo rápido e brusco com que a enfermeira tinha nos olhado. Não posso me perdoar agora. É uma menina tão adorável.” (p: 33)”.

Outro aspecto preocupante foi a presença, nesta pesquisa, de uma mãe que só ficou sabendo que seu filho apresentava Síndrome de Down quando o mesmo tinha quatro anos. No hospital em que o menino nasceu nem o médico nem a enfermeira deram a notícia e ela foi embora do hospital pensando que seu filho não tinha qualquer tipo de deficiência, o que criou um caso muito sério, pois essa criança deixou de receber os cuidados precoces necessários para um melhor desenvolvimento. É importante salientar que o nervosismo ou o pouco conhecimento desses profissionais sobre a Síndrome de Down, não justifica essa falha absurda.

No caso dos irmãos, parece ter ocorrido uma boa aceitação, com sentimento de carinho em 80% dos casos.

Como confirma SINASON (1993):

“... ele é parte tão importante da minha vida que não posso imaginar como seria a vida sem ele e quero ajudar outras famílias a sentirem-se do mesmo modo.” (p: 56).

A discriminação, tanto por parte da família quanto por parte de amigos, ocorreu em apenas 30% dos casos, o que pode ter acontecido devido ao fato de as informações sobre a *Síndrome de Down*, ultimamente, estarem mais presentes em nosso cotidiano, em propagandas, novelas e campanhas na televisão.

Porque o preconceito nada mais é do que uma total falta de informação, não que se esteja tentando aqui negar que portadores de Síndrome de Down são diferentes das pessoas consideradas “normais”, porque declarar isso, também, é um tipo de preconceito, pois acaba-se negligenciando os cuidados necessários para um melhor desenvolvimento e uma melhor adaptação desses afetados na sociedade. Estamos alertando para o fato de que, a partir do momento em que as pessoas estejam mais informadas a respeito da Síndrome de Down, elas ficam cientes da real condição dos portadores e de suas possibilidades de desenvolvimento. Aí, a maior parte das discriminações acabam.

Na amostra que integrou a presente pesquisa, o fator hereditário parece não ter tido muita influência, pois foi registrada a presença de um outro portador na família, em apenas 10% dos casos.

CONCLUSÕES

Foi possível concluir que os pais que aceitam bem o filho, apesar de suas limitações que os tornam diferentes das crianças consideradas “normais”, e assim ajudam na estimulação social e pessoal, conseqüentemente, proporcionam a essas crianças um melhor desenvolvimento físico, motor e psico-social. Corroborando isso CASTILHO (2003) diz:

“A aceitação começa pelo desejo de que o filho chegue a existir; casais que têm um filho por falha dos métodos contraceptivos, dificilmente conseguirão criar esse clima em que todo o filho que vem ao mundo se sente desejado, acima de tudo, pelos seus pais. A aceitação implica, também, em esbanjar - com gosto, não como algo que atrapalha - os cuidados de que cada filho necessita. Os pais devem estabelecer uma relação ardentemente afetuosa com cada um dos filhos e fazê-los ver que todos eles são “importantes” na vida da família. Comprovou-se que a criança aceita pelos pais é, geralmente, ‘cooperativa, sociável, amigável, leal, emocionalmente estável e simpática’; e que ‘encara a vida com confiança’”.

Essa aceitação é ajudada através do acesso a informações sobre a Síndrome de Down que fazem diminuir a rejeição e o preconceito, por parte dos pais, parentes e amigos e criam um bom relacionamento do portador da *Síndrome* com eles mesmo e com o resto do mundo.

Os resultados desta pesquisa são relevantes no sentido de poder informar os pais de portadores de Síndrome de Down, sobre o relacionamento com o seu filho e também destacar a validade da estimulação na vida dessa criança. É relevante também, para “abrir os olhos dos médicos” e fazê-los refletir sobre qual a melhor forma de informar os pais que venham a ter um filho portador da Síndrome de Down, pois essa notícia, na maioria dos casos, é um choque muito grande para eles e pode influenciar muito no tratamento que eles deverão dispensar a seu filho.

Percebe-se, então, a urgência da necessidade de mudanças curriculares nos cursos de graduação de Medicina e Enfermagem, uma vez que muitas vezes quem dá a notícia é o(a) enfermeiro(a), no sentido a acrescentar um conteúdo tão importante como esse no currículo nos futuros médicos e enfermeiros. O que pode ser corroborado por SINASON (1993):

“Até que todas as escolas de Medicina e Enfermagem ofereçam treinamento de como dar essas notícias aos pais e como explicar o diagnóstico com a maior clareza possível, os pais tenderão a ter seu choque ampliado.” (p:33).

Como já é sabido que mudanças desse tipo não acontecem em nosso país da noite para o dia, então vamos propor uma modificação mais imediata, mas de igual importância: a presença de um psicólogo ou de um profissional especializado nos hospitais para ajudar os médicos a dar a informação para os pais, de forma mais técnica e satisfatória.

Os profissionais da Psicologia podem ajudar no sentido de explicitar claramente as potencialidades e limitações daquela criança, indicando os exames necessários e os serviços que ela irá necessitar conseguir para um melhor desenvolvimento.

Além disso, se for de interesse dos pais, deve-se indicar instituições especializadas, onde alguns serviços são oferecidos para essa família gratuitamente e também são disponibilizadas mais informações sobre a Síndrome de Down, inclusive partindo de outros pais cujos filhos frequentam tais instituições.

O psicólogo deve sempre se constituir em um canal aberto de informações e estar pronto para responder às dúvidas dos pais sobre o “drama” do seu filho, minimizando assim a rejeição e o choque a que são expostos com a inesperada notícia.

REFERÊNCIAS

CASTILHO, Geraldo. *Portal da Família. A Importância das Atitudes dos Pais*. Disponível em :<<http://www.portaldafamilia.org/artigos/artigo068.shtml>>. Acesso em 4 de agosto de 2002.

ILECE. *Como Prevenir a Deficiência Mental*. Londrina: 2002.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Informações sobre a Síndrome de Down, destinadas a profissionais de Unidades de Saúde*. Brasília, 2002.

PUESCHE, Siegfried. *Síndrome de Down guia para pais e educadores*. Campinas: Papirus, 1993.

RIO DE JANEIRO. Espaço XXI – *Grupo de Pais de crianças Down abrindo espaço no século XXI*, 1997. Disponível em: <<http://www.ecof.org.br/projetos/down>>. Acesso em 1º de agosto de 2002.

RIO DE JANEIRO. *Sociedade Síndrome de Down*, 1997. Disponível em: <<http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?393>> . Acesso em 2 de agosto de 2002.

RIO GRANDE DO SUL. *Síndrome de Down, Trissomia do Cromossomo 21*, 2001. Disponível em: <<http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?393>> . Acesso em 2 de agosto de 2002.

SÃO PAULO. *Síndrome de Down: características e etiologia*. Bauru, 1997. Disponível em: <<http://www.epub.org.br/cm/n04/doenca/down/down.htm>>. Acesso em 1 de agosto de 2002.

SCHULTE, W.; Tölle, R. *Manual de Psiquiatria*. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária Ltda.

SINASON, Valerie. *Compreendendo seu filho deficiente*. Rio de Janeiro: Editora Imago, 1993.