

*Sadao Omote*

**Reações de Mães de Deficientes Mentais ao Reconhecimento  
da Condição dos Filhos Afetados: Um Estudo Psicológico.**

Universidade de São Paulo

Encadernado por:  
Encadernadora Assis

Financiado pela **FAPESP**  
1997

Projeto: **BIBLIOTECA FCLAs**

SADAO OMOTE



*REAÇÕES DE MÃES DE DEFICIENTES MENTAIS AO RECONHECIMENTO  
DA CONDIÇÃO DOS FILHOS AFETADOS: Um Estudo Psicológico.*

*Dissertação apresentada ao Instituto  
de Psicologia da Universidade de São  
Paulo como parte dos requisitos ne-  
cessários para obtenção do grau de  
Mestre.*

SÃO PAULO ..

1980

0710000347



T-347

UNESP ASSIS - BIBLIOTECA	
DATA	
13-6-89	
TOMBO	
7-347	

*A meus pais, Masao e Sadako, que sempre me incentivaram.*

*A Deise, Máira e Hélio, esposa e filhos, que me possibilitaram viver plenamente como marido e pai, mesmo durante a realização deste trabalho.*

## PREFÁCIO

O presente trabalho é uma modesta contribuição que pretende mais chamar a atenção do eventual leitor para um grave problema aqui exposto e convidá-lo a refletir junto com o autor, do que responder a algumas questões científicas acerca da deficiência mental. Esperamos que a problemática da deficiência mental analisada neste relato consiga sensibilizar o leitor, independentemente da sua orientação filosófica, teórica ou metodológica, e eventualmente levá-lo a reconsiderar velhas crenças ou a interessar-se por questões que antes não haviam chamado a sua especial atenção.

Esse desejo — ainda que isso possa parecer algo narcisista — se baseia na suposição de que todos nós estamos profundamente envolvidos e comprometidos com a problemática da deficiência mental. Partimos da suposição de que todos nós estamos sujeitos a algumas normas unificadoras e uniformizadoras da conduta social. Assim, somos julgados permanentemente pelos critérios de adequação, não necessariamente explícitos, de cada grupo social a que pertencemos. Acreditamos que, para além do comportamento manifesto, exista um mundo interno e subjetivo de cada indivíduo, mundo esse algo inacessível aos outros. Portanto acreditamos estar todos nós sujeitos a julgamentos ilegítimos pela nossa conduta, semelhantemente ao que fazemos com relação à conduta dos outros.

A deficiência mental, se existe, de fato, como uma incapacidade inerentemente presente no indivíduo, não é o único evento interno que leva a manifestações comportamentais públicas habitualmente tidas como características típicas do portador dessa condição. Todos nós o sabemos, é desnecessário dizê-lo. Entretanto estamos freqüentemente atribuindo ilegítimamente o rótulo diagnóstico de deficiente mental a determinados indivíduos, apenas porque não demonstram que não o são.

O mesmo sistema educacional que, através da sua expansão, está conferindo um status privilegiado a um número crescente de pessoas, está também conferindo o status de deficiente mental a um número crescente de crianças e jovens que, em caso contrário, poderiam estar vivendo sem esse rótulo estigmatizante, ainda que eventualmente fossem iletrados. Nós — o autor e o leitor — pertencemos ao grupo de pessoas com educação privilegiada. Esse grupo vem contribuindo para a expansão do sistema educacional, e para o aumento do número de crianças e jovens identificados e tratados como deficientes mentais.

Esses indivíduos que sofreram as conseqüências adversas da expansão do sistema educacional têm sido abordados por muitos de nós, como sujeitos experimentais e/ou clientes, e têm sido dispensados muito tempo e energia para se estudar a problemática deles, talvez como uma tentativa de reparar a culpa institucional do sistema educacional, assumida na condição de profissionais, educadores ou cientistas. Em nome da Ciência ou da assistência especializada destinada a esses indivi-

duos, tornamos públicas as suas incapacidades, inadequações, deficiências ou atrasos em geral. Outras vezes, imputamos essas características a eles. Falamos muito sobre eles e pouco os ouvimos. Uma vez identificados e reconhecidos como deficientes mentais, muitas vezes nem notamos mais a sua presença ou não damos devida atenção à sua presença. Mas a ausência, o silêncio e as inadequações podem esconder muita coisa de que nem idéia podemos fazer, enquanto estamos ocupados em avaliar e julgar a conduta deles, através de um determinado sistema fechado de padrões e parâmetros. Acreditamos, pois, que temos muito a aprender, se formos capazes de, e talvez corajosos para, dar ouvido a esse silêncio tão ruidoso e ver essa ausência tão presente.

Este relato contém, certamente, muitas imprecisões e até alguma tendenciosidade nas interpretações dos resultados encontrados. É um pouco da individualidade que o autor não conseguiu deixar de lado, embora não tivessem faltado correções e sugestões daqueles que leram os originais. Permitimo-nos essa liberdade, embora soubéssemos das limitações que deveríamos impor-nos ao fazer opção por um modo de produzir e relatar o saber. Uma limitação é imposta pela linguagem que essa opção condiciona. Igualmente, essa opção implica numa outra limitação: a da expressão do pensamento, porque nem tudo que ocorre ao autor, na sua atividade algo solitária de enfrentar um desafio científico e profissional, pertence ao terreno do que pode ser dito. Acreditamos que, no entanto, a experiência de crescimento profissional e científico do autor possa contribuir para que, com o passar do tempo, o que hoje pertence ao terreno do que deve ser calado possa ser um dia dito em bom tom, e ser ouvido.

Foi um período demasiado longo para se produzir uma simples e tão modesta - Dissertação de Mestrado. Nesse longo período de encontros e desencontros do nosso pensamento, sentimo-nos um pouco só, mas, na realidade, pudemos contar com o auxílio de inúmeras pessoas. Numa seqüência que não expressa, necessariamente, qualquer ordem de importância, apresentamos nossos sinceros agradecimentos a essas - pessoas:

Ao Professor Doutor Walter Hugo de Andrade Cunha, orientador desta Dissertação, cuja concepção do Homem e da Ciência serviu de uma fonte de inspiração e de encorajamentos permanentes. Mas diversas oportunidades em que a ele recorremos, encontramos sempre um inestimável apoio amigo. Na fase de redação desta Dissertação, fomos orientado com tamanha presteza, com correções e sugestões, pormenorizadas e ricas, de maneira tão dedicada que freqüentemente ficamos comovido. Gostaríamos - de destacar um aspecto da sua orientação, da sua maneira de ser com os orientandos e alunos, pelo qual o admiramos profundamente: o seu respeito supremo pelas idéias e impressões pessoais de cada orientando. Sem encorajamentos que dele recebemos para perseguir as nossas próprias impressões pessoais, este trabalho ainda não teria sido concluído e, se o fosse, certamente seria motivo de profunda frustração do autor.

Ao Professor Doutor João Bosco da Costa Azevedo, da Universidade Estadual Paulista de "Júlio de Mesquita Filho", Campus de Botucatu, pela leitura crítica do original, com valiosas correções e sugestões; pela oportunidade bastante enriquecedora que nos proporcionou de trabalhar num projeto conjunto de assistência às mães de deficientes mentais, desenvolvendo solidariamente o Aconselhamento Psicológico e o Aconselhamento Genético; e pelas intermináveis discussões que muito nos ensinaram.

A Professora Wanda Ciccone Paschoalick, colega do Departamento de Educação Especial, que, na oportunidade em que exerceu as funções de Coordenadora do Departamento, nos concedeu a decisiva oportunidade para a realização deste trabalho; agradeçamos também pelo incentivo constante e manifestamos nossa mais profunda admiração pelo seu entusiasmo e dedicação no campo da Educação Especial.

Ao Professor Ernani Vidon, colega e atual Coordenador do Departamento de Educação Especial, que nos tem incentivado não apenas nas intermináveis discussões, como também pela sua própria maneira de ser e de encarar a problemática dos indivíduos excepcionais.

A D. Nilza Ferreira da Silva, Diretora Pedagógica da APAE de Assis, e sua equipe, que não apenas nos permitiram a oportunidade de realizar as entrevistas com a maioria das mães da nossa amostra, como também facilitaram de maneira comoverte a realização do nosso trabalho. Sem esse auxílio, estaríamos ainda tentando entrevistar mães de deficientes mentais.

Aos colegas do Departamento de Educação Especial e das equipes técnicas de que fizemos parte, e inúmeros estudantes de Psicologia e Habilitações em Educação Especial, com os quais tivemos incontáveis oportunidades de trocar idéias e receber incentivos, críticas e sugestões.

A centenas de assim chamados deficientes mentais e seus familiares, especialmente as mães, nossos melhores mestres, que nos incentivaram permanentemente. A todos eles o nosso mais sincero agradecimento e profundo respeito.

# ÍNDICE

I - QUE É DEFICIÊNCIA MENTAL? — A NATUREZA SOCIAL DA DEFICIÊNCIA MENTAL ...	1
II - A "FAMÍLIA DO DEFICIENTE MENTAL" .....	14
1. A Carreira de "Família do Deficiente Mental" .....	14
1.1. O Início da Carreira .....	15
1.2. Como os Pais Percebem a Deficiência Mental .....	17
1.3. O Impacto Inicial do Diagnóstico .....	19
2. Conseqüência da Deficiência Mental sobre a Família .....	21
2.1. Crises Familiares .....	21
2.2. Efeitos da Deficiência Mental sobre os Membros Familiares .....	23
2.3. Ajustamento da Família à Deficiência Mental .....	28
3. Intervenção junto à "Família do Deficiente Mental" .....	33
3.1. Aconselhamento de Pais .....	36
3.2. Educação de Pais .....	40
III - DESCRIÇÃO DA PESQUISA .....	43
1. O Problema .....	43
2. Origem do Interesse e do Problema .....	46
3. Procedimento de Entrevista .....	56
4. Descrição da Amostra .....	57
5. Questões Éticas .....	60
IV - RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	63
1. Caracterização dos Núcleos .....	63
2. A Interdependência entre os Núcleos .....	74
3. O Universo Psicológico das Mães no Contexto das Características do Indivíduo Deficiente Mental e da Família .....	81
4. Um Esboço da Dinâmica do Universo Psicológico das Mães de Deficientes Mentais .....	98
5. Comentário de Um Caso .....	107
V - CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	115
RESUMO .....	118
ABSTRACT .....	119
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	120

## QUE É DEFICIÊNCIA MENTAL? - A NATUREZA SOCIAL DA DEFICIÊNCIA MENTAL

A pergunta que serve de título deste Capítulo pode ser respondida de diversas maneiras. Algumas pessoas talvez julguem poder respondê-la objetivamente e em poucas palavras; outras terão dificuldade em respondê-la, ainda que não lhes faltem informações. A nosso ver, é uma pergunta difícil de ser respondida. É nosso propósito apresentar neste Capítulo uma breve visão do quadro de referência que nos tem orientado no nosso estudo da deficiência mental. Pretendemos sugerir também, em última instância, que a deficiência mental pode ser concebida como algo construído socialmente, mais do que como algo que vai mal no organismo de determinados indivíduos.

Parece conveniente, por estar relacionado ao escopo deste Capítulo, analisar inicialmente algumas definições de deficiência mental que tiveram importância na literatura especializada por terem exercido — e algumas continuam exercendo — influências tanto nas práticas clínica, educacional, reabilitacional e legal quanto nas pesquisas e estudos sobre a deficiência mental.

Autor de um clássico manual, Tredgold (1947) referiu-se à deficiência mental como uma condição em que a mente não alcança o seu desenvolvimento completo ou normal. Uma definição médica algo parecida e mais completa que a de Tredgold encontramos em Jervis (1952). Segundo esse autor, "a deficiência mental pode ser definida, do ponto de vista médico, como uma condição de desenvolvimento mental interrompido ou incompleto, induzido por doença ou lesão antes da adolescência ou decorrente de causas genéticas" (p. 175).

Numa definição freqüentemente citada na literatura especializada, Doll (1941) enumerou seis condições que considerou essenciais para uma definição ou conceito adequado da deficiência mental. Essas condições seriam: (1) incompetência social, (2) devida à subnormalidade mental, (3) resultante de uma paralisação do desenvolvimento, (4) a qual prevalece na maturidade, (5) é de origem constitucional e (6) essencialmente incurável. Essa definição, embora considere como ponto de partida a incompetência social e seja considerada por Heber (1961a) como uma definição psico-social, parece não diferir fundamentalmente do ponto de vista médico expresso por Tredgold (1947) e Jervis (1952).

Em 1959, a Associação Americana para a Deficiência Mental elaborou o seu Manual de Terminologia e Classificação de Retardamento Mental, segundo o qual "o retardamento mental refere-se ao funcionamento intelectual geral submédio, que se origina durante o período de desenvolvimento e está associado à deterioração de uma das seguintes funções: maturação, aprendizagem e ajustamento social" (Heber, 1959, p. 3). Dois anos depois, esta definição foi reformulada, tendo as três funções referidas na definição original sido englobadas sob o título geral de "con-

portamento adaptativo". Assim, a nova redação passou a ser: "o retardamento mental refere-se ao funcionamento intelectual geral submédio, que se origina durante o período de desenvolvimento e está associado à deterioração do comportamento adaptativo" (Heber, 1961b, p. 499). Numa nova revisão feita em 1973, a redação passou a ser: "o retardamento mental refere-se ao funcionamento intelectual geral - significativamente submédio, existente concorrentemente com 'deficits' no comportamento adaptativo e se manifesta durante o período de desenvolvimento"<sup>1</sup> (Grossman, 1973).

A Associação Americana para a Deficiência Mental recomendou também o uso do termo genérico "retardamento mental" em substituição a "deficiência mental" ou "debilidade mental".

Por outro lado, Sarason (1955) estabeleceu distinção entre retardamento mental e deficiência mental. Segundo esse autor, o retardamento mental refere-se ao funcionamento intelectual abaixo da média, por motivos temporários ou permanentes, sem que a adequação social do indivíduo fosse levada em conta; ainda que o fosse, supõe-se que ele possa aprender a funcionar independente e adequadamente na comunidade. Por outro lado, a deficiência mental refere-se à condição em que um indivíduo é socialmente inadequado, como resultado de um defeito intelectual que é um reflexo de um dano causado no sistema nervoso central, dano esse essencialmente incurável. Esta condição é congênita ou adquirida pouco tempo após o nascimento. Com essa distinção, Sarason considerou que o retardado mental pode requerer assistência especializada temporariamente, ao passo que o deficiente mental precisa - dessa assistência especializada permanentemente.

Numa perspectiva social, Dexter (1958) considerou a deficiência mental como um problema social<sup>2</sup>. Segundo esse autor, os deficientes mentais tenderiam a constituir-se num problema social porque não conseguem aprender os "significados concretos" atribuídos a eventos, símbolos e coisas pela sociedade, ou supõe-se que sejam incapazes de fazê-lo. Esse autor enfatizou, ainda, que uma proporção maior de deficientes mentais deve ser tratada como casos de um problema social numa sociedade que valorize como um fim em si mesmo a demonstração formal de habilidades na simbolização e coordenação de significados, mais do que numa outra sociedade que valorizasse outro conjunto de habilidades, como, por exemplo, a capacidade de sobrevivência ou contribuição econômica efetiva. Nessa perspectiva, Dexter apontou que a auto-imagem do deficiente mental deve ser negativa numa sociedade que valoriza a realização intelectual, pois esse deficiente aprende aí, através de seus contatos e experiências sociais, a se desprezar e a desconfiar de si mesmo. É

1. Grifo nosso.

2. O termo "problema social" é utilizado onde uma proporção significativa de pessoas numa sociedade ou subsociedade age como se algum comportamento ou a mera existência de determinadas pessoas — como, por exemplo, os deficientes mentais — fossem perigosos e indesejáveis.

nessa medida que aparecem dificuldades em geral, concluiu Dexter, derivadas antes do papel social do deficiente mental que de qualquer coisa de natureza bio-psicológica inerente a ele. Essas considerações de Dexter sugerem que a condição da deficiência mental é, em grande medida, produzida socialmente.

Em época mais recente, o ponto de vista de Mercer (1965; 1973a e 1973b) tem exercido considerável influência nas investigações sobre a deficiência mental. Segundo essa autora, os sistemas sociais como as escolas públicas, clínicas de diagnóstico e agências de bem estar seriam responsáveis pela atribuição do status social de deficiente mental a determinados indivíduos. Em outros termos, considerou que o termo "deficiente mental" refere-se a um status social adquirido e o termo "deficiência mental" expressa os papéis sociais associados a esse status atribuído a determinados indivíduos. Esse status não é atribuído nem aleatoriamente nem exclusivamente a indivíduos que seriam passíveis de receber o diagnóstico médico-psicológico de deficientes mentais. Na realidade, a atribuição do status social de deficiente mental comporta vieses de natureza sócio-econômica e étnico-cultural, como adiante veremos.

Esta breve revisão está longe de representar suficientemente as inúmeras definições e concepções existentes sobre a deficiência mental, entretanto permite que passemos a analisar a problemática da deficiência mental no contexto das divergências sociais, tal como a temos concebido.

Diversas ocorrências que temos observado pessoalmente em nosso exercício profissional têm-nos sugerido que a deficiência mental é primariamente um fenômeno social e apenas secundariamente um fenômeno médico-educacional. Cada vez mais temos acreditado, tendo em vista uma abordagem mais fértil do problema, na necessidade de se estudar o sentido que a condição de subnormalidade intelectual — se apresentada de fato por um indivíduo ou se a ele imputada por alguém, pouco interessa aqui — tem para as pessoas e organizações sociais.

Em momento nenhum negamos a existência de certas condições biológicas sobejamente conhecidas, por exemplo, erros metabólicos, aberrações cromossômicas, distúrbios endócrinos, anomalias cranianas, lesões cerebrais, etc., que, quando presentes, são fontes geradoras de incapacidades e acreditamos que efetivamente possam dificultar a aprendizagem em geral. Um indivíduo que fosse portador de qualquer uma dessas condições médicas incapacitadoras provavelmente seria identificado e reconhecido pela comunidade médica e/ou educacional como deficiente mental. É neste ponto que têm início as controvérsias e divergências nas definições e concepções de deficiência mental e, conseqüentemente, nas práticas reabilitacionais e educacionais destinadas aos deficientes mentais.

Dois problemas básicos devem ser devidamente considerados para uma adequada compreensão de porquê a deficiência mental não pode ser considerada apenas como um fenômeno de natureza médico-educacional que ocorre dentro dos limites corpo-

rais de cada um dos indivíduos diagnosticados como deficientes mentais: (1) encontramos um enorme contingente de crianças e jovens em idade escolar, identificados, reconhecidos e tratados como deficientes mentais, sem que, no entanto, fosse comprovada a presença de qualquer condição médica em geral considerada como responsável pela deficiência mental; e (2) mesmo considerando os deficientes mentais que são portadores de alguma condição médica incapacitadora, dificilmente um estudioso honesto poderia admitir que as dificuldades gerais apresentadas por eles, quanto a aprendizagem e ajustamento social, fossem uma consequência única, exclusiva e automática daquela condição médica de que são portadores.

Assim, já nos referimos num trabalho prévio (Omote, 1979) às condições médicas incapacitadoras para indicar aquelas condições biológicas desvantajosas que, acreditamos, podem dificultar a aprendizagem em geral, como também nos referimos às condições sociais incapacitadoras para expressar o conjunto de condições do meio social — família, sistema educacional, mercado de trabalho, etc. — que limitam ou impedem a participação ativa do indivíduo deficiente mental, portador ou não de alguma condição médica incapacitadora, nos processos sociais, educacionais e ocupacionais. Pretendemos, até o final deste Capítulo, fundamentar a idéia de que a deficiência mental, como nós a concebemos<sup>3</sup>, é mais reflexo das condições sociais incapacitadoras que resultado das condições médicas incapacitadoras. Estas são desvantajosas apenas na medida em que os atributos prejudicados sejam considerados importantes para a adequação do indivíduo afetado no meio social em que vive.

A deficiência mental e diversas outras condições — doença mental, delinqüência, prostituição, homossexualismo, etc. — têm sido amplamente referidas na literatura especializada no contexto do patológico e do anormal. A oposição normal-anormal tem sido abordada freqüentemente na literatura psicológica. Se, para os leigos, os pólos desta oposição são algo diferentes na natureza, não o são para os estudiosos do comportamento. A tendência geral nas últimas décadas tem sido de afastar as concepções qualitativas e elaborar um quadro de referência quantitativo que comportasse o normal e o anormal num continuum, em que se diferenciasssem apenas em grau e não em espécie.

A dicotomia descontínuo-contínuo tem sido abordada sob diversas perspectivas, como as perspectivas médica, estatística, moral e social. Via de regra, no entanto, a origem primeira de um comportamento desviante é remetida ao próprio infrator, a quem se atribui algo como má índole, personalidade psicopática, tendência a promiscuidade moral e sexual; o infrator é alguém que divergiu significativamente da maioria ou violou alguma norma estabelecida e seguida pelo grupo social.

3. Neste relato não temos preocupação de propriamente definir o que é deficiência mental, pois estamos lidando com as reações que os outros apresentam diante dos indivíduos diagnosticados como deficientes mentais, em vez de estudar as características destes.

Becker (1971 e 1977) apresentou uma interessante perspectiva de análise das divergências sociais. Segundo esse autor, o desvio não pode ser explicado pelos fatores de personalidade ou pelas situações de vida dos desviantes, pois ele é criado pela sociedade. Não pretendeu o autor referir-se a causas sociais da divergência, mas, segundo ele, "os grupos sociais criam o desvio ao fazer as regras cuja infração constitui desvio e ao aplicar essas regras a pessoas particulares e rotulá-las como marginais e desviantes"<sup>4</sup> (1977, p. 60). Assim, o desviante é aquele que foi rotulado como tal por outras pessoas.

Retomemos, agora, o conceito de deficiência mental segundo Mercer. De acordo com a perspectiva de análise dessa autora, um indivíduo é deficiente mental se assim foi rotulado pelo sistema social de que é membro. Além disso, um indivíduo rotulado como deficiente mental num sistema social não o é necessariamente num outro sistema social. As pesquisas de Mercer (1973b) demonstraram que as crianças referidas como deficientes mentais nas escolas não eram necessariamente referidas como tais em casa, na vizinhança ou em alguma agência social.

Então, que é, afinal, a deficiência mental? Becker concluiu, referindo-se ao comportamento desviante, que o desvio não é uma qualidade presente em alguns comportamentos e ausente em outros. Se um comportamento é desviante ou não depende, em parte, da natureza dele e, em parte, das reações dos outros a esse comportamento. Portanto, a priori, não podemos saber se um comportamento é desviante ou não até que ocorram as reações dos outros. Segundo Becker, "o desvio não é uma qualidade que exista no próprio comportamento, mas na interação entre a pessoa que comete um ato e aqueles que respondem a ela"<sup>5</sup> (1977, p. 64). Bartel e Guskis (1972) também enfatizaram que as importantes diferenças encontradas nos indivíduos deficientes, com relação aos indivíduos referidos como normais, são mais reações dos outros do que são características dos próprios deficientes.

Dentro da perspectiva de Becker (1971 e 1977), Dexter (1958 e 1962), Mercer (1965, 1973a, 1973b e 1975) e Bartel e Guskis (1972), para se compreender devidamente a idéia de deficiência mental, é necessário pesquisar não apenas as características dos indivíduos identificados como deficientes mentais e seus comportamentos, como também as características e os comportamentos dos outros. É necessário também compreender as razões pelas quais determinados sistemas sociais atribuem o rótulo de deficiente mental a certos indivíduos. É necessário, ainda, compreender o processo de atribuição do rótulo de deficiente mental, que não é nem aleatório nem rigorosamente coerente com a presença de condições médicas incapacitadoras, embora a constatação dessas condições possa aumentar a probabilidade de que o portador seja atribuído tal rótulo.

4. Grifo do próprio autor citado. O termo "outsiders" utilizado originalmente por Becker foi traduzido por "extraños" na edição castelhana da sua obra (1971) e por "marginais e desviantes" na edição brasileira (1977).

5. Grifo nosso.

Em síntese, não é suficiente, para uma adequada e fecunda abordagem da problemática da deficiência mental, compreender as condições médicas incapacitadoras que, se presentes num indivíduo, podem prejudicar o seu pleno e normal desenvolvimento e a aprendizagem. É também necessário compreender as condições sociais incapacitadoras que não só maximizam os "deficits" primários decorrentes das condições médicas incapacitadoras, como também podem criar outras dificuldades com efeito cumulativo. Além disso, é conveniente lembrarmos a possibilidade de que alguns indivíduos — não raros a nosso ver — estejam sendo ilegítimamente rotulados como deficientes mentais, através do que se lhes impõem, assim, condições sociais incapacitadoras. Como resultado, devemos encontrar indivíduos que, embora não apresentem nenhuma evidência médica de deficiência mental, desempenham o papel de deficientes mentais e até apresentam características comportamentais de deficientes mentais, em consequência dos efeitos cumulativos das condições sociais incapacitadoras.

Já se disse que o sistema escolar é um dos responsáveis pela atribuição do rótulo de deficiente mental. Segundo Robinson e Robinson (1976), a escola é o sistema social que mais livremente rotula as crianças como deficientes mentais. Um breve exame das tabelas de freqüências observadas de deficientes mentais por idade cronológica mostra claramente que poucas crianças abaixo da idade escolar são identificadas como deficientes mentais. A porcentagem dos indivíduos identificados como deficientes mentais aumenta notavelmente na faixa etária escolar e decresce na idade adulta (ver, por exemplo, Lemkau, Tietze e Casper, 1942; Mercer, 1973b; O'Conner e Tizard, 1956). A elevada taxa de mortalidade entre os deficientes mentais e mesmo a maior facilidade para a localização dos casos afetados na idade escolar parecem ser argumentos insuficientes e talvez até inadequados para explicar a curva unimodal de freqüências observadas de deficientes mentais por faixa etária.

É verdade que, se uma criança apresenta alguma deficiência nas capacidades lingüística e de abstração, é na escola que pode vir a ser identificada essa deficiência por se tratar de um ambiente que exige em maior grau essas capacidades. Em outros contextos menos exigentes quanto a essas capacidades, a deficiência pode passar despercebida. Entretanto, o caso não se trata propriamente de uma maior facilidade para identificar, nas escolas, as crianças que possuem alguma deficiência. Em vez disso, entendemos que na escola são exigidas determinadas habilidades das crianças que, se não conseguirem demonstrar eficiência ou adequação segundo algum critério pré-estabelecido de padrões de conduta, poderão receber o rótulo de deficientes mentais. Na realidade, parece conveniente dizer que, nesses casos, a deficiência não existia nas crianças, anteriormente ao ingresso na escola; essa deficiência foi criada (e posteriormente identificada) pela escola. Se outro conjunto de padrões de conduta fosse tomado como critério, outros deficientes teriam sido criados e identificados pela escola.

Assim, ao ingressar na escola, as crianças passam a correr maior risco de serem identificadas como deficientes mentais.<sup>6</sup> Esse risco seria ainda maior para as crianças que ingressassem em escolas que contam com classes especiais para deficientes mentais. Onde não há recursos de educação especial, uma criança com dificuldades escolares pode não ser identificada como deficiente mental, embora o professor e os colegas de classe possam chamá-la de "lenta", "boba" ou "preguiçosa"<sup>7</sup> (Robinson e Robinson, 1976).

Pudemos constatar na nossa experiência profissional um processo altamente vicioso que opera freqüentemente no sistema escolar ou em instituições especializadas. É um processo que começa com o diagnóstico viesado de deficiência mental. Com esse diagnóstico viesado e mesmo que não haja qualquer diagnóstico, mas apenas suspeita de deficiência mental, a criança passa a ser tratada como deficiente mental. Esse tratamento especializado é freqüentemente bem sucedido no sentido de produzir resultados que confirmam o diagnóstico ou a suspeita inicial. O rótulo que é atribuído a uma pessoa e as expectativas a ele associadas influenciam coerentemente os comportamentos tanto da pessoa rotulada quanto de outras pessoas do mesmo sistema social de tal maneira que as previsões feitas acerca da pessoa chegam a realizar-se de algum modo. É um círculo vicioso conhecido por "profecia auto-realizadora" (Erikson, 1962; Rosenthal e Jacobson, 1968).

A identificação de uma criança como deficiente mental começa, no sistema escolar, em geral com a suspeita do professor. Essa suspeita pode ser motivada por variadas condutas da criança, nem sempre relacionadas ao rendimento escolar ou nível intelectual. Numa pesquisa sobre um grupo de crianças rotuladas como Alunos Excepcionais (AEs) ou deficientes mentais educáveis na cidade do Rio de Janeiro, Schneider (1974) investigou como esse rótulo é atribuído a elas. As observações e entrevistas conduzidas por essa autora indicaram que muitos professores se baseavam nas condutas que não denotavam necessariamente o nível intelectual e rendimento escolar das crianças para identificá-las como AEs.

Os resultados da pesquisa de Schneider contêm alguns aspectos relevantes para a presente discussão. Em primeiro lugar, muitos professores indicavam determinados alunos como AEs, baseados em convicções pessoais, alegando, por exemplo, que isso "estava na cara" e dispensando o teste de nível mental, que só era usado quando tivessem dúvidas. "Estar na cara" era algo como "não saber comportar-se", "chupar o dedo", "não conseguir concentrar-se", "maneira engraçada de rir e de coçar a cabeça", "sofrer de distúrbio da conduta", "não ser muito bom da cabeça", etc. Segundo, o rótulo de AE, uma vez atribuído a um aluno, era preservado pelo

6. Em casos extremos, como no estudo de Lenkau, Tietze e Casper (1942), a porcentagem de casos observados de deficiência mental na faixa etária de 0 a 4 anos, que era de 0,07%, aumentava para 4,36% na faixa etária de 10 a 14 anos.

7. "Slow", "dumb" e "lazy" em inglês, respectivamente.

professor, mesmo quando esse aluno apresentava um bom desempenho escolar. Nesses casos, o professor apresentava argumentos como: "nenhum AÉ é totalmente nulo", "por incrível que pareça, ele sabe ler e escrever", "é surpreendente, mas é bom aluno", etc., perpetuando porém o rótulo de AÉ. Terceiro, as atividades desenvolvidas com relação a alunos imaturos, como eram referidos aqueles que se supunha não terem condições para alfabetização, eram de tal natureza que dificilmente poderiam preparar esses alunos para a posterior alfabetização. Pareciam mais atividades para constituir um período probatório antes de esses alunos receberem o rótulo de AÉs que, na realidade, já lhes estava reservado. Finalmente, alguns professores não concordavam com esse tipo de tratamento diferencial, afirmando que não era possível fazer distinção entre AÉs e alunos normais. Muitas vezes, o que parecia um fator de excepcionalidade intelectual não passava de um problema emocional. Outras vezes, mesmo as crianças que não tinham conseguido aproveitamento escolar satisfatório eram aprovadas para não serem marcadas como AÉs para o resto de suas vidas.

Num estudo experimental utilizando fotografias de crianças, previamente categorizadas segundo o grau de atratividade física, Ross e Salvia (1975) demonstraram que até mesmo a atratividade física das crianças pode influenciar o julgamento dos professores quanto a competência acadêmica e futuros comportamentos escolares dessas crianças. Os resultados desse estudo indicaram que, com relação às crianças de baixa atratividade física, comparativamente às de alta atratividade física, os professores responderam significativamente mais que: (1) seria adequada a colocação dessas crianças em classes especiais para deficientes mentais, (2) a avaliação psicológica provavelmente revelaria um nível de funcionamento abaixo daquele indicado na síntese do relatório<sup>8</sup>, (3) essas crianças encontrariam, no futuro, dificuldades de relacionamento com colegas e (4) essas crianças encontrariam dificuldades acadêmicas futuramente.

Esses resultados encontrados por Schneider (1974) e Ross e Salvia (1975) podem ser alarmantes, mas, quando o professor atribui o rótulo de deficiente mental a determinadas crianças, talvez as consequências não sejam tão negativas como quando o mesmo rótulo é atribuído por uma agência especializada ou um profissional credenciado para tal procedimento. Aparentemente, a credibilidade da fonte de atribuição do rótulo parece desempenhar um importante papel na reação dos outros em relação à pessoa rotulada.

No nosso meio, a Resolução nº 73 da Secretaria da Educação do Estado de São Paulo, publicada no Diário Oficial de 23/6/78, que dispõe sobre a educação de

8. O mesmo relato de um caso era apresentado junto com a fotografia de uma criança de atratividade física tanto alta quanto baixa. Este relato indicava que a criança (menino atraente, menina atraente, menino não atraente ou menina não atraente, dependendo do grupo experimental) tinha QI 78.

excepcionais nas escolas de 1º e 2º graus da rede estadual de ensino, pode vir a ter uma consequência negativa no sentido de oficialmente legitimar o rótulo de deficiente mental que antes era atribuído a determinados alunos mais freqüentemente por professores. O Artigo 7º dessa Resolução reza que "só poderão ser atendidos em regime especial de ensino os alunos excepcionais, caracterizados como tais por profissionais credenciados". Em se tratando de alunos excepcionais deficientes mentais, o item "b" do Artigo 8º exige resultados de avaliação psicológica. Os alunos deficientes mentais são caracterizados no Artigo 12º nos seguintes termos: "são considerados retardados mentais educáveis os alunos que apresentem funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média, manifesto durante o período de desenvolvimento, associado a 'deficit' no comportamento de adaptação, com quociente intelectual entre 50 e 79".

Ao mesmo tempo que essa Resolução pretende sanar eventuais erros cometidos com relação aos critérios atuais de elegibilidade, se é que há algum adotado sistematicamente, dos alunos para classes especiais, convém lembrarmos que o fato de a avaliação psicológica ser feita por um profissional credenciado pelo Conselho Regional de Psicologia não significa que o diagnóstico fornecido esteja isento de vieses. Em nossa experiência temos observado que, quando uma criança é encaminhada a um centro especializado com suspeita de deficiência mental, dificilmente deixa de ser diagnosticada como deficiente mental. Isto pode indicar, na realidade, tanto a possibilidade de existir algum viés no procedimento diagnóstico, no sentido de confirmar a suspeita, mesmo que esta seja improcedente, quanto o acerto da suspeita da parte dos professores ou outros profissionais ligados às áreas de saúde e educação.

Os vieses sócio-econômicos têm merecido alguma atenção. Num estudo experimental, Neer, Foster, Jones e Reynolds (1973) forneceram três estudos de caso a 31 psicólogos, com informações idênticas, exceto no que diz respeito ao status sócio-econômico desses casos. Os sujeitos experimentais tiveram a tarefa de tomar uma decisão diagnóstica para cada um desses casos apresentados como pertencendo a níveis sócio-econômicos diferentes. Os resultados indicaram que, quando o caso era apresentado como pertencente à classe sócio-econômica baixa, recebia significativamente mais o diagnóstico de deficiente mental que quando era apresentado como pertencente à classe sócio-econômica média ou alta.

A pesquisa de Neer e colaboradores (1973) demonstrou experimentalmente a existência de viés de natureza sócio-econômica na decisão diagnóstica, com a atribuição do rótulo de deficiente mental mais freqüentemente a pessoas de origem sócio-econômica baixa que às de origem sócio-econômica privilegiada. Mercer (1975) defendeu a idéia da necessidade de se levar em conta a experiência sócio-cultural da criança ao interpretar os resultados de testes padronizados e ao tomar decisões sobre programas educacionais a ela destinados. Essa idéia de Mercer é ju

tamente no sentido de se evitar a decisão diagnóstica indiscriminada de deficiência mental, com base nos resultados de testes padronizados. O argumento dessa autora é baseado na sua descoberta de que as famílias de origem étnico-cultural diferente apresentavam notáveis diferenças em diversas características sócio-culturais e fatores de socialização das crianças (Mercer, 1975).

Ao realizar um extenso estudo de acompanhamento de 1240 crianças escolares, Rubin, Krus e Balow (1973) constataram que um certo número de crianças deficientes mentais estavam frequentando classes normais, enquanto que algumas crianças normais estavam frequentando classes especiais para deficientes mentais. Comparando alguns atributos dessas crianças, que haviam sido mensuradas antes da colocação diferencial em classes normais e especiais, esses autores constataram que as crianças deficientes mentais que continuaram a frequentar as classes normais eram provenientes de famílias de nível sócio-econômico significativamente superior ao das famílias de crianças normais que foram posteriormente colocadas em classes especiais para deficientes mentais. Além disso, os resultados indicaram que as crianças normais, posteriormente colocadas em classes especiais, obtiveram escores significativamente inferiores na escala SBP ("School Behavior Profile"), comparativamente aos das crianças deficientes mentais que continuaram em classes normais. O estudo de Rubin e colaboradores (1973) sugere que a colocação indevida de crianças intelectualmente normais em classes especiais pode ocorrer em função da combinação do baixo nível sócio-econômico com o mau comportamento escolar dessas crianças.

Temos observado muitas discussões acerca das vantagens de se manter o aluno deficiente mental em classe normal, admitindo-se que, assim, ele possa obter melhor aproveitamento escolar. É o que acontece com o aluno — normal ou deficiente mental — que frequenta a classe especial? A pesquisa de Rubin e colaboradores (1973) indicou que as crianças normais e deficientes mentais não diferiam significativamente quanto às habilidades acadêmicas de leitura, soletração e aritmética, previamente à colocação diferencial em classes normais ou especiais. Entretanto uma avaliação semelhante feita dois anos depois da colocação diferencial revelou que as crianças — normais e deficientes mentais reunidas — colocadas em classes especiais obtiveram escores significativamente inferiores aos das crianças deficientes mentais que continuaram em classes normais, quanto ao domínio do significado de palavras ( $p < 0,001$ ), soletração ( $p < 0,005$ ) e aritmética ( $p < 0,005$ ). Os efeitos negativos da colocação em classes especiais se verificaram mesmo com relação ao aproveitamento escolar de alunos intelectualmente normais.

Esses resultados poderiam ser explicados em parte pelas próprias atividades desenvolvidas em classes especiais, que podem não ensejar o adequado desenvolvi-

mento das habilidades acadêmicas. Essas atividades parecem refletir em grande medida a reação dos professores de classes especiais face às crianças cuja divergência na área intelectual fora socialmente legitimada. Numa pesquisa-piloto, com respeito às atitudes sociais dos educadores em relação aos alunos, Fine (1967) constatou que os professores de classes especiais davam maior ênfase aos aspectos de ajustamento pessoal e social do que às habilidades acadêmicas de seus alunos, como também demonstraram inclinação a exigir menos de seus alunos que apresentavam dificuldades escolares, quando comparados aos professores de classes normais. Esses resultados sugerem a possibilidade de que nas classes especiais as crianças possam ser subestimuladas na área de aprendizado acadêmico. Talvez em função dessas atitudes sociais dos professores especializados, foi encontrado, por outro lado, um melhor ajustamento social dos alunos deficientes mentais colocados em classes especiais que alunos deficientes mentais colocados em classes normais (Kern e Pfaeffle, 1962).

Muitas vezes, as reações de toda a comunidade escolar diante do aluno divergente podem afetar profundamente não apenas o aproveitamento escolar dele, assim como outros comportamentos seus, e suas relações sociais. Algumas práticas da comunidade escolar, pessoalmente observadas por nós ou verificadas pelas estagiárias das Habilitações em Educação Especial, da Faculdade de Educação, Filosofia, Ciências Sociais e da Documentação, da Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Campus de Marília, podem sugerir a natureza das reações de todo o sistema social representado pela escola que um determinado aluno identificado como deficiente mental frequenta. Por exemplo, nas listas de alunos matriculados ou atendidos pela merenda escolar pode constar a discriminação do tipo "alunos" e "deficientes mentais"; a classe especial nem sempre está instalada num local arejado, bem iluminado e de fácil acesso, mas no porão, num canto afastado do prédio escolar, etc.; foi encontrado um aviso na porta de uma classe especial para deficientes mentais com os seguintes dizeres: "silêncio! gênios pensando"; o horário de recreio dos alunos da classe especial nem sempre coincide com o dos alunos das classes normais ou, quando coincide o horário de recreio, algumas pessoas — o próprio professor especializado, algum funcionário, algumas crianças de classes normais — podem ser escaladas para "tomarem conta" dos alunos de classes especiais; nas escolas onde existem classes especiais para deficientes mentais, não raras vezes alguns professores utilizam o encaminhamento a uma classe especial como uma ameaça para controlar seus alunos.

Esse breve exame da problemática da deficiência mental no contexto escolar, desde a emergência da suspeita inicial até a segregação de determinadas crianças — colocação em classes especiais cujas atividades nem sempre são adequadas para um fim remediativo que tais classes pretendem ter — pode mostrar uma parcela do fenômeno que Dexter (1958) caracterizou como um problema social. Pode mos-

trar também, acreditamos, como a reação dos outros caracteriza gradualmente a condição de deficiência mental em determinadas crianças, não necessariamente poradoras de incapacidades médicas. Pode mostrar como a prática segregadora pode legitimar socialmente, perante toda a comunidade escolar, a condição de desviantes nessas crianças.

A comunidade escolar constitui apenas um dos sistemas sociais a que essas crianças pertencem, embora, como apontaram Robinson e Robinson (1976), aparentemente seja aquele que mais livremente rotula as crianças como deficientes mentais. Há outros sistemas sociais que podem impor condições sociais incapacitadoras a essas crianças. A família de uma criança que é rotulada como deficiente mental pode desempenhar um importante papel, tanto para minimizar as deficiências dessa criança quanto para maximizá-las e criar outras. Além disso, é necessário considerar que a família sofre em geral graves consequências tanto das dificuldades especiais criadas pela existência, em seu interior, de uma criança médica e cronicamente incapacitada quanto do reconhecimento social da condição de desviante nessa criança. Por isso, a família do deficiente mental, como um sistema social fundamental a que ele pertence, será analisada em detalhes no próximo Capítulo.

As reações que os outros apresentam diante de uma criança com incapacidades médicas normalmente tidas como responsáveis pela deficiência mental ou diante de uma criança socialmente reconhecida como deficiente mental podem variar, possivelmente, de acordo com inúmeros fatores que caracterizam antes os outros que a criança rotulada. Gottlieb e Cornan (1975), por exemplo, demonstraram que, dos 40 adultos que compuseram a amostra da sua pesquisa, os mais idosos, os que eram pais de crianças em idade escolar e os que não tinham tido nenhum contato prévio com um deficiente mental demonstraram atitudes favoráveis à segregação de crianças deficientes mentais na comunidade.

As atitudes sociais dos elementos da comunidade também devem ser motivo de preocupação ao se pensar na tão clamada integração do deficiente mental na sociedade. O fato de ter frequentado uma classe especial ou escola especializada pode, para essa integração social, constituir-se num obstáculo a mais para o deficiente mental. Analisando as razões das frequentes colocações ocupacionais fracassadas dos deficientes mentais devidamente reabilitados, Cohen (1960) concluiu, entre outras coisas, que o comportamento que seria aceito como normal, se fosse emitido por uma pessoa normal, pode ser tomado como indesejável, quando emitido por um trabalhador egresso de uma instituição especializada para deficientes mentais, motivando assim, muitas vezes, a demissão dele.

Então, a indesejabilidade de um ato depende de quem o executa e de quem o julga? É uma pergunta que nos parece bastante séria, embora não fosse nenhuma novidade para ninguém. Parece-nos ainda mais séria porque estamos todos nós ficando

do acostumados com a resposta que também é óbvia. Alguns setores do saber humano têm contribuído para manter e fortalecer esse estado de coisas. A Medicina, a Educação e a Psicologia têm contribuído para que uma incapacidade se tornasse um "bode expiatório" de problemas de outra natureza, na medida em que essa incapacidade — muitas vezes não constatada mas inferida — é invocada para explicar os fracassos escolares, precário desenvolvimento geral, condutas anti-sociais, etc.

As incapacidades médicas existem em qualquer lugar. Qualquer pessoa está sujeita a adquiri-las e a ter descendentes com incapacidades médicas. Entretanto o sentido desvantajoso e conseqüente desvio dependem, em grande parte, do sentido que o atributo prejudicado tem no grupo social a que o afetado pertence. Portanto, como enfatizou Dexter (1958), as qualidades valorizadas numa sociedade de vem influenciar em grande medida a emergência da deficiência mental como um problema social.

Num interessante estudo realizado entre os aborígenes da Malásia, Denton (1966) observou quatro casos de "severa deficiência mental" — obviamente segundo os critérios norte-americanos. Esse autor concluiu que os "deficientes mentais" eram incluídos numa categoria de pessoas não fluentes na fala, juntamente com pessoas intelectualmente normais — também segundo os critérios norte-americanos — que não tinham a fala fluente por algum motivo. Essa classificação era devida ao fato de que nessa comunidade a fala fluente era uma qualidade admirada. Assim, os "deficientes mentais" não formavam uma categoria de divergentes à parte, devido à sua intelectualidade prejudicada, embora os outros reconhecessem a diferença entre as pessoas "severamente deficientes mentais" que não tinham fluência na fala e aquelas que não eram verbalmente fluentes por qualquer outro motivo. Esses "deficientes mentais" não eram especialmente segregados, a não ser que importunassem os outros ou deixassem de dar a sua contribuição para o sistema de produção da comunidade. Nesses casos, não só os "deficientes mentais" como quaisquer outras pessoas estariam violando importantes regras da comunidade.

Somos tentado a concluir que a deficiência mental não existia nessa comunidade, embora existissem as incapacidades médicas que consideramos como responsáveis pela deficiência mental e tivessem os aborígenes consciência da diferença entre os portadores dessas incapacidades e pessoas não portadoras que também não eram fluentes na fala. Somos tentado a concluir que os "deficientes mentais não fluentes verbalmente" e os "normais não fluentes verbalmente" eram igualmente divergentes por serem "não fluentes verbalmente". O estudo de Denton (1966) apoia mais uma vez a idéia de que a natureza do desvio depende em grande medida da reação que determinados comportamentos ou determinadas características suscitam nos outros e que a deficiência mental é um fenômeno construído socialmente, à parte ou superposta às incapacidades de natureza biológica.

## A "FAMÍLIA DO DEFICIENTE MENTAL" <sup>1</sup>

A deficiência mental, conforme já discutimos previamente, não pode ser compreendida no restrito âmbito dos atributos exclusivamente inerentes aos indivíduos socialmente reconhecidos como deficientes mentais.

O objetivo deste Capítulo é, tomando o quadro dinâmico constituído pela carreira de "família do deficiente mental", o de analisar: (1) como as condições médica, psicológica, educacional ou social de deficiência mental de um membro da família afetam a dinâmica das relações desta família; (2) os aspectos da dinâmica familiar que possam contribuir para distorcer e complicar ainda mais a realidade cotidiana de todos os membros, inclusive do afetado; e (3) algumas indicações da necessidade e de efeitos da intervenção familiar, particularmente junto aos pais.

### 1. A Carreira de "Família do Deficiente Mental"

Na nossa experiência em Centros de Serviços Especializados, podemos constatar que a maioria dos pais que nos procuravam já vinham pelo menos com alguma indicação de deficiência mental dos seus filhos, ou até mesmo com uma longa história de exames de avaliação, orientação e encaminhamentos, atendimentos em instituições especializadas ou classes especiais, fracassos e queixas aos serviços recebidos, etc.

A retrospectão nas suas vidas mostrava freqüentemente uma caminhada longa, tortuosa e penosa, muitas vezes absolutamente inglória, alguns pais alcançando um estado de relativa tranquilidade nas suas vidas rotineiras e outros continuando inquietos, insatisfeitos e frustrados, buscando apoiar-se em alguma expectativa de soluções milagrosas ou pelo menos de um atendimento que resultasse em progressos notáveis para os filhos deficientes mentais.

||sto nos sugere que o fato de alguém da família ser identificado pelos critérios da comunidade médica ou educacional como um deficiente mental pode constituir-se numa experiência dilacerante, que altera profundamente as relações internas e objetivos da família, como também os papéis familiares e sociais de cada membro, por um longo período de tempo, aparentemente interminável. //

Utilizamos aqui o termo "carreira", no seu sentido amplo, sem conotação de fracasso ou sucesso, para descrever tais mudanças pelas quais a família inteira pode passar, em consequência do nascimento de um indivíduo identificado e reconhecido socialmente como deficiente mental e principalmente da natureza das interações extra-familiares que exigirão profundas alterações na dinâmica intra-familiar.<sup>2</sup>

1. Com a expressão "família do deficiente mental" não queremos apenas expressar a idéia de uma família com um membro identificado e reconhecido socialmente como deficiente mental, mas também nos referir ao status adquirido por essa família que pode ser vista pela comunidade como sendo algo especial.
2. Para descrever a vida do doente mental, Goffman (1974) utilizou a noção de

## 1.1. O Início da Carreira

A partir de que momento devemos considerar uma família como sendo "a do deficiente mental"? Uma maneira de responder a esta questão nos levaria a identificar o período da vida do afetado, desde o momento da concepção, em que pudesse ser localizado algum evento determinante da condição de deficiência mental. Esta maneira de caracterizar o início da carreira de "família do deficiente mental" possivelmente interessaria sobretudo às abordagens medicamente orientadas para o estudo da excepcionalidade.

Uma outra maneira, mais adequada para os nossos propósitos, é reconhecer o status de "família do deficiente mental", a partir do momento em que um ou mais membros da família percebem a condição da criança afetada, ainda que não o seja necessariamente com um profundo sentido de desvio desvantajoso. Geralmente, um dos pais é o primeiro a perceber a excepcionalidade do filho. Segundo os resultados encontrados por Marchezi (1973), do total de 65 casos estudados na comunidade de Araraquara, em 25% dos casos a mãe foi a primeira pessoa a suspeitar da deficiência mental, em 22% dos casos foi o pai, um único caso foi suscitado primeiramente pelos avós e outro caso pelo irmão mais velho. Ainda, 38% foram primeiro suscitados pela professora e 12% pelo médico. Nesses casos, é bem razoável esperar que a professora ou o médico tenham primeiro levado a suspeita ao conhecimento de ambos os pais ou um deles e não a qualquer outra pessoa da família.

Assim, considerando o desvio desvantajoso do indivíduo socialmente reconhecido como deficiente mental, tanto do ponto de vista das condições médicas incapacitadoras quanto das condições sociais incapacitadoras (Omote, 1979), podemos classificar didaticamente as famílias em quatro tipos, de acordo com o critério esboçado no parágrafo anterior, adotando o símbolo "F-DM" para indicar "família do deficiente mental":

- (a) não F-DM, isto é, nenhum membro da família é afetado, nem é percebido como afetado;
- (b) pseudo F-DM, isto é, nenhum membro da família é afetado, mas um ou mais é percebido como afetado;
- (c) F-DM em potencial, isto é, algum membro da família é afetado, mas não é percebido como afetado;
- (d) F-DM, isto é, algum membro é afetado e percebido como afetado.

É propósito do presente Capítulo examinar as características das "famílias de deficientes mentais" (F-DM), porém é interessante considerar brevemente os tipos pseudo F-DM e F-DM em potencial. As famílias do tipo pseudo F-DM são encontradas, não raras vezes, entre aquelas cuja mãe, ou o pai, suspeita ilegitimamente

"carreira", no sentido de indicar qualquer trajetória percorrida por uma pessoa durante a sua vida.

que o seu filho, dentro de sua ampla gama de variabilidade normal, esteja apresentando algum grave problema, buscando serviços especializados para confirmar ou afastar suas suspeitas. Embora essa preocupação dos pais possa não chegar a produzir as condições de deficiência mental nesse filho, é sobejamente conhecida a consequência das preocupações duradouras dessa natureza, demonstradas pelos pais, por implicarem muitas vezes em abordagens inadequadas da criança no lar.

As famílias do tipo F-DM em potencial são claramente ilustradas pelas descobertas de Meyerowitz (1967), cuja pesquisa revelou que 62,5% das mães de 120 alunos com QI de 60 a 85, que frequentavam classes especiais ou classes regulares, não tinham consciência da deficiência dos seus filhos.

Por "família do deficiente mental" entendemos, portanto, aquela que possui um (ou mais) membro(s) com desvios desvantajosos, em consequência das condições médicas incapacitadoras e/ou condições sociais incapacitadoras e socialmente reconhecido(s) como deficiente(s) mental(is), cuja condição tenha sido percebida ou conhecida por outros membros familiares, geralmente os pais do(s) afetado(s).

A época, isto é, a idade do afetado, em que os pais tomam conhecimento da deficiência mental pode ser um evento importante que dá direção à carreira da família. Drillien e Wilkinson (1964) entrevistaram 71 mães de crianças com síndrome de Down e observaram que as melhores reações subseqüentes à informação sobre o diagnóstico estavam associadas à revelação relativamente precoce, seguida de apoio psicológico contínuo. Ressentimentos ou insatisfações atuais das mães estavam associados a evasivas ou negações do médico com relação à condição dos afetados.

Os educadores e outros profissionais ligados à educação ou reabilitação do deficiente mental são, em geral, unânimes em afirmar que o diagnóstico e o tratamento precoces são fatores fundamentais para o desenvolvimento geral do deficiente mental. Seguindo essa orientação ao extremo, poderíamos concluir que o melhor seria a identificação da condição e revelação aos pais na ocasião do nascimento, sempre que a condição médica do afetado o permitisse. Por outro lado, o nascimento de um filho é muito mais que um mero evento biológico. Pela própria penetração das noções diversas de excepcionalidade, doenças, anormalidades, etc., no senso comum, o evento pode ser acompanhado de fortes desejos e ansiedades dos pais de que o bebê nasça perfeito. Isto sugere a possibilidade de que, nos primeiros dias imediatamente subseqüentes ao nascimento, os pais, incluindo em suas expectativas a possibilidade de nascer uma criança imperfeita, estejam mais bem preparados para receber a informação diagnóstica de excepcionalidade, como algumas das mães entrevistadas por nós observaram: "o médico podia ter contado antes, que eu estava preparada para receber a notícia" ou "não teria construído tantos castelos".

## 1.2. Como os Pais Percebem a Deficiência Mental

A percepção e a compreensão da deficiência mental do filho podem desencadear uma série de crises familiares. Essa descoberta da condição do filho pode ocorrer de diversas maneiras: (1) podem os pais tomar conhecimento da excepcionalidade do filho precoce ou tardiamente; (2) pode a condição ser revelada mais ou menos repentinamente ou paulatinamente aos pais; ou (3) os próprios pais podem descobrir a condição do filho ou ser essa condição revelada por uma outra pessoa, em geral médico ou professor.

Desta maneira, podemos encontrar pais que souberam da condição já na própria maternidade, até aqueles que só vieram a dela tomar conhecimento já numa idade mais avançada da criança, freqüentemente na idade escolar. Na amostra estudada por Marchezi (1973), 10% dos casos foram identificados imediatamente após o nascimento ou após algumas semanas, portanto bastante precocemente, e 39% só vieram a ser identificados no início da idade escolar. Esse fator temporal na descoberta da deficiência mental provavelmente está relacionado ao grau de comprometimento do afetado. Parece também razoável esperar que exista uma tendência a ser revelada a condição algo repentinamente quando a descoberta é precoce, embora possamos encontrar casos, não suspeitados pelos pais, que venham a ser identificados como de deficientes mentais quando estes começam a freqüentar a escola. Quando a descoberta é paulatina, por outro lado, podemos esperar que freqüentemente os pais já tenham por si mesmos desconfiado de algum problema e que a informação de algum profissional apenas sirva para confirmar a suspeita deles, não trazendo o diagnóstico especial novidade nesses casos.

Essas diferentes maneiras de iniciar a carreira podem exercer efeitos diversos nas reações subseqüentes da família. Embora o impacto inicial possa ser mais profundo, é nossa suspeita que, quanto mais cedo seja revelada a excepcionalidade da criança à família, tanto melhor esta poderá se ajustar à sua condição, seguindo uma carreira com menos atropelos, ilusões e frustrações, desde que os pais encontrem uma adequada orientação, como sugeriram Drillien e Wilkinson (1964) com relação a mães de crianças com síndrome de Down.

Um outro fato interessante diz respeito a como a natureza da percepção que os pais (P-M) têm da excepcionalidade do filho afetado pode ser influenciada pelo tratamento educacional dispensado a este. Na pesquisa de Meyerowitz (1967), 70% das mães de deficientes mentais que freqüentavam classes regulares não tinham consciência da deficiência dos seus filhos, ao passo que, no grupo equivalente de deficientes mentais que freqüentavam classes especiais, uma porcentagem menor

3. Como o plural "pais" pode significar tanto pais e mães, como apenas pais, doravante esta palavra será seguida de (P-M) ou (P) para ambas essas significações, respectivamente, sempre que necessário para evitar confusões.

das mães (55%) demonstrou não ter consciência da condição dos seus filhos, após um mês de experiência escolar diferenciada. Além disso, ao fim de um ano dessa experiência escolar, os pais (P-M) de deficientes mentais colocados em classes especiais fizeram, para o desempenho de seus filhos deficientes, uma avaliação geral mais pobre e, ocasionalmente, revelaram expectativas ocupacionais inferiores para seus filhos, comparativamente às expectativas desenvolvidas pelos pais (P-M) de deficientes mentais mantidos em classes regulares. Isto sugere, num sentido, um possível efeito adverso que a colocação em classes especiais tem sobre os pais. Inclusive, quando essas crianças foram avaliadas na mesma ocasião, demonstraram um padrão complementar de auto-depreciação (Meyerowitz, 1962).

Além desse fator externo que evidencia a condição da criança, outras evidências inerentes à criança podem afetar a percepção dos pais. Zuk (1959) analisou como a percepção que os pais têm da deficiência mental de seus filhos pode sofrer distorções. Quando a deficiência mental era acompanhada de deficiências motoras evidentes, esse autor observou um modo de os pais perceberem as crianças; entre os pais de crianças deficientes mentais sem acompanhamentos evidentes de deficiências motoras, o autor observou outra maneira de perceberem as crianças. A ausência de evidências imediata e facilmente constatáveis parece levar os pais a perceberem o quadro de deficiência mental dos seus filhos como menos grave que quando tais evidências estão presentes. A isto Zuk chamou de distorções autísticas ("autistic distortions"). Referindo-se ao mecanismo dessas distorções na percepção de subnormalidade, Zuk afirmou: "no caso dos pais cujas crianças não apresentavam deficiências motoras, seus desejos inconscientes (não verbalizados) de que as crianças fossem normais eram reforçados pela percepção do funcionamento motor relativamente normal, apesar do atraso na aprendizagem" (p. 176). Aliás, na nossa experiência profissional, tivemos diversas oportunidades de ouvir comentários perplexos de algumas mães que não compreendiam como seus filhos podiam ser deficientes mentais, se apresentavam aparência de crianças normais, se andavam a pé de bicicleta, etc.

A questão de se os pais têm consciência ou não da natureza e da gravidade do desvio desvantajoso de seus filhos não é simples de ser respondida, como a investigação de Meyerowitz (1967) pode sugerir à primeira vista. Ross (1972) examinou alguns estudos a propósito deste problema: Schutman e Stern (1959) concluíram que havia uma boa correlação entre a estimativa que os pais fizeram do nível de inteligência de seus filhos deficientes mentais e os resultados de testes psicológicos, o que levou esses autores a concluir que não procedia a crença comum de que os pais não têm consciência da deficiência de seus filhos antes de recorrerem a um serviço profissional especializado; por outro lado, Stodart (1959) entrevistou pais de crianças matriculadas em classes especiais para deficientes mentais treináveis e concluiu que não havia correlação entre a percepção de sub-

normalidade que os pais tinham de seus filhos deficientes mentais e o nível intelectual destes, objetivamente medido; a pesquisa de Ewert e Green (1957), que utilizaram mães como sujeitos, também revelou discrepâncias entre a estimativa da capacidade dos filhos, feita pelas mães, e a medida objetiva da capacidade dessas crianças, porém essa estimativa das mães era mais acurada nos casos de crianças mais novas e nos casos em que as mães começaram a desconfiar precocemente da condição de seus filhos. Tudo isto parece sugerir um quadro bastante complexo do modo como os pais percebem a condição dos filhos deficientes mentais e no qual a gravidade do comprometimento das crianças ou influências exercidas pelo sistema escolar parecem desempenhar um papel apenas parcial.

Como a literatura científica em geral sugere, as mães, no impacto sofrido pelas famílias ao saberem da condição afetada de um de seus membros, podem constituir-se num elemento crucial para o ajustamento ou desajustamento do filho afetado ou dos filhos normais. Entretanto os pais (P) também podem — e certamente devem, de maneira talvez menos conhecida — aí exercer profundas influências, em bora sejam menos freqüentemente estudadas as suas reações.

Foi com a preocupação de encontrar indicações específicas da percepção que os pais (P) e as mães têm da deficiência mental dos filhos que Gumz e Gubrium (1972) realizaram a sua pesquisa, utilizando a noção do sistema instrumental-expressivo de papéis, de Parsons e Bales. Comparando os padrões de percepção dos pais com os das mães, os autores encontraram resultados indicativos de que os pais tenderam a perceber a deficiência mental de modo instrumental, e as mães, de modo expressivo. Em outros termos, os pais tenderam a focalizar as relações entre o seu sistema familiar e outros sistemas externos, ao passo que as mães tenderam a preocupar-se com os assuntos internos do seu sistema familiar. Essas maneiras diferentes de perceber o mesmo evento podem determinar reações algo diferentes dos pais e das mães face à condição de deficiência mental dos seus filhos.

### 1.3. O Impacto Inicial do Diagnóstico

Quando os pais descobrem a natureza do desvio desvantajoso do filho, seja por si mesmos, com suspeitas confirmadas por algum profissional, seja ainda por revelação repentina por alguém, ocorre uma variada reação, desde um extremo de desespero e perplexidade total até o outro extremo de absoluta neutralidade em relação à descoberta. Essas reações diversas, subseqüentes à informação diagnóstica, são referidas habitualmente como "impacto emocional inicial".

As respostas mais freqüentemente encontradas por Marchezi (1973), entre os pais (P-M) da sua amostra, diante da pergunta "o que o(a) Sr(a). sentiu quando descobriu que seu filho era retardado?", foram tristeza (37%), esperança (18%), choque (17%), desespero (15%) e não aceitação do problema (6%).

Numa extensa e uma das mais significativas investigações sobre a "família do deficiente mental", Farber (1972) também estudou alguns aspectos do impacto e emocional inicial sofrido pelos pais (P-M) de crianças severamente deficientes mentais. Algumas das principais conclusões podem assim ser resumidas: (1) as mães de condição "nervosa" foram as que sofreram maior impacto inicial, comparativamente às de controle ou de condição "doente"<sup>4</sup>; (2) houve uma tendência geral a maior impacto inicial nos pais (P), quando o filho afetado era do sexo masculino do que quando era do sexo feminino, mas houve, em geral, pouco efeito diferencial do sexo da criança afetada sobre o impacto inicial nas mães; (3) entre os casais com alto índice de integração marital prévia ao nascimento do filho afetado, houve uma relação inversa entre o impacto inicial nos pais (P) e o respectivo índice de integração marital atual<sup>5</sup>.

Como os resultados encontrados por Farber (1972) sugerem, a extensão e a profundidade do impacto inicial, em cada membro da família, causado pelas informações diagnósticas, parecem depender de uma complexa dinâmica interna de cada família e do sentido que uma particular condição desvantajosa tem para cada particular família. O grau de deficiência mental ou o modo como a família tomou conhecimento da condição do afetado, isoladamente, podem desempenhar um papel bastante parcial, senão secundário, no impacto inicial.

A compreensão da natureza do impacto inicial, no contexto de cada "família do deficiente mental", pode ser um importante elemento para compreender adequadamente o curso que segue a carreira de cada família.

4. A condição "nervosa" ("nervous") incluiu mães que se julgavam como tendo boa saúde para assumir as responsabilidades para com os filhos afetados e experienciavam tensão psicológica devida ao conflito entre a sua hostilidade dirigida a eles e o seu senso de responsabilidade materna. A condição "doente" ("sick") incluiu mães que tinham assumido a identidade de pessoa de saúde fraca, isto é, aquelas que se haviam refugiado na doença, diante do problema, para o qual não tinham senso de competência para desempenhar adequadamente os seus papéis. O grupo de controle consistiu de mães que relataram gozar de boa saúde, sem referência a tensão psicológica decorrente do conflito que caracterizava as mães da condição "nervosa".
5. A integração marital ("marital integration") consistiu da extensão em que o marido e a mulher concordavam ao escalonar dez valores domésticos, de acordo com a importância que cada um atribuía a cada um desses valores domésticos; consistiu também da tensão existente no sistema de papéis maritais. Farber dispôs de duas medidas: uma estimativa da integração marital do casal, anterior ao nascimento da criança deficiente mental, e uma avaliação da integração marital na ocasião da pesquisa, esta obtida através da escala desenvolvida pelo autor. Donavante serão referidas como integração marital prévia e integração marital atual, respectivamente.

## 2. Consequência da Deficiência Mental sobre a Família

A identificação do desvio desvantajoso numa criança pode acarretar sérias consequências sobre o funcionamento de toda a família, especialmente quando esse desvio tem um sentido altamente negativo, como é o caso da deficiência mental.

A situação nem sempre fácil dos pais de qualquer criança pode ser ainda mais complicada e perigosa para os pais de uma criança deficiente mental, os quais facilmente podem perder de vista as recompensas naturais esperadas como pais. As relações pais-filhos podem sofrer alterações pela condição da criança afetada, a qual poderá ser vista como dependente da família durante toda a sua vida ou vir a sê-lo efetivamente. Muitas vezes, um longo e penoso caminho deve ser percorrido pela família para ajustar-se à sua condição e muitos pais precisam de uma ajuda, pelo menos ocasional, para lidar com a sua situação familiar, reconhecer e aceitar a condição da criança e enfrentar com sucesso os problemas do dia-a-dia, tanto com o filho deficiente mental quanto com outros filhos normais. (Robinson e Robinson, 1976).

Além disso, quando a deficiência mental é reconhecida socialmente, a criança pode ser estigmatizada e a família não passa inteiramente impune, como veremos adiante.

### 2.1. Crises Familiares

A "família do deficiente mental" pode ser descrita de diversas maneiras. Uma descrição particularmente interessante, fornecida por Farber (1972), é baseada nas estratégias adotadas pela família para enfrentar seus problemas. Farber considerou uma criança deficiente mental como injetando potencialidade de crise nas relações familiares. A crise se desenvolve na medida em que os pais percebem a condição desvantajosa da criança como perturbando e frustrando a vida familiar atual ou futura e consideram o sistema de normas de conduta e de papéis da família como inadequado. Se os membros familiares consideram o evento como não diferenciando em absoluto da situação que esperavam encontrar e não acreditam que a rotina familiar desenvolvida deva sofrer alterações, então não se desenvolve qualquer crise.

Nessa perspectiva, Farber (1972) descreveu dois tipos de crise familiar: a crise trágica e a crise de desorganização de papéis. Na crise trágica ("tragic crisis"), a deficiência mental é percebida pelos pais como um evento incontrolável que não lhes permite alcançarem seus sonhos e aspirações. Na crise de desorganização de papéis ("role organization crisis"), os pais lutam contra um problema de cuidados aparentemente interminável, que perturba o ciclo normal da vida familiar. A crise trágica se desenvolve principalmente com a emergência de problemas referentes aos alvos da vida familiar (sonhos, aspirações, valores) e a crise de desorganização de papéis refere-se à inabilidade para organizar um sis-

tema viável de papéis e meios. Assim, este tipo de crise é mais provável de ocorrer nas famílias que dão importância ao controle que os pais exercem sobre os filhos, sem especial ênfase nos objetivos da vida familiar a longo prazo.

Por outro lado, as investigações de Kohn (1959) e Pearlin e Kohn (1966) sobre os valores paternos e maternos indicaram sistematicamente que os pais da classe média valorizavam nos seus filhos uma série de traços que caracterizam a sua independência e auto-direção, enquanto que os pais da classe operária valorizavam a conformidade ao controle externo, enfatizando a obediência à autoridade dos pais como relevante na socialização da criança. Esses valores paternos e maternos parecem determinar a natureza das relações pais-filhos, servindo de uma ponte de ligação entre a estrutura social e o comportamento (Kohn, 1963). Podemos, portanto, como observou Farber, esperar que as "famílias de deficientes mentais" desenvolvam um ou outro tipo de dificuldades e frustrações, de conformidade, pelo menos parcialmente, com as suas condições sócio-econômicas.

Entretanto, nem sempre, encontramos famílias de nível sócio-econômico alto ou médio com crise trágica e as de nível baixo com crise de desorganização de papéis. Possivelmente diversos outros fatores devem determinar quais conjuntos de valores orientam a vida e a dinâmica familiar no dia-a-dia, de conformidade com a história de cada família.

Na perspectiva de Wolfensberger (1968 e 1971), três tipos de crise são descritos: a crise da chocante novidade, a crise de valores pessoais e a crise da realidade. A crise da chocante novidade ("novelty shock crisis") emerge quando a informação diagnóstica sobre o recém-nascido é fornecida aos pais que de nada estavam suspeitando. Os elementos precipitadores desta crise são a condição geralmente evidente do quadro de deficiência mental da criança e a carência absoluta de informação dos pais sobre os defeitos de nascença. Nesta crise ocorre uma frustração das expectativas que os pais alimentavam acerca do futuro do bebê. A crise de valores pessoais ("crisis of personal values") se caracteriza pelas reações que os pais apresentam face à deficiência mental da criança e às manifestações dessa deficiência, que são inaceitáveis na escala de valores dos pais. A crise da realidade ("reality crisis") é uma condição criada pelas circunstâncias que estão além da habilidade dos pais, tais como cuidados físicos extensivos exigidos pela criança afetada, hiperatividade ou algum comportamento perigoso dela, que tornam difícil a convivência diária com essa criança.

Essas e outras maneiras de descrever a reação da família, face ao diagnóstico de deficiência mental de uma criança, são apenas um ponto de partida para se compreenderem as consequências de se revelar a excepcionalidade da criança aos pais. É conveniente analisar também as reações específicas de cada membro familiar, como também as alterações que podem ocorrer nas relações interpessoais intra-familiares.

## 2.2. Efeitos da Deficiência Mental sobre os Membros Familiares

A família pode ser concebida como um pequeno grupo social primário, com subgrupos menores, sendo cada díade social o menor deles. Desta maneira, um evento que possa alterar profundamente o equilíbrio familiar afeta também as unidades menores<sup>6</sup>. O mesmo evento — nascimento de uma criança deficiente mental — pode ocasionar, numa família, sérias dificuldades para enfrentar os ~~maiores~~ problemas habituais da vida, prejudicando o desenvolvimento e a realização dos seus membros, como também pode funcionar como um elemento catalizador do amadurecimento de cada um deles.

Na unidade familiar, a interação do casal pode funcionar como uma das bases fundamentais. Daí consideramos de grande relevância os achados de Farber (1972), referentes à integração marital dos pais de deficientes mentais, para uma melhor compreensão de toda a dinâmica familiar. Entre os resultados encontrados por esse autor, as conclusões mais importantes indicaram que as mães do grupo de controle apresentaram maior índice de integração marital que as da condição "nervosa", tendo as da condição "doente" o menor índice de integração marital. Além disso, os pais (P) de deficientes mentais do sexo masculino apresentaram menor grau de integração marital, comparativamente aos de deficientes mentais do sexo feminino, especialmente nas famílias de nível sócio-econômico baixo, sugerindo esse fato que o deficiente mental do sexo masculino injeta maior tensão no sistema marital que o deficiente mental do sexo feminino.

Farber sugeriu que os pais (P-M) com baixa integração marital prévia provavelmente precisavam de maior apoio dos amigos, vizinhos e organizações especializadas, pois, dentre eles, aqueles que mantinham interações sociais comunitárias, que não tinham caráter suportivo, apresentaram maior deterioração na integração marital atual, comparativamente aos pais (P-M) com baixa integração marital prévia que mantinham interações sociais comunitárias de caráter suportivo. Ainda, a integração marital pode exercer efeitos sobre a conduta dos pais (P-M) para institucionalizar a criança afetada. Por exemplo, os pais (P) de baixo nível sócio-econômico apresentaram tanto maior prontidão para institucionalizar a criança quanto menor era o grau de integração marital<sup>7</sup>.

Uma outra unidade importante, dentro do grupo familiar, refere-se às interações mãe-criança. Antes de analisá-las, porém, parece conveniente considerar o

6. Na análise da família do esquizofrênico, Jackson (1974) tem utilizado a abordagem interacional, enfatizando que as manifestações individuais têm um caráter equilibrador. Esse autor introduziu o conceito de homeostase familiar para indicar as reações familiares subjacentes, capazes de reestruturar uma situação ambígua e conflitiva.

7. Farber não especificou se se tratava de integração marital prévia ou atual, mas o contexto nos sugere que esse autor se referia à integração marital atual.

envolvimento pessoal das mães com a problemática das crianças deficientes mentais. Na amostra estudada por Marchezi (1973), em 25% dos casos a mãe foi a primeira pessoa a suspeitar da condição do filho afetado. Quando consultados, os médicos da cidade de Araraquara responderam que em 70% dos casos a mãe foi a pessoa mais atingida com a revelação do diagnóstico de deficiência mental, contra 13% referentes ao pai. Ainda, 22% dos médicos responderam que a mãe demonstrou sentimento de culpa mais intenso, contra 14% referentes ao pai e 18% referentes a ambos igualmente.

Outros aspectos das mães de deficientes mentais que sugerem uma experiência de maior tensão psicológica vivida por elas, comparativamente àquelas de crianças normais ou mesmo com outros problemas crônicos como doenças físicas crônicas ou distúrbios de conduta, foram encontrados por Cummings, Bayley e Rie (1966). A pesquisa desses autores indicou que as mães de deficientes mentais, quando comparadas às de crianças normais, apresentavam muito mais sentimento depressivo, preocupação com a criança afetada e dificuldade em controlar a birra da criança afetada; muito menos sentimento de competência materna e alegria com a criança afetada; e, quanto às atitudes de cuidados com a criança, levemente mais possessividade e rejeição. A pesquisa de Ricci (1970) também revelou que as mães de deficientes mentais apresentavam mais atitudes de rejeição que as de crianças normais ou com distúrbios emocionais.

Essa tendência à maior rejeição, que temos observado e de que temos notícia constantemente, por parte das mães de deficientes mentais, não tem encontrado evidências conclusivas. Marchezi (1973) encontrou apenas 3% das mães que não aceitaram o problema quando a deficiência mental foi diagnosticada. A autora cita um estudo clínico realizado por Guraliker, Paneles e Koch (1959), segundo o qual 48% dos pais pesquisados demonstraram atitudes de rejeição da criança afetada. Os resultados encontrados por Cook (1963) sugeriram que a rejeição por parte dos pais é provavelmente associada à deficiência moderada e a superproteção por parte dos pais associada às condições de desvantagem mais severas. Por outro lado, Cohen (1962) sugeriu que, embora os pais de crianças com desvio desvantajoso experienciem problemas especiais, não há diferenças importantes associadas à natureza da deficiência.

A rejeição manifestada pelos pais de deficientes mentais é um tema freqüentemente estudado, porém esse problema comporta certa ambigüidade, como se pode verificar em diversas pesquisas que trataram desse assunto. Marchezi (1973) referiu-se à "não aceitação do problema", ao passo que outros autores citados no parágrafo anterior indicaram algumas conclusões e sugestões quanto à "rejeição da criança afetada". Podemos notar essa ambigüidade no próprio conceito de rejeição. Segundo Gallagher (1959), a rejeição é "a manutenção persistente e incômoda de

valores ilusórios e negativos acerca da criança, a tal ponto que todo o comportamento dos pais para com essa criança é colorido irrealisticamente por esse tom negativo<sup>8</sup>. Além disso, esse autor identificou quatro maneiras de ocorrer a rejeição: (1) expectativas demasiado baixas alimentadas pelos pais quanto à realização dos seus filhos; (2) objetivos ilusórios que os pais estabelecem para seus filhos; (3) comportamento de fuga dos pais através do abandono ou da institucionalização não justificada dos filhos; e (4) os pais podem adotar o ponto de vista oposto ao seu sentimento para com a criança, isto é, através do mecanismo de formação reativa. Essas diferentes manifestações parecem indicar bem a delimitação precária do fenômeno tão freqüentemente referido na literatura especializada como rejeição.

Com relação à natureza do controle exercido pelas mães, Cook (1963) observou que as mães de crianças com síndrome de Down e as de crianças com paralisia cerebral tenderam a ser punitivas e fortemente autoritárias, quando comparadas com as mães de crianças com outras deficiências. Marchezi (1973) encontrou 13% de mães punitivas e 23% de mães autoritárias na sua amostra. Um padrão complementar de superproteção foi encontrado em 31% das mães dessa amostra. A este propósito, Robinson e Robinson (1976) indicaram algumas prováveis fontes de superproteção, considerada bastante comum entre os pais de crianças com qualquer condição crônica de desvantagem: (1) a mãe atarefada pode considerar mais fácil fazer as coisas pela criança, em vez de encorajá-la a tornar-se independente, o que requereria maior paciência, dado que a lentidão na execução e na aprendizagem é uma característica constante nessas crianças; (2) os padrões de infância prolongada podem aumentar a dependência da criança ou mesmo estabelecer relações mutuamente gratificantes entre a mãe e a criança deficiente; e (3) a superproteção pode também ter o sentido de uma manobra defensiva para dissimular a irritação que os pais têm com a criança.

Tudo isso parece indicar uma tendência de os pais exercerem um controle externo em relação à criança deficiente mental. Coerentes com este pensamento, encontramos os resultados da pesquisa de Marshall, Hegrenes e Goldstein (1973) que, utilizando as categorias verbais de Skinner (1957), indicaram um uso altamente freqüente de mandos por parte das mães, na sua interação verbal com seus filhos deficientes mentais, comparativamente às mães de crianças normais.

Na avaliação das crianças deficientes mentais, um aspecto freqüentemente observado é uma pobreza generalizada da linguagem, bem como a presença de distúrbios da fala. Buium, Rynders e Turnure (1974) verificaram que as crianças com

8. Transcrevemos a redação original em inglês, considerando a ambigüidade dessa definição: "the persistent and unrelieved holding of unrealistic negative values of the child to the extent that the whole behavior of the parent towards that child is colored unrealistically by this negative tone".

síndrome de Down eram expostas a verbalizações mais frequentes, complexidade lingüística inferior, mais sentenças gramaticalmente incompletas e mais respostas de uma única palavra, comparativamente às crianças normais. Esses autores sugeriram que os atrasos e diferenças encontrados na linguagem das crianças com síndrome de Down poderiam ser explicados, pelo menos em parte, pela exposição a ambiente lingüístico diferente daquele vivido pelas crianças normais. Entretanto esta indicação não encontrou apoio nos estudos de Buchhalt, Rutherford e Goldberg (1978), que não verificaram qualquer diferença de complexidade na linguagem das mães de crianças com síndrome de Down, comparada à das mães de crianças normais. Porém revelaram que aquelas mães falavam com seus filhos num ritmo significativamente mais veloz que estas.

Se a interação mãe-criança afetada é constantemente investigada, uma outra importante questão não é lembrada convenientemente: as conseqüências da presença de um deficiente mental sobre os seus irmãos normais. Há uma suposição normalmente aceita de que os irmãos normais de deficientes mentais possam sofrer efeitos negativos. Tais efeitos devem depender de diversas variáveis, tais como o sexo e a ordem de nascimento de cada irmão normal, o sexo e a ordem de nascimento da criança afetada, o tamanho da irmandade, etc.

Farber (1972) observou que, em geral, os efeitos da deficiência mental de uma criança eram maiores sobre as irmãs normais que sobre os irmãos normais. As irmãs normais eram mais adversamente afetadas, especialmente quando interagiam mais constantemente com a criança afetada, enquanto que, para o ajustamento dos irmãos normais, o grau de interação destes com o deficiente mental teve pouco efeito. Farber interpretou esta situação considerando que, quando interagiam frequentemente com o deficiente mental, as irmãs normais estariam atuando sobretudo como mães substitutas.

Por outro lado, os pais (P) estão geralmente mais insatisfeitos com o desempenho geral dos filhos normais que das filhas normais. Maior insatisfação com o desempenho destas era função da integração marital do casal e do sexo e ordem de nascimento da criança afetada. Por exemplo, os pais (P) demonstraram maior insatisfação com as filhas normais quando o deficiente mental era do sexo masculino e especialmente quando este era o mais velho da prole.

Na percepção das mães, os irmãos normais e irmãs normais apresentaram ajustamento pessoal mais pobre quando as mães percebiam as crianças afetadas como dependentes dos seus cuidados do que quando estas eram percebidas como independentes. As mães da condição "doente" foram as que mais perceberam seus filhos deficientes mentais como exigindo cuidados excessivos — portanto como mais dependentes delas — e demonstraram maior prontidão para institucionalizá-los do que as da condição "nervosa" ou controle. Nesse caso, poderia a institucionalização do deficiente mental melhorar o ajustamento pessoal dos seus irmãos? O resultado

da institucionalização, como demonstrou Farber (1972), foi diferente para os irmãos e para as irmãs. As irmãs normais eram menos desajustadas quando o deficiente mental era institucionalizado que quando mantido no lar. Entretanto a mesma institucionalização afetou adversamente os irmãos normais, de acordo com a percepção da mãe.

Utilizando o Índice de Integração Marital ("Index of Marital Integration") e o Índice de Tensão existente nos Papéis desempenhados pelos Irmãos ("Sibling Role Tension Index"), desenvolvidos por Farber, Fowle (1968) encontrou resultados semelhantes. Embora não tivesse observado diferenças significantes na integração marital das famílias com os deficientes mentais institucionalizados e daquelas com os deficientes mentais mantidos no lar, esse autor constatou que as irmãs normais mais velhas apresentaram escores de tensão significativamente superiores que os dos irmãos mais velhos, quando os deficientes mentais eram mantidos no lar. Por outro lado, quando havia institucionalização dos deficientes mentais, os irmãos normais mais velhos é que apresentaram escores de tensão significativamente superiores aos das irmãs normais mais velhas. Esses dados confirmam a percepção das mães estudadas por Farber, de que a institucionalização do deficiente mental afeta adversamente os irmãos e beneficia as irmãs, enquanto que mantê-lo no lar prejudica as irmãs e beneficia os irmãos.

Na interpretação de Farber, a institucionalização do deficiente mental pode aliviar a carga de responsabilidade das irmãs normais, mas, em contrapartida, as irmãs normais passariam a enfrentar maior exigência materna, de que escapavam anteriormente, quando o deficiente mental era mantido no lar.

Uma evidência aparentemente conflitante foi relatada por Grossman (1972), segundo o qual um número surpreendente de irmãos e irmãs normais sentiram que foram beneficiados com a experiência de terem crescido juntos com seus irmãos deficientes mentais, particularmente quando eram procedentes de famílias maiores. Uma possível explicação pode residir na diferença de idade dos irmãos estudados por esses autores. Grossman estudou os irmãos que eram universitários, ao passo que Fowle se limitou aos irmãos na faixa etária de 6 a 17 anos. Farber não mencionou a idade dos irmãos, porém as idades médias de 8,6 e 7,5 anos dos deficientes mentais nas duas amostras estudadas sugerem que uma parcela significativa dos irmãos esteja mais próxima da faixa etária estabelecida por Fowle do que por Grossman.

De qualquer maneira, os irmãos dos deficientes mentais devem constituir-se numa preocupação maior dos investigadores e especialmente dos profissionais, cuja tendência — que observamos atualmente no Brasil — é de concentrar toda a sua atenção especialmente nos deficientes mentais e, mesmo quando focalizam a família, freqüentemente o fazem encarando-a como uma mediadora ou colaboradora para educar o deficiente mental. Inclusive, quando a família é orientada adequadamen-

te, a presença de um irmão deficiente mental pode não ter efeitos adversos nos irmãos normais (Graliker, Fisher e Koch, 1962). Esta pode ser uma importante razão para que a família seja orientada não tanto para solucionar ou minimizar as dificuldades e os problemas específicos apresentados pelo deficiente mental, mas com a atenção dirigida especialmente para o fato de que a existência de uma pessoa socialmente reconhecida como deficiente mental tem profundas implicações nas relações intra-familiares. Entendemos que é a família toda que é afetada pelo evento e não apenas o indivíduo reconhecido como deficiente mental.

### 2.3. Ajustamento da Família à Deficiência Mental

Um aspecto principal para se compreender a carreira de uma particular "família do deficiente mental" é acompanhar as suas reações ao longo do tempo. De acordo com Farber (1972), a emergência de uma crise familiar depende da extensão em que os membros familiares percebem o evento como perturbando e frustrando a vida familiar presente e futura e, assim, são forçados a reavaliar a eficácia das normas e dos papéis para enfrentar a situação decorrente de terem um membro socialmente reconhecido como deficiente mental. A crise se desenvolve na medida em que as normas e os papéis familiares atuais forem considerados inadequados. Se isto é procedente, deve ocorrer um desequilíbrio familiar e sucederão reações em busca de um novo estado de equilíbrio, através do processo que Jackson (1974) chamou de homeostase familiar.

As reações que uma "família do deficiente mental" pode apresentar não são, em absoluto, exclusivas deste tipo de família, mas comuns a quaisquer situações geradoras de tensão, frustração e conflito no seio familiar. Se bem que inúmeras reações possam ocorrer, Telford e Samney (1976) apontaram os seguintes padrões como mais correntes nas famílias, com a chegada de crianças deficientes: (1) encararem o problema de um modo realista; (2) negação da deficiência das crianças, particularmente quando é menos evidente, ou rejeição das implicações prognósticas, mesmo quando aceitam o diagnóstico de deficiência mental; (3) sentimentos de auto-comiseração e lamentações da sua própria sorte; (4) sentimentos ambivalentes em relação às crianças deficientes; (5) projeção das causas da deficiência nos outros, escolhidos como "bodes expiatórios"; (6) sentimentos de culpa, vergonha e depressão; e (7) dependência mútua, particularmente entre as mães e as crianças deficientes.

Algumas reações apresentadas pela "família do deficiente mental" são defesas sofisticadas. Reconhecendo que o propósito delas é conseguir uma adaptação a situação inaceitável, Jordan (1976) examinou algumas:

- (1) Argumento Baseado no Desenvolvimento da Criança. Alguns pais não relutam em aceitar a realidade do diagnóstico, mas rejeitam a interpretação da evidência. Esse autor ilustrou essa reação dos pais com um caso ci-

tado por Coleman: "A mãe de um menino de 9 anos de idade cronológica, diagnosticado por diversos psicólogos e psiquiatras como mentalmente deficiente, desenvolveu a crença de que o seu filho era um membro de uma nova espécie que amadurecia num ritmo lento e alcançaria, a longo prazo, um nível superior de desenvolvimento mental" (1950), p. 82).

- (2) Argumento Baseado na Balística. Neste caso, os padrões de desenvolvimento da criança deficiente mental podem ser comparados a um projétil que se dirige a um alvo. A criança falha nas normas de desenvolvimento, assim como o projétil erra o alvo. O erro final do projétil não é uma medida absoluta da sua trajetória, pois esta pode ter sido corrigida para um menor erro final. Desta forma, alguns pais depositam fé na possibilidade de alterar favoravelmente a previsão, em vista das interferências que possam ocorrer na "trajetória" da criança diagnosticada como deficiente mental.
- (3) Chave para Descontinuar as Potencialidades da Mente. Alguns pais podem apelar para um ponto de vista de que a criança deficiente mental é essencialmente perfeita, mas um bloqueio é que está impedindo a manifestação plena de uma mente basicamente saudável. A chave para liberar as potencialidades dormentes seria algum artefato fisiológico. Podemos identificar alguns destes agentes aos quais foi ou continua sendo atribuído o papel de libertar as potencialidades de um bloqueio: ácido glutâmico, tireóide dissecada, algum outro medicamento ou técnica cirúrgica milagrosos.
- (4) Incertezas do Diagnóstico Diferencial. Alguns pais podem apoderar-se de um rótulo menos dramático que deficiência mental. Por exemplo, preferindo a idéia de afasia ao termo e à condição de deficiência mental, podem ser levados a esperar uma melhora inviável.

Em muitas das situações, os pais que apresentam reações do tipo descrito por Telford e Savrey (1976) e Jordan (1976) podem não reconhecer a natureza da sua conduta nem a sua adequação ou inadequação. Talvez por isso uma parcela considerável dos pais entrevistados por Marchezil (1973) tenha respondido que o nascimento da criança deficiente mental não afetou as relações do casal (75% dos pais e 68% das mães), não trouxe problemas para outros filhos (74% dos pais e 62% das mães) e não acarretou ciúmes nos outros filhos (83% dos pais e 76% das mães).

De qualquer forma, no curso de sua carreira, as "famílias de deficientes mentais" tendem a passar por diferentes condições, desde um impacto inicial até uma certa estabilidade ou, pelo menos, um hábito e uma rotina estabelecidos para seus membros conviverem com os deficientes mentais. Ainda que, como ocorre em certos casos, não tenha o diagnóstico causado especial impacto inicial na família, na medida em que a criança afetada seja reconhecida socialmente como deficiente

ciente mental e, conseqüentemente, estigmatizada, seus familiares também podem adquirir o estigma de cortesia<sup>9</sup>. De acordo com Goffman, "o indivíduo que tem um estigma de cortesia pode descobrir que deve sofrer da maior parte das privações típicas do grupo que assumiu" (1975, p. 41). Isto significa que os familiares de deficientes mentais podem ver-se privados de certas oportunidades, particularmente as sociais, que são normalmente negadas aos indivíduos socialmente reconhecidos como deficientes mentais. Um bom exemplo de que temos conhecimento é a suspeita com que pode ser tratado um irmão mais novo de um aluno já conhecido pela comunidade escolar como um deficiente mental. Esse irmão, de quem se suspeita, nem sempre tem a mesma oportunidade que seus colegas, isentos de estigma de cortesia, para demonstrar a sua capacidade de realização escolar. Portanto parece lícito esperarmos que, mesmo não havendo um desequilíbrio intra-familiar inicial, por ocasião da revelação da informação diagnóstica, ocorram posteriormente algumas alterações nas relações familiares, tendo em vista a necessidade de adaptação à condição de ter um membro estigmatizado e de outros membros terem adquirido um estigma de cortesia. A extensão em que ocorre esta adaptação certamente deve variar de acordo, entre outros aspectos, com o sentido que o estigma tem para cada família e cada membro familiar.

Apoiado no princípio da adaptação mínima, como base para analisar as mudanças nas relações familiares, Farber (1975) esboçou uma descrição de seis fases progressivas de adaptação, que podem ocorrer na "família do deficiente mental", e que levam a uma deterioração gradual da dinâmica familiar e da identidade social de cada um de seus membros.

Segundo esse princípio, as famílias fazem uma adaptação mínima possível para solucionar problemas que envolvem as relações familiares, ou pelo menos para criar uma situação que lhes permita conviverem com esses problemas. O princípio implica numa progressão temporal, envolvendo desde as relações familiares mais simples até as mais complexas, na medida em que as adaptações mais simples se mostrarem ineficientes. Assim, Farber descreveu seis fases progressivas que são: de rotulagem, normalização, mobilização, revisão, polarização e eliminação, as

9. O estigma foi definido por Goffman como sendo "um atributo que torna o estranho diferente dos outros que se encontram numa categoria em que pudesse (o estranho) ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável ... assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída" (1975, p. 12). Esse autor considera como estigma essa característica do indivíduo marcado, especialmente quando ela tem efeito de des- crédito muito grande. O estigma de cortesia ("courtesy stigma"), que é freqüentemente atribuído aos familiares de deficientes mentais (os estigmatizados) é o resultado da "tendência à difusão do estigma do indivíduo marcado para as suas relações mais próximas" (Goffman, 1975, p. 40). Podemos verificar na nossa experiência profissional que as relações sociais mais estreitas com os familiares de deficientes mentais tendiam a ser evitadas ou mesmo a terminar, caso já existissem tais relações. Observamos, não tão raras vezes, o término de amizades, namoros ou até mesmo noivados quando a condição de irmão ou irmã de um indivíduo deficiente mental era tomada pública.

quais é interessante examinar com algum detalhe:

- (1) Fase de Rotulagem ("Labeling Phase"). Nesta fase, os pais chegam à compreensão de que o comportamento aparentemente inadequado da criança é, na realidade, mais do que isso, algo de ofensivo e ultrajante. Por exemplo, enquanto uma criança de um ano e seis meses não anda ou outra de dois anos não fala, seus pais meramente podem considerar que vão andar ou falar tardiamente, como aconteceu com alguém da família ou filho de algum conhecido. Mas os mesmos comportamentos podem ser compreendidos como ofensivos e ultrajantes, se os compreenderem como sintomas de deficiência mental; se, além disso, as suspeitas forem confirmadas por algum profissional, pode reforçar-se ainda mais esta perspectiva. Nas pesquisas de Farber, os pais quase sem exceção relataram que essa compreensão se constituiu na principal tragédia de suas vidas.
- (2) Fase de Normalização ("Normalization Phase"). A adaptação mínima que se segue à compreensão de uma situação como ofensiva é tentar controlá-la, sem alterar as disposições existentes de papéis e normas familiares. Esta manutenção da divergência dentro das disposições normais, apesar do consenso familiar de que algo não vai bem, pode ocorrer de maneiras diferentes: (a) alguns membros familiares podem dissimular suas percepções sobre a existência de um problema; (b) alguns membros familiares podem convencer outros a modificarem suas percepções; ou (c) como na noção de pseudo-mutualidade, utilizada por Whyne, na análise das relações familiares dos esquizofrênicos, todos os membros podem fingir que tudo vai bem<sup>10</sup>.
- (3) Fase de Mobilização ("Mobilization Phase"). Quando a família não pode resolver os problemas sem alterar o esquema normal de papéis e normas, deve permitir algumas adaptações mínimas, que exigem uma mudança de expectativas de todos os seus membros, num remanejamento de deveres, implicando numa alteração da estrutura de autoridade e divisão de trabalho. Nesta fase podem aparecer ressentimentos, por exemplo, dos irmãos com relação à atenção adicional que os pais dão ao deficiente mental. Na medida em que esta situação seja percebida como uma imposição necessária, pode ser mantida e justificada, mas, se percebida como injusta, os membros familiares procuram reaver seus papéis.

10. A noção de pseudo-mutualidade refere-se a uma qualidade de relação intra-familiar na qual "a experiência passada de cada indivíduo e as circunstâncias atuais da relação dão lugar a um esforço para manter a idéia ou o sentimento, por ilusórios que possam ser, de que a sua própria conduta e expectativas se interpoem com a conduta e as expectativas das outras pessoas que participam da relação" (p. 115). Além disso, este tipo de relação familiar implica que a divergência é percebida como um fator de deterioração da relação e daí deve ser evitada, mas, se o fizer, a relação não pode crescer (Whyne, Rychoff, Day e Hirsch, 1974).

- (4) Fase de Revisão ("Revisionist Phase"). Nesta fase, quando alguns membros familiares começam a perceber que têm problemas especiais, cuja solução não pode ocorrer com pequenas mudanças no sistema de papéis, esses membros podem encarar a possibilidade de rearranjarem os papéis ligados a sexo, idade e geração, para que possam manter a vida familiar dentro da situação de crise. Esta revisão extensiva de papéis pode ocorrer em detrimento das relações extra-familiares, como no caso das irmãs de crianças com síndrome de Down, que apresentaram uma elevada ocorrência de comportamentos anti-sociais na escola (Gath, 1973).
- (5) Fase de Polarização ("Polarization Phase"). O acúmulo de problemas gerados pelo fracasso nas diversas tentativas de adaptação pode tornar inviáveis as relações familiares. Os membros familiares podem encontrar situações intoleráveis, bem como podem tornar-se intoleráveis uns para os outros. Os pais podem chegar à situação de incapacidade para desempenhar seus papéis familiares.
- (6) Fase de Eliminação ("Elimination Phase"). Uma possibilidade de eliminar a situação (ou a pessoa) ofensiva pode ser a institucionalização do deficiente mental. Esta pode ser uma solução adequada, quando o prejuízo é tal que interfere, por exemplo, na saúde mental ou mobilidade social dos pais ou dos irmãos. Mas em algumas famílias as "transgressões" dos membros normais podem ser mais seriamente prejudiciais que as dos deficientes mentais. Por outro lado, convém lembrarmos que a institucionalização precoce e precipitada pode trazer uma série de dificuldades para a família, tais como despesas adicionais, problemas de ajustamento emocional ao retorno do deficiente mental ao lar, sentimentos de culpa, etc. (Slobody e Scanlan, 1959), além de acarretar sérias consequências emocionais e comportamentais na criança institucionalizada (Kauffman, 1966; Slobody e Scanlan, 1959).

Essas fases sugeridas por Farber não ocorrem necessariamente numa sucessão previsível, pois, ainda que as "famílias de deficientes mentais" tenham um importante aspecto em comum, este mesmo fato pode ter sentidos diversos para diferentes famílias e as circunstâncias em que cada uma delas inicia a carreira de "família do deficiente mental" podem variar bastante. Além disso, a natureza do apoio recebido da comunidade profissional, dos grupos sociais a que pertencem ou dos parentes pode auxiliar ou até mesmo prejudicar a sua adaptação à condição de serem pais, mães, irmãos ou irmãs de deficientes mentais. Farber sugeriu que algumas condições prévias ao diagnóstico de deficiência mental podem alterar o curso do processo adaptacional da família. Essas condições prévias são, por exemplo, o papel que o deficiente mental desempenhava na família, a estrutura familiar, as experiências anteriores da família com outras situações de crise, etc.

Algumas formas de reação adaptacional que acabamos de examinar sugerem quão perturbador pode ser o reconhecimento de uma condição considerada como um desvio desvantajoso e clamam pela necessidade de se dedicar maior atenção profissional a toda a família. Parece bastante razoável encarar a problemática da deficiência mental não apenas como um fenômeno médico ou psico-pedagógico que se manifesta no indivíduo afetado, mas, num dado momento, como um fenômeno sócio-familiar. É dentro dessa perspectiva que acreditamos ser necessário conduzir qualquer assistência às "famílias de deficientes mentais".

### 3. Intervenção junto à "Família do Deficiente Mental"

Atualmente encontramos um reconhecimento generalizado da comunidade de profissionais quanto à relevância de incluir a família nos programas de atendimento, sempre que a excepcionalidade em geral, e não apenas a deficiência mental, é considerada do ponto de vista psico-pedagógico. Há quem veja na família uma oportunidade potencialmente rica e adequada para a educação do excepcional. Há outros que consideram a família como uma fonte de eventos que podem prejudicar o bom andamento dos programas desenvolvidos com as crianças. Estas e outras maneiras de encarar a família do excepcional têm, em geral, um objetivo básico em comum: promover a educação do indivíduo excepcional (com a suposição de que, para alcançar este objetivo, a família deve ser aconselhada, se estiver oferecendo obstáculos, bem como algum membro da família deve ser treinado para que possa atuar como agente educador no lar, uma vez que o progresso da criança afetada é bom para toda a família).

As questões freqüentemente levantadas pelos educadores e outros profissionais ligados à reabilitação do deficiente mental, a propósito de algum problema com a criança, tais como: "com essa mãe neurótica, a criança só pode ir mal mesmo", "a criança sabe fazer as coisas, mas os pais a superprotegem e não lhe dão qualquer oportunidade em casa", "esses pais rejeitam demais a criança", "toda essa briga do casal só pode prejudicar a criança", "a mãe aceita, mas o pai não quer nem saber do filho", etc., talvez devam ser reconsideradas. Essas questões sugerem que, se os pais não chegam a ser vistos como causadores primários das dificuldades da criança, pelo menos é-lhes atribuída uma parcela razoável das causas do agravamento das condições, bem como são vistos como pessoas que, em princípio, deveriam ser as mais interessadas, mas, em vez disso, são negligentes e omissas, criando obstáculos para o empreendimento reabilitacional.

Acreditamos que, quando algum membro da "família do deficiente mental" age de um modo que não contribui para os objetivos reabilitacionais estabelecidos, de fato, existe um problema. Mas o problema está no plano de trabalho estabelecido, que não soube diagnosticar e equacionar adequadamente, ou ignorou completamente, a situação familiar global e particular da criança afetada. Um plano de trabalho

dessa natureza pode até mesmo criar ou aumentar as frustrações e insatisfações nos pais e irmãos dessa criança.

Apenas para ilustrar um aspecto dessa possível omissão profissional, quantas instituições ou centros especializados se lembram dos pais da sua clientela, para a qual são elaborados os planos de atendimento? Seguramente, na maioria dos casos, o planejamento é idealizado, com os objetivos e estratégias definidos para cada criança ou grupo de crianças, sem que as respectivas famílias participem das discussões e decisões. Uma razão freqüentemente levantada é a de que os familiares não têm condição de entender e que só poderiam dificultar o andamento do trabalho. Em algumas situações, aliás não tão raras, os pais nem têm conhecimento do que os especialistas pretendem fazer com seus filhos deficientes mentais.

Esta abordagem centrada no indivíduo socialmente reconhecido como deficiente mental parece deixar de lado diversos aspectos de extrema relevância, que se constituem num todo indissociável da problemática de cada particular criança afetada. Se os pais, mais especialmente as mães, são lembrados constantemente, quer como aliados e colaboradores, quer como elementos perturbadores do trabalho do profissional, o mesmo pouco acontece com os irmãos normais.

No Prefácio da sua importante obra, Ross (1972) enfatizou que "este livro é baseado na convicção de que a infelicidade, o conflito e os distúrbios emocionais podem ser evitados, se cada profissional que dá assistência aos pais os auxiliasse a se adaptarem à sua situação especial". Para esse autor, esta responsabilidade abrange desde o clínico que faz o primeiro diagnóstico até o professor que rege a classe especial.

Pelas diversas indicações, especialmente as de Farber (1972), parece evidente que o momento do diagnóstico inicial é especialmente importante. Subseqüentemente ao diagnóstico, muitos pais precisam de um adequado aconselhamento, antes que possam pensar nos recursos reparadores existentes. Talvez por falta de uma adequada assistência nessa oportunidade, podemos conhecer muitos pais que percorreram diversos centros especializados, sujeitando seus filhos deficientes mentais a repetidas e redundantes avaliações psicológicas. Na nossa experiência, um caso extremo que conhecemos foi de um adolescente que, por mais de dez anos, só havia sido submetido a serviços diagnósticos, sem nunca ter recebido qualquer serviço reparador.

Todo esse quadro pode ser bastante grave no nosso meio. Por exemplo, na amostra estudada por Marchezi (1973), nas famílias que responderam ter levado o filho afetado ao médico, 54% dos pais e 65% das mães informaram não ter recebido qualquer esclarecimento do médico; 50% dos pais e 61% das mães informaram não ter recebido qualquer orientação. Além disso, segundo os pais (P-M), a natureza do aconselhamento mais freqüentemente recebido foi quanto à saúde e o menos fre-

qlentemente recebido foi quanto ao tratamento dos outros filhos e às relações cotidianas. Por outro lado, dentre os médicos entrevistados pela autora, 30% responderam que o diagnóstico foi comunicado depois de algum tempo dispendido no estudo da situação e da maneira de se contar aos pais. Ainda, 53% informaram que não continuaram a manter os contatos com as famílias.

Para Wolfensberger (1965), os serviços diagnósticos são freqüentemente super-desenvolvidos em relação a outros recursos e divorciados dos serviços reparadores. Esse autor comentou que, nas atividades diagnósticas, o profissional se sente bastante adequado e seguro, obtendo recompensas imediatas do diagnóstico "correto", ao passo que as satisfações decorrentes dos procedimentos reabilitacionais são pequenas e retardadas.

Ao lado dessas possíveis dificuldades iniciais, convém considerar os efeitos cumulativos que podem ter conseqüências deletérias tanto sobre os deficientes mentais quanto sobre seus pais ou irmãos normais. Tais conseqüências podem ser reduzidas com um adequado aconselhamento subsequente ao diagnóstico inicial. Entre as mães de crianças com síndrome de Down, estudadas por Drillien e Wilkinson (1964), as melhores reações eram daquelas que, além de terem obtido a revelação relativamente cedo, receberam apoio contínuo durante meses e anos seguintes. Os irmãos normais também puderam beneficiar-se deste tipo de conduta do profissional, não sofrendo efeitos adversos da presença de um elemento deficiente mental quando os pais eram aconselhados e auxiliados a manter o equilíbrio familiar (Graliker, Fisher e Koch, 1962).

Além de o diagnóstico de deficiência mental de uma criança injetar essa potencialidade de crise nas relações familiares, como observou Farber (1972), a nossa experiência profissional sugeriu a possibilidade de o serviço reparador, quando desvinculado da problemática familiar solidariamente coexistente com as condições específicas da criança afetada, acentuar ainda mais os conflitos e tensões existentes nas relações familiares. Quando, por exemplo, os programas reabilitacionais estavam aparentemente surtindo efeitos esperados nas crianças atendidas, era comum sermos procurados por algumas mães que traziam queixas diversas, entre as quais até mesmo a de que a criança estava regredindo, segundo a percepção delas. Em alguns desses casos, pudemos constatar um aumento na propensão para a institucionalização total da criança, tendo um caso culminado com a efetiva internação, não num internato de São Paulo, mas de Belo Horizonte!

Num recente artigo, criticando as abordagens correntes de atendimento às crianças com deficiência física, Doernberg (1978) argumentou que, "quando o tratamento de um membro específico da família não leva em conta as tensões inerentes ao próprio tratamento, que ameaçam ou destroem a família, esse tratamento pode desgastar precisamente o sistema de suporte familiar, vital à oportunidade da criança e da família para funcionarem mais normalmente. A família e a criança

BCAs

tomam-se prisioneiras da deficiência" (p. 107). Doernberg questionou os critérios usados para definir a "habilitação da criança" e "o que é bom para a criança e a família", defendendo que, se o foco da atenção está na deficiência, em vez de no bem estar geral da criança e da família, o tratamento não pode ser bom nem para uma nem para outra. Analisando casos concretos, esse autor concluiu que, "em suma, cada membro familiar sofre prejuízo não só com a deficiência mas também com o tratamento da deficiência" (p. 109), intensificando-se o sentimento de culpa e exacerbando-se a hostilidade, o que resulta numa família deficiente. Ao considerar que os programas de formação de profissionais tendem a enfatizar o impacto da deficiência sobre a criança e a família sem dar atenção aos efeitos colaterais que o tratamento tem sobre a vida familiar, esse autor sugeriu que fosse incluída uma abordagem da família inteira, encorajando que o profissional e a família planejassem o tratamento em conjunto, com ênfase particular nos sentimentos da família com relação ao tratamento.

Acreditamos que esta severa mas altamente procedente crítica de Doernberg possa ser aplicável também às práticas reabilitacionais correntes no Brasil, com relação aos deficientes mentais. Essas considerações nos fazem crer na absoluta necessidade de intervenções adequadas junto às "famílias de deficientes mentais", visando ao bem estar geral de todos os seus membros componentes, inclusive (e não principalmente, muito menos exclusivamente) daqueles que foram reconhecidos como deficientes mentais.

Junto às famílias em situação de crise ou de dificuldades psicológicas especiais, têm sido praticadas as intervenções sob diversas denominações, formas e enfoques teóricos. Consideraremos a seguir apenas aquelas referidas como Aconselhamento de Pais e Educação de Pais.

### 3.1. Aconselhamento de Pais

Em 1956, Kanner escreveu um artigo intitulado "Parent Counseling", reimpresso posteriormente numa importante obra sobre a deficiência mental, que dedicou uma parte ao Aconselhamento de Pais (Rothstein, 1961 e 1976). O autor começou esse artigo afirmando que "neste estágio de desenvolvimento dos interesses profissionais na deficiência mental, pode-se admitir que uma adequada ajuda às famílias dos pacientes é prontamente aceita como um dever principal. Nenhum exame e nenhum plano de tratamento pode ser considerado completo, sem uma significativa exploração aos pais e uma consideração das suas curiosidades e envolvimentos emocionais. Os pais não são mais tratados como recipientes passivos da sabedoria apresentada autoritariamente, mas como pessoas profundamente interessadas, que podem e devem ser preparadas para se tornarem participantes esclarecidos e ativos. O Aconselhamento de Pais tornou-se, legitimamente, uma parte indispensável do procedimento clínico global" (Kanner, 1961, p. 453).

Os objetivos do Aconselhamento de Pais são essencialmente os mesmos, independentemente de quem esteja sendo aconselhado, embora a natureza da informação prestada, a maneira como o aconselhando é informado e os métodos possam variar (Telford e Samney, 1976). No caso dos pais de deficientes mentais, o conselheiro deseja ajudá-los a compreenderem o problema mais claramente e a tomarem as decisões necessárias (Jordan, 1976).

No domínio intelectual do Aconselhamento de Pais, ao lado dos aspectos emocional e comportamental, Telford e Samney (1976) consideraram como relevantes as informações diagnóstica, etiológica, reparadora e prognóstica. No já citado artigo de Kanner (1961), um dos pioneiros no Aconselhamento de Pais, o autor havia enfatizado que ninguém mais do que os próprios pais têm fornecido material mais válido e útil para o conteúdo e passos lógicos do Aconselhamento de Pais. Organizando as questões repetidamente levantadas pelos aconselhados, quanto às suas perplexidades, necessidades de esclarecimentos, dúvidas etiológicas, expectativas ilusórias, atitudes de ambivalência, desilusões e sentimentos de culpa, Kanner identificou cinco áreas interdependentes e superpostas de preocupações dos pais: formulação diagnóstica, problemas de etiologia, orientação prognóstica, plano terapêutico e estrutura familiar.

A inclusão da quinta área, referente ao lugar da criança afetada na estrutura familiar, indica uma grande perspicácia desse autor. Além disso, chamou a atenção para o fato de que muitas questões levantadas pelos pais não têm apenas o propósito de obterem informações factuais, mas podem expressar a ansiedade e ser um pedido mais ou menos disfarçado para reassegurarem ou repararem a sua defesa, uma importante indicação para a qual muitos parecem não ter dado suficiente atenção.

Dirigindo-se sobretudo aos conselheiros não especializados, Telford e Samney (1976) forneceram algumas sugestões como princípios elementares do Aconselhamento de Pais, tais como: (1) a importância de ouvir, (2) o problema da terminologia técnica que pode ter um sentido estigmatizante e ameaçador, (3) a importância de aceitar a família como merecedora de consideração e assistência, sem condenar ou reprovar as atitudes e condutas dos pais, (4) a importância de aconselhar a família inteira, (5) a importância dos sentimentos e atitudes dos aconselhados, etc.

Com relação às indicações para um eficiente aconselhamento, importantes contribuições foram fornecidas por Patterson (1961), que considerou indispensável a união solidária dos pais e dos profissionais, pois os primeiros são sempre as pessoas mais bem qualificadas para dizerem "qual" a ajuda de que necessitam, cabendo aos últimos encontrar o "como". Na condição de mãe de uma criança deficiente mental, Patterson apontou 10 indicadores aos conselheiros, com base nos "insights" obtidos nos seus contatos com profissionais e outros pais de deficientes

BCPAS

mentais. Esses indicadores merecem uma transcrição e breve comentário:

- (1) "Digam-nos a Natureza do nosso Problema o mais Cedo Possível." Algumas evidências em apoio dessa providência já foram consideradas (Drillien e Wilhinson, 1964; Graliker, Fisher e Koch, 1962).
- (2) "Sempre Vejam Ambos os Pais". O evento atinge ambos os pais, cuja relação alterada pode gerar conseqüências altamente deletérias sobre toda a família (Farber, 1972; Marchezi, 1973). Além disso, como pudemos observar na nossa experiência, há evidências de que os pais (P) são mais frequentemente omissos que as mães, com relação às responsabilidades para com o tratamento e cuidados da criança afetada. Essa omissão pode tanto sobrecarregar as mães quanto ensejar desentendimentos entre o marido e a mulher, como temos observado frequentemente. Na realidade, parece ser mais conveniente ver toda a família, como Telford e Sawrey (1976) sugeriram.
- (3) "Cuidado com a sua Linguagem". Na história da medicina, psicologia e educação, houve uma sucessão de termos descritivos da condição de deficiência mental, tais como idiota, imbecil, oligofrênico, etc. Essa mudança na terminologia reflete, pelo menos em parte, uma preocupação de não utilizar termos que sejam estigmatizantes. Além disso, são rótulos que, embora possam ter sua utilidade clínica ou educacional, podem aplicar-se muito pouco na descrição e referência da criança, cujos pais estão sendo aconselhados.
- (4) "Ajudem-nos a Ver que este é NOSSO Problema". A autora comentou, de maneira bem procedente, que negar a existência da criança com problema - não é solução nem para ela nem para os pais e tirar destes a sua responsabilidade não é saudável do ponto de vista psicológico. Apontou também uma outra importante razão: quando os pais chegam à compreensão de que o problema é DELES, podem fechar seus ouvidos para os comentários e conselhos dos vizinhos, parentes, amigos e mesmo estranhos com quem se cruzam na rua, e confiar nos seus próprios julgamentos.
- (5) "Ajudem-nos a Compreender o nosso Problema". Independente do que os pais possam ler e absorver acerca da deficiência mental, sempre terão perguntas a fazer. Como Telford e Sawrey (1976) comentaram, "em sua busca ardorosa de soluções para os seus dilemas, os pais de crianças excepcionais estão perpetuamente procurando orientações e conselhos" (p. 146).
- (6) "Conheçam os seus Recursos". Especialmente nos grandes centros urbanos, como São Paulo e Rio, existem inúmeros serviços especializados na comunidade, porém desconhecidos de muitos profissionais, mesmo daqueles eventualmente ligados ao problema de encaminhamento da criança deficiente mental ou com suspeita de deficiência mental. Mesmo em centros meno-

res, com poucos recursos existentes, este problema pode ocorrer, como sugerem os dados obtidos por Marchezi (1973). Entrevistando 51 médicos da comunidade local, a autora verificou que 25,5% deles não conheciam em absoluto a APAE local e 23,5% a conheciam só de ouvir falar. Além disso, 41% informaram não ter conhecimento das classes especiais para deficientes mentais. Na nossa experiência, em São Paulo, era comum atendermos a crianças encaminhadas por profissionais ou centros especializados, mesmo quando elas não preenchiam os critérios básicos de admissão, o que nos obrigava a reencaminhá-las para um outro centro onde pudessem ser aceitas.

- (7) "Nunca nos Coloquem na Defensiva". Como Telford e Sawrey (1976) apontaram e como 53% dos médicos entrevistados por Marchezi (1973) afirmaram, o sentimento de culpa pode ser uma experiência frequente entre os pais de deficientes mentais. Tanto quanto os pais de crianças normais, os de deficientes mentais também cometem erros na educação da criança, porém não devem ser culpados por isto.
- (8) "Lembrem-se de que os Pais de Crianças Deficientes Mentais são também Pessoas". Isto se refere à tendência de se ver na conduta dos pais a ansiedade, a hostilidade, a frustração, o sentimento de culpa, etc. Além disso, acreditamos que certas características tidas como anormais nas crianças sejam procuradas e "eventualmente encontradas" nos respectivos pais, como se poderia esperar considerando a atribuição do estigma de cortesia a eles (Goffman, 1975).
- (9) "Lembrem-se de que Nós Somos Pais e Vocês São Profissionais". Muitas vezes, as leituras e inúmeras conversas com profissionais fizeram com que alguns pais se tornassem tão bem informados, utilizando inclusive toda uma terminologia técnica, que cuidados são necessários para que os profissionais se lembrem de que, como pais, as pessoas estarão sempre emocionalmente envolvidas com o seu problema e sua criança, a despeito da "objetividade" que possam manter acerca do problema geral ou especificamente do problema de uma outra família.
- (10) "Lembrem-se da Importância da sua Atitude para Conosco". A autora chamou a atenção para o fato de que alguns profissionais colocaram demasiada ênfase na objetividade e esqueceram-se da amabilidade. Os pais esperam que os profissionais sejam objetivos com o problema, mas não com eles.

Essas recomendações de Patterson indicam, obviamente, os cuidados principais que devem ser tomados quando se pretende ajudar os pais de deficientes mentais, através do processo de aconselhamento psicológico. Jordan (1976) sugeriu um paralelo entre esses indicadores de Patterson e os dez mandamentos do conselheiro, os

quais são: (1) seja honesto na sua avaliação da situação e explique-a sem demora desnecessária; (2) fale com ambos os pais, já que formam uma unidade natural; (3) seja preciso, mas não desnecessariamente técnico na sua exploração; (4) sugira quem deva ser o responsável último; (5) ajude os pais a compreenderem o problema; (6) tenha em mente as agências que podem prestar assistência; (7) evite precipitar nos pais as reações de defesa do ego; (8) não espere que os pais apresentem reações muito favoráveis nem muito cedo; (9) permita que os pais tenham seus interesses e incertezas; e (10) tente cristalizar atitudes positivas no princípio, usando boas técnicas de aconselhamento.

O processo de aconselhamento pode ser doloroso para ambas as partes e nem sempre é bem sucedido por esta ou outras razões. Wolfensberger (1968) apontou três fatores que podem fazer fracassar o aconselhamento de famílias com deficientes mentais: (1) a tendência que o conselheiro tem de ver os pais como pessoas doentes, se suas reações são mal sucedidas, mesmo que tenham feito o melhor; (2) o problema do conselheiro que pode compartilhar os sentimentos de repugnância para com os problemas do deficiente mental; e (3) a situação em que o desenvolvimento anormal do deficiente mental pode estar além da experiência do conselheiro habilitado indicado para atender aos respectivos pais.

Comentando a complexa tarefa de preparar o conselheiro, Wolfensberger (1967) sugeriu as seguintes qualificações: (1) conhecimento dos aspectos médico, social, educacional, habilitacional e comportamental mais amplos da deficiência mental; (2) conhecimento dos recursos existentes, incluindo agências, serviços, amplas perspectivas locais, materiais de leitura e instrumentais úteis na administração do lar; (3) competência em princípios e técnicas de aconselhamento, adquirida através do treino; (4) experiência na área clínica aplicada à deficiência mental; (5) necessidade de não se deixar contaminar por estereótipos sobre a deficiência mental; (6) possuir atitudes genuinamente positivas para com a deficiência mental, os deficientes mentais e seus pais; (7) orientação à abordagem centrada na comunidade; (8) ser sensível às necessidades reais da família; (9) desejo de ir além das abordagens tradicionais para ajudar os pais, mesmo ao preço da comodidade pessoal; e (10) muita paciência.

Toda essa caracterização do processo de Aconselhamento de Pais tem uma finalidade principal de contribuir para que a carreira da "família do deficiente mental" seja menos tortuosa e dolorosa, auxiliando os membros familiares a se adaptarem de maneira menos prejudicial ao problema criado dentro e fora dos limites do grupo familiar.

### 3.2. Educação de Pais

Uma parcela significativa dos serviços desenvolvidos junto à "família do deficiente mental" tem uma abordagem algo diferente das tendências observadas no

Aconselhamento de Pais, estando mais centrada no indivíduo afetado. Algum membro da família, muito comumente a mãe, é instruído, treinado e supervisionado, tanto para se assegurar a continuidade e extensão dos programas desenvolvidos - por especialistas quanto para se promover o treinamento de novas habilidades, através deste colaborador e aliado, referido muitas vezes como coterapeuta ou coeducador.

Dentro dessa perspectiva de Educação de Pais tem aparecido um volume crescente de publicações especializadas do tipo "A Guide for Parents", "A Manual for Parents" ou "A Training Program for Parents". Alguns bem fundamentados pressupostos desta perspectiva referem-se principalmente à carência de pessoal qualificado e à necessidade de preparar os próprios pais, por serem uma fonte lógica de recursos humanos, que podem assegurar melhor um esquema de educação ou treinamento duradouro.

Esses manuais são muitas vezes sistematicamente utilizados no treinamento de mães ou algum outro membro familiar. Toombs, O'Neill e Rouse (1969), por exemplo, utilizaram como livro-texto Teaching the Mentally Retarded: A Handbook for Ward Personnel, editado por Bersberg (1965), obtendo, segundo os autores, excelentes resultados. Brim Jr. (1961), por sua vez, fez uma avaliação da Educação de Pais e concluiu que seus resultados são encorajadores.

Acreditamos que a adequada educação permanente dos deficientes mentais, através dos familiares, seja um dos principais alvos últimos que a maioria dos profissionais que atendem às "famílias de deficientes mentais" pretende alcançar. Entretanto, se não consideramos a Educação de Pais como uma solução principal a curto prazo, é porque estamos seguros, com base na nossa experiência e nas inúmeras evidências encontradas na literatura, da necessidade de se considerarem dois aspectos prévios na intervenção junto à família: (1) existem questões, referentes aos papéis sociais de cada membro familiar, que geram frustrações, insatisfações e conflitos, mais ou menos independentemente das dificuldades concretas devidas ao grau de comprometimento do indivíduo deficiente mental, podendo até mesmo agravar as condições deste; e (2) enquanto esses problemas não forem alvo da nossa atenção, a solicitação insistente para que os pais cumpram adequadamente os seus papéis, como pai ou mãe de uma criança deficiente mental, pode acentuar ainda mais as dificuldades familiares, como bem enfatizou Doernberg (1978) com relação às famílias com crianças deficientes físicas. A sugestão desse autor é a de se considerarem os sentimentos dos familiares relacionados ao próprio tratamento da criança.

Acreditamos, portanto, que a perspectiva de Educação de Pais seja uma decorrência natural do aconselhamento de Pais, na maioria dos casos. Noutros casos, quando a natureza da estrutura e dinâmica familiar e das características de personalidade de cada membro familiar ensejaram reações das mais adequadas, diante

do diagnóstico de deficiência mental, bem como uma carreira de crescimento de todos os membros familiares, estes muitas vezes necessitam apenas de uma orientação de caráter mais prático e pedagógico.

Se o Aconselhamento de Pais deve ser feito individualmente ou em grupo gera uma série de questões que não justificam aqui um exame. Entretanto apenas um aspecto parece conveniente lembrar: de acordo com os achados de Farber (1972), a participação dos pais nas atividades sociais suportivas tem um efeito largamente benéfico na família e, no grupo de pais, cada participante pode encontrar um importante suporte (Ross, 1972). Analisando 15 publicações referentes ao uso de métodos grupais na orientação aos pais de deficientes mentais, Ramsey (1966) concluiu que, a despeito de diversas críticas metodológicas, seus resultados são bastante encorajadores. Todos os autores relataram que seus grupos atenderam a algumas das necessidades dos pais com bastante sucesso.

Acreditamos que esta breve consideração acerca da intervenção junto à família deixe evidentes as indicações da possibilidade — e imensa necessidade — de os profissionais contribuírem para uma carreira mais gratificante, frutífera e saudável das "famílias de deficientes mentais". Foi com a convicção de que cada profissional, desde o clínico que fez o diagnóstico inicial até o professor que rege a classe especial, tem a responsabilidade de ajudar os pais a evitarem distorções e complicações da realidade que enfrentam e se adaptarem da melhor forma possível dentro da sociedade em que vivem, é que Ross (1972) escreveu a sua importante obra The Exceptional Child in the Family, originalmente em 1964, e re impressa diversas vezes.

BCPA

## DESCRIÇÃO DA PESQUISA

Uma idéia a ser pesquisada pode nascer de um simples interesse pessoal, profissional ou acadêmico. Basta que se tenha alguma curiosidade, algum desafio ou compromisso, para se formular algum problema a ser investigado. Por outro lado, não necessariamente é simples fazer uma pesquisa, especialmente se pretendemos que ela seja reconhecida pelo menos por uma parte da comunidade científica. Não é simples porque precisamos atender a algumas formalidades e exigências que podem ir além das necessidades ou interesses pessoais do pesquisador. É quando a individualidade e a autenticidade do autor da pesquisa devem ser um pouco aparadas, por mais que ele relute em abrir mão de suas convicções. Essas formalidades e exigências devem prevalecer e, não tanto, a individualidade e a autenticidade do autor, pois a comunidade científica é que julga a relevância e as implicações da pesquisa, embora ninguém mais possa compartilhar as satisfações encontradas - pelo autor nem compreender plenamente os desafios que o sensibilizaram. Convencido dessa possibilidade, tentamos explicitar algumas das idéias centrais que motivaram o presente trabalho, bem como caracterizar a nossa conduta e a amostra estudada.

### 1. O Problema

As diversas excepcionalidades têm sido motivo de preocupações e interesse de inúmeras pessoas, não apenas daquelas envolvidas diretamente por terem algum parente próximo que seja excepcional, como também de profissionais das áreas médica, educacional, psicológica, social, ocupacional e legal. Muitas providências vêm sendo tomadas, através de iniciativas governamentais e particulares, com vistas a cobrir as necessidades médicas, educacionais, legais e previdenciárias das pessoas excepcionais. Essas medidas freqüentemente têm assumido um caráter meramente assistencial e, mesmo quando assumem um caráter reabilitacional ou educacional, focalizam fundamentalmente o indivíduo excepcional, visto como portador de alguma coisa que vai mal no seu organismo.

Há alguns anos tivemos oportunidade de entrar em contato, como profissional, com a área de estudos da deficiência mental. Começamos, em pouco tempo, a nos defrontar com inúmeros desafios que, como estudante, professor ou simplesmente curioso, não havíamos enfrentado. Tais desafios eram, em grande medida, decorrentes da nossa insatisfação com a prática reabilitacional presenciada e vivenciada por nós. Achávamos, desde o princípio, que grandes equívocos poderiam estar ocorrendo na reabilitação do deficiente mental. Parecia-nos que um grande e interminável pesadelo começava, não só para a família envolvida, mas também para nós, com o diagnóstico de deficiência mental atribuído a um bebê, uma criança ou um jovem: um grande pesadelo com o qual o processo reabilitacional parecia levar-

nos a conviver e talvez a nos acostumar, como havia acontecido com muitos profissionais com uma longa experiência de convívio com os deficientes mentais. Um grande pesadelo também porque todo o processo reabilitacional parecia antes uma confirmação e exacerbação da condição de divergente que uma amenização do grave problema, assim como parecia aumentar a tolerância (ou talvez indiferença) de todos — profissionais especializados, familiares e mesmo o próprio deficiente mental — diante da condição de existência e do lugar no mundo, algo deprimentes, que eram reservados aos indivíduos deficientes mentais.

Nesse quadro dantesco em que o deficiente mental parecia servir de um pretexto para mobilizar filantropia, "bons corações", oportunidades de aprendizado para os principiantes ou de expressão da onipotente sapiência de alguns profissionais, recursos humanos e materiais, etc. ou pretexto para abrir classes especiais que apenas aparentemente prometem solucionar diversos problemas de toda uma comunidade educacional, começamos a suspeitar que a deficiência mental fosse algo mais que o rebaixamento na capacidade intelectual, atraso no desenvolvimento em geral ou condições médicas incapacitadoras, condições essas freqüentemente verificadas na clientela de escolas especializadas.

Gradualmente entramos em contato com parte da literatura especializada sobre a deficiência mental, que tratava dos problemas teóricos e sociais desse campo de estudo e relativamente desconhecida por profissionais ligados a essa área de atuação. Na medida em que fomos formulando um quadro teórico amplo a respeito da deficiência mental, através das leituras e da nossa experiência, começamos a situar melhor as nossas insatisfações. Não foi difícil compreender que numa adequada abordagem da problemática da deficiência mental não nos poderíamos limitar ao atendimento do indivíduo afetado. Compreendemos que fatores circunstanciais, relativos à família ou à comunidade escolar, e outros fatores sociais estavam — por vezes mais estreita e intensamente relacionados aos fracassos e inaptações do indivíduo deficiente mental do que condições médicas incapacitadoras inerentemente presentes no indivíduo afetado.

Pelas diversas evidências referidas nos Capítulos I e II, chegamos à conclusão da necessidade de se equacionar adequadamente também as condições sociais incapacitadoras, além das características do próprio indivíduo excepcional, ao se planejarem serviços profissionais relacionados à deficiência mental. Assim, esses serviços não devem ser orientados apenas pelas características e necessidades do deficiente mental, nem devem ser destinados apenas a ele. Duas razões foram, para nós, suficientemente convincentes para chegarmos a essa conclusão: (1) conforme caracterizamos com algum detalhe no Capítulo II, os familiares dos deficientes mentais freqüentemente se encontram em condições psicológicas tais que necessitam da assistência especializada que tenha como objetivo o bem estar deles próprios; e (2) a gravidade da deficiência mental, concebida como um problema soci-

130745

al, parece depender em grande medida, senão inteiramente, do contexto sócio-cultural e econômico no qual o fenômeno se manifesta.

Tendo concebido assim a deficiência mental e estondo, sobretudo, sensibilizado com a dramática condição psicológica e social de inúmeros familiares de deficientes mentais, cada vez mais fortaleceu-se em nós a convicção da necessidade de se encontrar uma adequada intervenção junto às "famílias de deficientes mentais", que visasse antes de tudo ao bem estar dessas pessoas, enquanto pai, mãe, irmão ou irmã de um indivíduo socialmente reconhecido e estigmatizado como deficiente mental. Acreditamos que, mesmo do ponto de vista da reabilitação ou educação da criança ou do jovem deficiente mental, um ambiente familiar adequado, sem conflitos, tensões, frustrações e insatisfações, em alto grau, fosse uma condição bastante importante.!

Ao encarar seriamente a possibilidade de atender as "famílias de deficientes mentais" dentro dessa perspectiva de abordar a problemática em questão, defrontamo-nos com algumas questões básicas: (1) do ponto de vista prático, não era muito viável reunir todos os familiares num mesmo horário; (2) os problemas sócio-familiares, embora fossem alvo de constantes comentários e discussões no nosso meio de reabilitação ou educação especial, foram poucas vezes motivo de pesquisa que os descrevesse sistematicamente; e (3) na literatura especializada de origem estrangeira, dedicada a intervenção junto às "famílias de deficientes mentais", encontramos uma imensa variedade de abordagens teóricas e metodológicas, inclusive uma ampla variação também nos objetivos de tal intervenção, com resultados encorajadores, segundo os respectivos autores, mas pouco conclusivos.

A primeira questão envolve algumas considerações. Ao encarar a família como uma unidade funcional, torna-se necessário atender a todos os membros conjuntamente. Nesse particular, porém, achamos importante adotar uma conduta cautelosa, pois, além da própria dificuldade prática de reuni-los no mesmo horário, consideramos diversas dificuldades que poderiam surgir num atendimento dessa natureza, e para cujo empreendimento não nos sentíamos suficientemente seguros. Entre essas dificuldades, poderíamos citar hierarquia de autoridade e submissão estabelecida entre as pessoas da mesma família, relações interpessoais de pseudomutualidade, variação intergerações de sistemas motivacionais e de papéis, etc. Assim, pareceu-nos que, como um ponto de partida mais viável, era sensato darmos o primeiro passo, dentro da perspectiva de deficiência mental e da reabilitação que nos tem orientado, voltando a nossa atenção inicialmente às mães. Isto porque, habitualmente, são elas que mantêm cuidados prolongados e variados com os filhos deficientes mentais, mais do que outros membros familiares, como também costumam contar com maior disponibilidade para comparecer às reuniões. Além disso, freqüentemente sofrem uma imensa restrição nas suas atividades sociais e de lazer, bem como sofrem um enorme desgaste emocional, necessitando de maior apoio psicológico do que os demais membros da família.

Uma questão fundamental deve ser lembrada com relação ao atendimento exclusivamente da mãe, em vez de todos os membros familiares. Como foi bem enfatizado por Patterson (1961), a mãe poderá, ao chegar em casa, não ser capaz de relatar e interpretar um problema que não conseguiu compreender claramente, nem conseguirá responder a questões referentes a ele. Além disso, como consequência do atendimento recebido, a mãe poderá gradualmente apresentar mudanças — na percepção, nas expectativas, nas atitudes, nos comportamentos, etc. — relacionadas a toda a problemática da deficiência mental que a sua família está vivendo. Essas mudanças ocorridas na mãe, e que não necessariamente são acompanhadas por mudanças correspondentes nos demais membros da família, podem injetar potencialidade de crise nas relações familiares, em adição àquela gerada pela presença de um deficiente mental na família. Por outro lado, acreditamos também que toda essa situação decorrente do atendimento só da mãe pode ser aproveitada para sensibilizar outros membros familiares com relação à problemática da deficiência mental que estão vivenciando e em relação à qual não raras vezes se mantêm omissos, atribuindo à mãe grande parcela da responsabilidade de cuidados com o deficiente mental e até culpando-a por tudo que acontece em casa com o deficiente mental.

Dentro dessa perspectiva de encarar o atendimento de mães como um ponto de partida para se chegar, futuramente, ao atendimento de toda a família, e considerando a questão (2) levantada parágrafos atrás, verificamos a necessidade de se estudar as concepções que as mães têm acerca da deficiência mental, das suas famílias, do seu papel como mães de deficientes mentais, da reabilitação ou da educação dos filhos deficientes mentais, etc. O objetivo desta pesquisa é, pois, o de descrever o modo como as mães de deficientes mentais percebem e elaboram a problemática da deficiência mental e encontrar um quadro de referência no qual as suas ações face à deficiência mental possam ser inseridas e que nos possa orientar na tarefa de aconselhamento junto a elas.

A questão (3), referente à necessidade de se escolher uma estratégia de intervenção junto às mães, adequada à nossa particular realidade, deverá ser motivo de futuras pesquisas.

## 2. Origem do Interesse e do Problema

A origem mais próxima desta pesquisa podemos encontrar nos nossos trabalhos desenvolvidos junto a uma Instituição para deficientes mentais, na cidade de São Paulo, com início em fevereiro de 1974. Para atender aos propósitos desta seção, faremos um breve retrospecto, inclusive com a intenção de caracterizar as dificuldades que surgiram, ao pretendermos realizar pesquisa científica dentro da realidade cotidiana vivida profissionalmente, onde a nossa função exigiu maior atenção à solução de problemas imediatos que às preocupações de natureza puramente metodológica. Temos também, em alguma medida, o intuito de descrever as mudan

ças pelas quais passamos, desde o início dos trabalhos até a redação desta Dissertação, mudanças essas demandadas tanto pelas dificuldades encontradas ao nível profissional e científico quanto por um certo amadurecimento das idéias, en-  
sejado pela nossa vivência cotidiana com a problemática da deficiência mental.

1. Em fevereiro de 1974, iniciamos, junto a um Centro de Reabilitação de deficientes mentais (Instituição A, caracterizada adiante), um trabalho de treinamento de atendentes, visando a promover, através desses atendentes, independên-  
cia nos hábitos de higiene dos deficientes mentais então atendidos na Instituição, particularmente daqueles que sofriam de incontinência vesical e anal. Este trabalho se caracterizava — diferentemente do que iria suceder mais tarde, como se terá a oportunidade de ver neste relato — por uma abordagem centrada no indivíduo deficiente mental ou, mais especificamente, centrada nos aspectos defici-  
tários e inadequados do indivíduo deficiente mental.

A medida que nos fomos integrando à sistemática de trabalho dessa Instituição, bem como às concepções de reabilitação correntes no Brasil, algumas insatis-  
fações foram surgindo. Um aspecto que particularmente nos chamou a atenção foi a tranq-  
uilidade com que uma certa onipotência do chamado "técnico especializado" e  
na enfatizada e aceita, sem críticas, nos meios ligados à reabilitação. Tanto  
nas atividades diagnósticas quanto nas reparatoras podíamos reconhecer frequen-  
te-  
mente uma tendência até abusiva de imputar limitações e incapacidades aos defici-  
entes mentais, mesmo que não tivessem sido comprovadas ou não estivessem tão evi-  
dentes. Assim, nos laudos técnicos referentes a um determinado deficiente mental  
podia constar que o mesmo "não possui compreensão verbal", apenas por não ter e-  
xecutado algumas ordens verbais simples, dadas na ocasião da avaliação, ou com  
base nos relatos de algum informante. Os fracassos na educação ou no treinamento  
do deficiente mental podiam ser plenamente justificados, recorrendo-se à própria  
incapacidade atribuída a ele. O diagnóstico de deficiência mental ou mesmo o  
grau de comprometimento intelectual podiam ser fornecidos sem o estudo criterio-  
so e a precaução que cada caso requer. A incompetência ou a negligência do pro-  
fissional nem sempre podiam ser motivos de discussão e consideração, como talvez  
devessem sê-lo, se a Instituição pudesse contar com recursos financeiros para  
substituir esse profissional por um outro mais competente e mais bem pago. Além  
disso, o que talvez se constituísse numa dificuldade ainda maior, havia também  
um clima peculiar aos meios ligados à reabilitação e/ou assistência, eivado que  
estava de noções como "abnegação", "idealismo", "boa vontade", "amor e carinho",  
enfim, qualidades outras que não as estritamente profissionais, aparentemente  
tão louváveis e fáceis de serem imputadas a qualquer pessoa, que mascaravam os  
aspectos de eficiência do profissional. Uma de nossas insatisfações foi motivada  
por esse tipo de clima que caracterizava todo o trabalho de reabilitação antes  
como ato de boa vontade ou ação da boa alma que um empreendimento social cujas

estratégias de análise e de ação fossem fundamentadas cientificamente e se estendessem além do indivíduo afetado, abrangendo sua família e outros grupos sociais.

Começamos efetivamente a ensaiar os primeiros passos em direção a um trabalho, a partir de agosto de 1974, com vistas a uma Dissertação exigida como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Psicologia, pois estávamos, então, matriculado no Curso de Pós-Graduação em Psicologia Experimental, junto ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

Como parte da reação às nossas insatisfações com o procedimento desse Centro de Reabilitação, no que diz respeito ao atendimento da clientela deficiente mental, e com as concepções correntes sobre a deficiência mental, planejamos uma sistemática de observação de comportamentos das crianças e dos jovens matriculados nesse Centro de Reabilitação, numa situação livre de pátio, numa tentativa - de encontrar uma forma alternativa de avaliação pormenorizada das suas habilidades. Esta observação também foi motivada pela crise por que passávamos na ocasião, com muitas convicções abaladas acerca da Psicologia como Ciência Natural. Defendíamos a necessidade de apreender os significados, funções ou os fins de cada comportamento, através das observações que deveriam fornecer mais que a mera descrição rigorosa e medida fidedigna de uma situação objetivamente concebida.

O primeiro plano de pesquisa foi idealizado em torno desta observação, com uma particularidade, entre outras, que é necessário notar. Motivado pelas insatisfações com relação às definições objetivas de categorias comportamentais, que, embora pudessem aumentar a fidedignidade interobservadores, apresentavam, segundo nos parecia, limitações quanto ao uso em algumas situações da realidade cotidiana que vivíamos, elaboramos um plano de pesquisa para testar a utilidade de três tipos de definições para as mesmas categorias comportamentais.

As definições eram do tipo Conceitual, Objetivo e do Senso Comum. As definições conceituais foram elaboradas com base nas teorias psicológicas selecionadas para tal fim; as objetivas eram uma explicitação e delimitação rigorosa de cada categoria comportamental, com base nos critérios topográficos; e as do Senso Comum, na realidade, eram inexistentes a priori, deixadas por conta daquilo que o nome de cada categoria comportamental, fornecido por nós, pudesse sugerir espontaneamente aos observadores.

Esse plano de pesquisa foi conduzido durante outubro de 1974 a março de 1975, período em que surgiram diversas dificuldades, até sermos obrigado a suspender as observações. Tais dificuldades eram decorrentes principalmente da precária situação financeira em que a Instituição se encontrava, chegando a ponto de afetar profundamente a rotina de trabalho da equipe, com carência de pessoal de todos os setores. Suspendemos as observações por dois motivos principais: (1) embora os observadores estivessem recebendo uma simbólica ajuda de custas, foram

especializados para as atividades de atendimento a deficientes mentais, pois havia uma grande carência de pessoal efetivo, até mesmo para prover-lhes os cuidados básicos indispensáveis; e (2) as alterações ocorridas na rotina de trabalho, com um clima geral de intranquilidade, estavam afetando suficientemente o comportamento dos deficientes mentais a ponto de julgarmos que as observações não forneceriam um quadro que nos permitisse avaliar corretamente o repertório deles. Além disso, ao final desse período, o plano sofreu algumas alterações, pois os procedimentos de tabulação diária das folhas de registro eram excessivamente complicadas.

2. Em agosto de 1975, tiveram início as reuniões sistemáticas de orientação, reunindo todos os orientandos do Professor Doutor Walter Hugo de Andrade Cunha, nas quais cada orientando exporia o seu trabalho de pós-graduação, suas dificuldades, seus interesses, resultados de sua pesquisa, etc. e juntamente com o orientador seriam discutidos os assuntos expostos, numa tentativa de ajuda mútua para a melhor compreensão do problema.

Expusemos o nosso trabalho na primeira destas reuniões, em agosto de 1975. Nesta ocasião foram levantadas muitas dúvidas e sugestões, que nos tiraram a tranquilidade e mesmo certa arrogância com que havíamos feito críticas em relação a diversos aspectos da maneira exclusivamente positiva de se pesquisar o comportamento. Conseqüentemente, as nossas idéias que estavam orientando aquele projeto de pesquisa foram abaladas.

Foi necessário mais de um mês de reflexão para compreender a intranquilidade causada pelas discussões daquela primeira reunião. Em fins de setembro, foi possível sistematizar um pouco a nossa confusão e então propusemos alteração no projeto de pesquisa. Na realidade, estavam nascendo idéias para um novo projeto de pesquisa, logicamente anterior àquele inicialmente proposto e que servisse para explicitar certos pressupostos que, embora estivessem implicitamente presentes no nosso pensamento, não foram devidamente considerados.

Quando, envolvido na problemática da deficiência mental, estávamos vislumbrando algumas limitações da Psicologia concebida como Ciência Natural, algumas importantes idéias estavam subjazendo a prática reabilitacional que pretendíamos desenvolver. Nossa idéia central era que a compreensão ou o entendimento acerca da deficiência mental, seja de profissionais especializados, seja de leigos, era circunscrita por diversos fatores sócio-culturais e econômicos, e que esta compreensão ou entendimento determinaria a natureza da ação face ao deficiente mental, que, por sua vez, produziria resultados coerentes, isto é, resultados que, de certa forma, confirmariam as previsões ou afirmações feitas com relação ao indivíduo deficiente mental.

Acreditávamos, assim, que a deficiência mental não era um fenômeno apenas médico-educacional e que a reabilitação ou a educação especializada não poderiam

ser concebidas e praticadas apenas dirigindo a nossa atenção aos indivíduos deficientes mentais ou aos aspectos deficitários e inadequados deles. Mais do que um fenômeno positivo que se manifesta no âmbito da individualidade de cada deficiente mental, acreditávamos que toda a problemática em questão deveria ser concebida no contexto das divergências sociais, no qual as categorias de desvios são de finidas já na medida em que se estabelecem as normas, os papéis e os valores num grupo social. Passamos a prestar cada vez mais atenção, enquanto intelectual e profissional, à concepção da deficiência mental e às circunstâncias associadas à emergência da condição social de deficiência mental, e não tanto à deficiência em si. Nos dois Capítulos iniciais deste relato, tentamos esboçar um quadro de condições sociais e familiares que circunscrevem a deficiência mental concebida como um fenômeno antes social que médico-educacional.

3. Em outubro de 1975, foi apresentado um esboço do novo projeto de pesquisa, no qual tentamos explicitar alguns pressupostos filosóficos subjacentes à prática reabilitacional pretendida, dentro da qual aquelas observações inicialmente propostas tinham um sentido. Nesse esboço consideramos que:

a) As atividades humanas não poderiam ser compreendidas plenamente, a nosso ver, com mera descrição rigorosa e minuciosa de eventos públicos, pois acreditamos que elas expressem o mundo interno do sujeito e sejam por ele orientadas. Esse mundo interno do sujeito da ação, no qual as teorias cognitivas da Psicologia incluem fenômenos tais como cognições, propósitos, expectativas, crenças, etc., implica em postulações acerca dos aspectos do mundo externo supostamente existente independentemente da consciência cognoscente desse sujeito.

b) Tais postulações caracterizam a natureza da relação entre o indivíduo, sujeito do conhecimento e da ação, e aquilo que poderia ser chamado de objeto do conhecimento, isto é, aspectos do mundo externo.

c) Esse mundo externo não é apreendido tal como é, independente da consciência cognoscente do sujeito. Mesmo os chamados eventos públicos não são representados igualmente nos mundos internos de dois sujeitos cognoscentes diferentes.

d) Esse mundo interno de postulações, que estão sendo permanentemente postas à verificação, através da interação do sujeito com o mundo externo, deve ser tomado como um universo conceptual dentro do qual proposições particulares podem ou não ser viáveis provisoriamente (para não dizer verdadeiras).

e) Essa viabilidade provisória de proposições é contingente ao universo conceptual do sujeito do conhecimento e da ação, e o é no sentido de que o próprio universo conceptual orienta ações do sujeito de modo que podem produzir resultados que tornem viáveis as proposições.

As razões da nossa intranquilidade causada pelas discussões da primeira reunião de orientação, realizada em agosto de 1975, foram aclaradas diante dessas considerações. Ficou evidente que os dados observacionais pretendidos no primei-

no projeto de pesquisa tinham a sua viabilidade contingente a um particular universo conceptual que compreende postulações acerca da deficiência mental e da reabilitação ou educação especial dos deficientes mentais. Por isso, então, era necessário pesquisar melhor essas postulações que cada um de nós tem acerca da deficiência mental e do seu tratamento.

Através do novo Projeto de Pesquisa, propusemo-nos a tentar descrever tais postulações, manifestadas por diferentes amostras da população. Assim, nos dois meses finais de 1975, foram realizadas, com mães de deficientes mentais, consideradas como parte de uma dessas amostras, algumas entrevistas durante o processo rotineiro de triagem das crianças que eram encaminhadas à Instituição.

6. O ano de 1976 foi marcado por intensas atividades profissionais nessa Instituição, com dezenas de estagiários selecionados, treinados e atuando em mais de 20 programas de treinamento de deficientes mentais, estagiários esses que requeriam uma permanente supervisão e orientação. Diversos programas até então inexistentes na Instituição foram implantados.

Em vista de toda essa demanda de trabalho profissional, o andamento da pesquisa foi bastante prejudicado, tendo inclusive o plano sofrido duas alterações: (1) a consideração das entrevistas feitas em fins de 1975 sugeriu a necessidade de serem gravadas em fitas magnéticas; e (2) as entrevistas gravadas, em vez de serem realizadas dentro do processo rotineiro de triagem, passaram a ser feitas após a matrícula dos deficientes mentais, convocando-se individualmente as mães com o propósito de fornecer-lhes as primeiras orientações.

Seguindo essas alterações, entrevistamos, ainda em 1976, 7 mães de deficientes mentais recém-matriculados na Instituição. Apenas uma dessas mães foi incluída na nossa amostra, tendo sido excluídas da amostra as primeiras 6 mães, pois foram entrevistadas em condições que julgamos inadequadas para uma pesquisa científica: encontramos dificuldades em conduzir essas entrevistas e não conseguimos conciliar adequadamente as primeiras orientações que precisavam ser fornecidas e a direção que as entrevistas deveriam seguir para obtermos das mães os relatos de que necessitávamos.

Essas 6 entrevistas serviram, porém, para estabelecer gradualmente um roteiro adequado de entrevista. Este roteiro, que se mostrou não muito incompatível com o andamento normal das conversações com a mãe, em geral sedenta por informações, esclarecimentos e orientações — como é normal no início da nova experiência escolar especializada do filho deficiente mental — compreendia algumas perguntas básicas que davam direção à entrevista. Essas perguntas não foram formuladas, durante as entrevistas, seguindo uma seqüência rígida, mas introduzidas na medida em que a conversação o permitia.

Por outro lado, foi também em 1976 que pudemos manter regularmente os nossos contatos de orientação com as mães, algumas individualmente e outras em gru-

po. Esses contatos cedo demonstraram a necessidade de alterarmos inteiramente a nossa perspectiva de orientação. Em vez de esclarecimentos, oferta de sugestões e indicadores para que as mães conseguissem lidar com determinadas dificuldades do dia-a-dia ou, ainda, solicitação da sua colaboração no sentido de co-atuarem nos programas reabilitacionais, pudemos constatar que elas necessitam da nossa compreensão e respeito acerca dos seus sentimentos de culpa e ambivalência para com seus filhos deficientes mentais, suas angústias e frustrações derivadas dos seus papéis sociais e familiares como mães de deficientes mentais, suas preocupações com o futuro incerto desses seus filhos, etc.

Compreendemos, finalmente, que a mãe — como também o pai, ou o irmão ou a irmã — de um deficiente mental tem seus problemas e dificuldades pessoais, relacionadas com a excepcionalidade de um membro da família, que deveriam, antes de tudo, ser objeto de um trabalho profissional adequado, sem o que não teríamos as melhores condições de contar com ela como nossa colaboradora e aliada no empreendimento de educar uma criança ou um jovem socialmente reconhecido como deficiente mental. Aliás, compreendemos que esse empreendimento teria que visar necessariamente também ao bem estar dos membros familiares diretamente ligados ao deficiente mental, pois, conforme consideramos nos Capítulos precedentes, entendemos que a problemática da deficiência mental não pode ser concebida no restrito âmbito das incapacidades médicas e/ou dificuldades escolares dos indivíduos que receberam o diagnóstico de deficiência mental, através de um procedimento nem sempre confiável.

Começamos a vislumbrar uma sistemática de assistência aos familiares de deficientes mentais, não como mediadores ou colaboradores no processo reabilitacional, mas visando a seu bem estar como um fim em si mesmo. Aliás, consideramos de fundamental importância a compreensão dessa pequena mudança na perspectiva de se atender aos familiares, encarando como razões dessa assistência antes os seus problemas e dificuldades pessoais decorrentes da condição de terem filho ou irmão deficiente mental que a possibilidade de serem instruídos, treinados e supervisionados para atuarem como agentes educadores do indivíduo deficiente mental. Esperamos que nos Capítulos anteriores tenhamos fornecido argumentos suficientes para que a assistência especializada destinada à clientela deficiente mental não se restrinja ao indivíduo identificado como tal e nem esteja centrada nos atrasos ou incapacidades ou inaptações dele, quando se atende a seus familiares.

Esses recentes discernimentos nos fizeram alterar paulatinamente o segundo projeto de pesquisa, reduzindo a amostra a uma só, àquela de mães de deficientes mentais. Esta alteração foi devida principalmente ao fato de que, na literatura especializada, encontramos uma ampla diversidade de abordagens de atendimento às mães e, apesar-disto, vimos-nos sem um quadro teórico uniforme e coerente que nos pudesse orientar a conduta profissional diante das mães de deficientes mentais.

Acreditamos que fosse necessário um quadro teórico mais compatível com a particular realidade vivida pelas nossas mães de deficientes mentais e no qual pudéssemos nos apoiar no nosso trabalho de assistência especializada destinada a elas.

5. Em janeiro de 1977, depois de finalmente termos chegado a uma compreensão mais segura acerca da nossa perspectiva de reabilitação, na realidade vislumbrada desde o princípio do nosso trabalho, bem como, conseqüentemente, depois de termos configurado efetivamente o nosso plano de pesquisa, o nosso trabalho foi interrompido. Infelizmente, tivemos que interromper esse trabalho que vínhamos desenvolvendo na Instituição A, pois necessitamos nos desligar do seu quadro de funcionários por motivos estritamente pessoais.

Passamos a prestar os nossos serviços profissionais num outro Centro de Reabilitação para deficientes mentais (Instituição B, caracterizada adiante), que apresentava condições um tanto diferentes da Instituição A: (1) tratava-se de uma escola especializada particular, sem fins filantrópicos, com um número pequeno de crianças, inicialmente em torno de 20; e (2) a clientela era procedente, na maioria, de uma classe sócio-econômica um pouco mais privilegiada que a da Instituição A. Além disso, fomos contratado para exercer funções que não permitiam um contato regular com as mães, possibilidade esta avistada para o segundo semestre de 1977.

Durante o primeiro semestre de 1977, mantivemos algumas discussões com a Diretoria e a equipe técnica dessa Instituição, para que pudéssemos estudar a viabilidade de se implantar um serviço de assistência aos familiares de deficientes mentais.

Em julho de 1977, no período de férias escolares e de planejamento, apresentamos à Diretoria e à equipe técnica um documento denominado "Uma Perspectiva Social para Reabilitação do Excepcional", discorrendo criticamente sobre as concepções correntes e apresentando as nossas idéias acerca do indivíduo excepcional, da família do excepcional, do papel das instituições especializadas e da reabilitação do excepcional.

Esse documento foi minuciosamente estudado e debatido por todos os membros da Diretoria e da equipe técnica, pois, embora já tivéssemos obtido todo um apoio e simpatia com relação à intervenção familiar pretendida, desejávamos que todo o pessoal envolvido no empreendimento reabilitacional da Instituição estivesse a par das razões e implicações da intervenção familiar, já que não se tratava de oferecer mais um serviço à clientela, mas a sua aceitação implicava numa mudança de perspectiva de se encarar a problemática do indivíduo deficiente mental, sua família, sua reabilitação e o papel do Centro de Reabilitação.

Ainda, em julho, fizemos uma reunião com os pais de ambos os sexos de todos os deficientes mentais matriculados na Instituição, para expor as nossas idéias, ouvir as opiniões dos pais e finalmente consultar as mães sobre a sua disposição para participar do primeiro grupo de orientação.

Tendo a maioria das mães respondido afirmativamente à nossa consulta, passamos a entrevistá-las individualmente nos dias subseqüentes, com o intuito de formarmos alguma idéia mais precisa e atualizada da problemática familiar de cada uma delas e visando a selecionar as mães que comporiam o primeiro grupo. Nenhuma dessas entrevistas foi aproveitada para a presente pesquisa, uma vez que se tratava de mães com as quais já havíamos mantido previamente algum contato de orientação. O primeiro grupo de mães foi formado e passou a reunir-se semanalmente a partir de setembro, em sessões de 1 hora e 30 minutos.

Em fevereiro de 1978, estando mais seguro dos benefícios que o serviço de aconselhamento pode trazer aos pais, passamos a entrevistar o pai ou a mãe de todos os deficientes mentais atendidos na Instituição, exceto daqueles cujas mães já participavam do primeiro grupo. Isto foi feito com vistas à formação de mais dois grupos, um de pais e outro de mães. Nessa tentativa, surgiram algumas dificuldades para a formação de grupos, que não foram superadas até fins de junho, quando nos desligamos dessa Instituição. Essas dificuldades eram relacionadas ao horário de funcionamento dos grupos, devido à disponibilidade muito diversificada e desconhecida dos pais, e à questão da cobrança dos serviços prestados pela Instituição.

Dessa nova série de entrevistas, apenas duas mães foram incluídas na nossa amostra, pois as outras mães já haviam sido orientadas anteriormente por nós.

6. Tendo sido contratado pela Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Campus de Marília, e tendo transferido residência para aquela cidade, o nosso trabalho na Instituição B foi interrompido em fins de junho de 1978. Já em julho de 1978 entramos em contato com a Diretoria de uma Instituição para deficientes mentais na região de Alta Paulista (Instituição C, caracterizada adiante), para estudarmos a possibilidade de prestar-lhe nossa assessoria, através do Departamento de Educação Especial da UNESP. Nos primeiros contatos, foi nos autorizada uma pesquisa prévia para estudar as possibilidades e necessidades de implantação do serviço de aconselhamento aos pais. Esta pesquisa seria feita através das entrevistas com as mães de todos os deficientes mentais atendidos na Instituição, num total de cerca de 100.

Algumas dificuldades inesperadas, decorrentes de um certo mal-estar e melindre causados pela nossa proposta de trabalho, no meio de algumas pessoas ligadas a essa Instituição, impediram que tais entrevistas fossem feitas antes de outubro, embora no início de agosto já houvesse autorização da parte da Diretoria para a realização dessas entrevistas. Realizamos, então, reuniões com os membros da Diretoria e da equipe técnica que ocupavam altos cargos, para que a todos pudessemos expor a nossa proposta de trabalho ampla e devidamente fundamentada.

1. Nessa oportunidade estávamos tentando desenvolver um trabalho solidário de Aconselhamento Psicológico e Aconselhamento Genético, em conjunto com o geneticista Professor Doutor João Bosco da Costa Azevedo, da Universidade Estadual

Finalmente, obtivemos anuência de todos os elementos responsáveis pelos setores tanto técnicos quanto administrativos da Instituição. Entretanto pressenti-mos que o modo de funcionamento da Instituição, como também, principalmente, a concepção de deficiência mental e de reabilitação, esposada pelos responsáveis pe-los setores técnicos, não comportariam o serviço de Aconselhamento de Pais. Pareceu-nos, enfim, existirem alguns conflitos irreconciliáveis entre a nossa perspec-tiva e a deles.

Ao iniciarmos as entrevistas, após termos obtido autorização e até mesmo al-gum encorajamento da parte de todos os responsáveis pelos serviços da Instituição, defrontamo-nos com outra série de dificuldades, relacionadas agora à convocação -de mães. De posse da relação dos deficientes mentais matriculados na Instituição, entregávamos a um dos responsáveis pelos setores técnicos uma lista de 5 ou 6 mães que gostaríamos de entrevistar num determinado dia, com o horário especifica-do para cada uma delas. Ao voltarmos à Instituição no dia e no horário estabeleci-dos, constatávamos quase sempre o não comparecimento da maioria delas. O responsá-vel pela convocação costumava nos informar que não fora possível fazer a convoca-ção ou a convocação fora feita no dia imediatamente anterior e então muitas mães já tinham assumido outro compromisso ou algumas mães não compareceriam porque os seus filhos deficientes mentais já haviam sido desligados da Instituição ou não tinham comparecido ultimamente às aulas, etc. Desta forma, pudemos entrevistar a-penas 10 mães em três meses, até o fim do ano de 1978.

O início do ano de 1979, por sua vez, foi marcado por algumas mudanças na Instituição, inclusive pela eleição da nova Diretoria. Fizemos, então, novas reu-niões com a nova Diretoria, para que pudéssemos obter a confirmação da autoriza-ção concedida pela Diretoria anterior. Tendo obtido essa confirmação, tentamos re-iniciar as entrevistas e aí soubemos que não havia sala nenhuma que nos pudessem colocar à disposição para o atendimento de pais. Foi-nos sugerido que, quando es-tivesse concluída a construção do novo prédio — na ocasião não havia sido inicia-da a construção — haveria salas adequadas para o serviço de Aconselhamento de Pais.

7. Diante do impasse que surgiu na Instituição C, resolvemos pesquisar a pos-sibilidade de desenvolver os nossos trabalhos numa outra Instituição congênera. Es-colhemos a APAE de Assis (Instituição D, caracterizada adiante), pois: (1) nas visitas que havíamos feito previamente a algumas APAEs da região, tivemos uma ex-celente impressão daquela entidade; (2) em janeiro de 1979, tivemos a oportuni-dade de expor as nossas idéias à Diretora Pedagógica da APAE de Assis, D. Nilza Fer-

Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Campus de Botucatu. Todas as mães da nos-sa amostra, procedentes da Instituição C e Instituição D, foram entrevistadas primeiro por nós e em seguida por esse colega. Acreditávamos que essa ordem fosse conveniente, dada a natureza menos fatural dos relatos esperados na entre-vista psicológica que na genética.

reira da Silva, que manifestou interesse com relação ao Aconselhamento de Pais, colocando-se à disposição para uma eventual colaboração mútua; e (3) a distância entre Marília e Assis, aproximadamente 70 Km, não tornaria proibitivas as viagens custeadas por nossa conta.

Numa primeira reunião que fizemos com a Diretora Pedagógica da APAE de Assis, em março de 1979, a propósito da possibilidade de uma colaboração mútua, pudemos sentir não apenas um grande interesse no Aconselhamento de Pais, como, principal-mente, condições adequadas e receptivas para a sua implantação.

Compreendidas pela Instituição as implicações e eventuais conseqüências da implantação do Aconselhamento de Pais, iniciamos as nossas entrevistas, as quais ocorreram de maneira tal que confirmaram as nossas impressões iniciais quanto às condições adequadas e receptivas para a implantação do Aconselhamento de Pais nessa Instituição. Num período de 5 semanas, havíamos entrevistado todas as mães, num total de 41.

8. Esse trabalho desenvolvido na APAE de Assis foi uma primeira etapa para a implantação do serviço de Aconselhamento de Pais. Assim, após encerradas as entrevistas iniciais com as mães, procedemos a um estudo de cada caso, a fim de consti-tuir um primeiro grupo de mães, bem como realizamos algumas reuniões com a Diretora Pedagógica e dois Psicólogos da APAE de Assis e decidimos iniciar esse grupo oportunamente.

### 3. Procedimento de Entrevista

Foram entrevistadas 52 mães, com as condições descritas na seção seguinte, no período de 1976 a 1979. As entrevistas psicológicas foram gravadas em fitas magné-ticas "cassette" para posterior transcrição e análise.

Dentro do nosso propósito de conciliar a pesquisa científica e o trabalho - profissional da vida diária, essas entrevistas psicológicas foram conduzidas com a finalidade de fazer primeira avaliação das mães de deficientes mentais e uma triagem de mães que, a nosso ver, precisariam do aconselhamento em grupo ou dele-se beneficiariam significativamente. Assim, a nossa amostra contém tanto aquelas mães a quem demos prioridade absoluta na indicação para o aconselhamento quanto, aquelas a quem julgamos relativamente dispensável o aconselhamento.

Foram entrevistadas, na realidade, outras mães além das que fizeram parte da nossa amostra. As entrevistas psicológicas de tais mães, embora tenham servido à avaliação e triagem, não foram incluídas nesta pesquisa, por um dos seguintes mo-tivos: (1) foram prejudicadas as primeiras entrevistas, pois não havíamos até en-tão encontrado uma forma adequada de conduzi-las que conciliasse, de um lado, a ansiedade de algumas mães em obterem respostas a algumas questões ou orientações quanto a algumas dificuldades encontradas e, de outro, a direção que a entrevista deveria tomar, dada a sua finalidade de avaliação e triagem; (2) foram excluídas

desta pesquisa as mães que, embora tivessem sido entrevistadas para avaliação e triagem, já haviam sido orientadas previamente por nós, pois queríamos evitar, em alguma medida, eventual contaminação de seus relatos verbais por quaisquer ponderações nossas feitas na ocasião das orientações prévias; e (3) algumas pequenas - falhas técnicas no sistema de gravação - interrupção no fornecimento de energia elétrica durante a entrevista, fitas magnéticas de péssima qualidade que alteram sensivelmente a rotação, fitas gravadas e expostas ao excessivo calor e um defeito apresentado por nosso gravador, o que exigiu o uso de um outro aparelho bastante precário e que resultou na gravação indecifrável de algumas entrevistas - nos impediram de aproveitar as entrevistas de algumas mães que poderiam fazer parte da nossa amostra.

Para realizarmos essas entrevistas, as mães recebiam, alguns dias antes, uma convocação por escrito, especificando o dia e a hora. Os dizeres da convocação, que variaram de uma Instituição para outra, não especificavam nem o assunto nem o nome da pessoa com quem as mães iriam entrevistar-se. O índice de comparecimento variou acentuadamente, particularmente entre a Instituição C e a Instituição D, a testando, aparentemente, a natureza do relacionamento Instituição-família.

#### 4. Descrição da Amostra

As entrevistas foram conduzidas junto a mães de deficientes mentais atendidos em quatro Instituições que apresentavam as seguintes características no período - em que as entrevistas foram realizadas:

Instituição A: Particular, sem fins lucrativos, atendendo a crianças e jovens severa e profundamente deficientes mentais, a maioria na sede de São Paulo, e a crianças e jovens deficientes de nível treinável e educável, a maioria destes na filial de Guarulhos. A clientela, num total de aproximadamente 160 crianças e jovens deficientes mentais, era procedente principalmente de famílias de condições sócio-econômicas abaixo da média.

Instituição B: Particular, com poucos anos de existência, atendendo a crianças e jovens deficientes mentais de todos os níveis intelectuais, em número de aproximadamente 25, procedente, na maioria, de famílias de condições sócio-econômicas médias. A Instituição, que não tinha - fins filantrópicos, embora estivesse na ocasião atendendo a alguns casos com pagamento apenas simbólico, foi fundada por um grupo de profissionais ligados à reabilitação. Essa Instituição também era localizada em São Paulo.

Instituição C: Particular, sem fins lucrativos, com aproximadamente 100 crianças e jovens deficientes mentais, a maioria de nível treinável, localizada numa cidade de médio porte da região de Alta Paulista. A maioria da sua clientela era proveniente de famílias de condições sócio-econômicas abaixo da média.