

TABELA I

Dados relativos às características dos filhos deficientes mentais das mães que fizeram parte da amostra

Instituição	época da entrevista	sexo		idade cronológica em anos e meses			
		masc.	fem.	total	média	desvio padrão	variação
A	2º sem/76	-	1	1			26a 9 m
B	1º sem/78	1	1	2			10a 4m (*)
C	2º sem/78	5	5	10	10a 2m	7,1m	6a 4m a 15a 9m
D	1º sem/79	24	15	39	12a 5m	10,8m	4a 11m a 30a 1m
total		30	22	52	12a 3m	9,4m	4a 11m a 30a 1m

(*) Não dispomos de informação quanto à idade cronológica de uma das crianças da Instituição B.

TABELA II

Dados relativos às características de amostra de mães de deficientes mentais

Instituição	idade cronológica em anos			nível de instrução (*)		
	média	desvio padrão	variação	n	p	gus
A			54a			1
B (**)						1
C	40,4a	2,62a	29a a 55a	5	2	3
D	41,0a	1,52a	26a a 59a	6	24	9
total	40,9a	1,31a	26a a 59a	11	26	14

(*) O nível de instrução é indicado por \bar{n} (nenhuma instrução), \bar{p} (primário completo ou incompleto e Mobral) e GCS (ginasial, colegial e superior, completo ou incompleto).

(**) Não dispomos de informações quanto à idade cronológica das mães da Instituição B e ao nível de instrução de uma delas.

[DUPLAS]

Instituição D: Particular, sem fins lucrativos, localizada na cidade de Assis, atendendo a crianças e jovens deficientes mentais de níveis intelectuais variados, em número de aproximadamente 50, procedentes, na maioria, de famílias de condições sócio-econômicas abaixo da média.

A nossa amostra foi constituída de 52 mães de deficientes mentais de ambos os sexos, atendidos em regime de semi-internato nessas Instituições. A idade cronológica desses deficientes mentais variou de 4 anos e 11 meses a 30 anos e 1 mês, com a média de 12 anos e 3 meses. A idade cronológica das mães variou de 26 anos a 59 anos, com a média de 40,9 anos. A maioria das mães entrevistadas era de instrução primária (incompleta ou completa). Essas características da nossa amostra estão apresentadas nas Tabelas I e II, discriminadas por Instituição.

A amostra utilizada neste trabalho não pretende, em absoluto, ser representativa das mães de deficientes mentais, por inúmeras razões, entre as quais podemos destacar: (1) foram entrevistadas apenas mães de deficientes mentais semi-institucionalizados; (2) a amostra foi constituída apenas de mães que atenderam à nossa convocação; (3) as próprias Instituições onde foram entrevistadas as mães não são representativas das Instituições especializadas para deficientes mentais; (4) nenhuma condição da criança ou do jovem deficiente mental foi considerada, levando-se em conta apenas o fato de serem, legítima ou ilegítimamente, reconhecidos socialmente e tratados como deficientes mentais; e (5) nenhuma condição das mães foi considerada, a não ser o fato de terem ou não sido orientadas previamente por nós.

Nesta pesquisa não tivemos qualquer pretensão de tirar conclusões generalizáveis a outras mães de deficientes mentais, se bem que, com base na nossa experiência profissional de contato com mães de deficientes mentais e na literatura especializada, somos tentado a julgar que, essencialmente, possamos não encontrar diferenças bastante significativas entre as mães entrevistadas por nós e outras mães de deficientes mentais com condições diferentes. Conforme já argumentamos nos Capítulos anteriores, o fato de serem mães de uma criança ou jovem reconhecido socialmente como deficiente mental parece constituir-se numa condição distintiva e fundamental dessas mães.

5. Questões Éticas

No realizar pesquisa dentro do contexto profissional, algumas questões de natureza ética têm que ser devidamente consideradas. Tais questões se colocam em dois momentos distintos: na ocasião da coleta de dados e na ocasião do relato dos resultados.

Becker (1977) referiu-se ao "conflito irreconciliável" que existe entre os interesses da Ciência e os das pessoas estudadas, com relação à publicação dos resultados da pesquisa de campo. Um bom estudo de campo, segundo esse autor, deixa-

ná alguém zangado, pois, deverá, de alguma forma lidar com a disparidade existente entre a realidade, tal como investigada pelo cientista, e aquilo que as pessoas estudadas gostariam de sentir que são.

Acreditamos que uma pesquisa como a nossa comporte esse "conflito irreconciliável" não apenas na ocasião do relato dos resultados como também e talvez principalmente na ocasião da coleta de dados.

Na coleta de dados dentro da atividade profissional rotineira, encontramos uma questão central: o sujeito não é uma pessoa que se voluntariou para participar de uma pesquisa nem é uma pessoa que recebeu algum pagamento para submeter-se a um inquérito ou a um procedimento experimental, mas uma pessoa que, pagando ou não os honorários ao profissional, tem algum problema ou julga tê-lo e busca no serviço profissional uma solução. Nessa medida, suas perguntas, preocupações, angústias, curiosidades, e seus interesses devem ser devidamente considerados, com honestidade e respeito. Não se justificariam, a nosso ver, uma postura de neutralidade do entrevistador nem um procedimento padronizado de interação com o sujeito-cliente. Acreditamos que se trata de uma questão fundamentalmente ética. Mesmo do ponto de vista meramente metodológico, as respostas inócuas que o pesquisador oferece ao sujeito, sem propriamente responder às perguntas formuladas por este, podem não ser boas soluções. Os sujeitos que demonstraram alguma curiosidade e receberam respostas que não lhes satisfizeram pareceram, segundo Jourard (1972), perceber a intenção do pesquisador e aborrecer-se com o "pouco caso" que este fazia deles.

As interações sociais dos sujeitos da pesquisa com o investigador, por este vivenciadas, podem afetá-lo profundamente no tocante ao seu ponto de vista acerca do problema pesquisado. Nesse sentido, a postura de neutralidade e o procedimento padronizado de interação com os sujeitos podem constituir uma eficiente defesa do investigador contra "contaminações" estranhas que pretende evitar. Mas gostaríamos de deixar uma pergunta cuja resposta não sabemos: não nos poderíamos deixar "contaminar" pelas interações sociais profundamente vivenciadas no dia-a-dia do pesquisador, não em prejuízo do saber a que ele chega, mas em benefício dele?

O "conflito irreconciliável" na fase de coleta de dados, numa pesquisa desenvolvida dentro das atividades profissionais diárias, parece ter uma solução, uma solução que depende do íntimo de cada autor da pesquisa. Parece depender da própria concepção da Ciência ou, melhor dizendo, do modo de produção do saber.

Ao chegar o momento de tornar públicas as conclusões do estudo, defrontamos nos com o "conflito irreconciliável" entre os interesses do cientista e os das pessoas estudadas. A questão central parece emergir do confronto entre a honestidade científica do pesquisador e as consequências negativas que tais conclusões, quando tornadas públicas, podem trazer às pessoas estudadas. Quando essas pessoas pertencem a uma comunidade pequena ou média, o problema se agrava, pois, mesmo o-

mitindo seus nomes e outras características que possam identificá-las, ainda assim pode não ser difícil de se suspeitar de quem se trata.

O hábito de se pedir a permissão das pessoas envolvidas na pesquisa para serem estudadas e eventualmente para serem publicadas as informações fornecidas parece não resolver esse conflito. As pessoas estudadas que autorizam o autor a publicar os resultados geralmente não devem ter clara idéia do alcance da análise e das conclusões. No nosso caso, informávamos no início da entrevista que se tratava de um estudo para compreendermos melhor os problemas ou dificuldades enfrentados pelas "famílias de deficientes mentais" e que pretendíamos oferecer um serviço para auxiliar as famílias, no tocante às dificuldades ou aos problemas gerados pela existência de um elemento deficiente mental dentro delas. Finalmente, antes de iniciar a entrevista propriamente dita, pedíamos permissão para gravá-la. Não houve nenhuma mãe que não o autorizasse, mas certamente a maioria delas não desejaria que concluíssemos e tornássemos público, mesmo com a omissão de identificação, que, por exemplo, as mães estão em geral preocupadas antes com seus dramas pessoais de terem gerado filhos deficientes mentais que com o bem estar deles, ou que o nascimento de um filho deficiente mental frustrou as expectativas ou o plano de vida familiar da mãe, etc.

Há consenso quanto a não publicar, então, fatos ou conclusões que não sejam necessários para a adequada compreensão do problema investigado ou ainda, acrescenta Becker (1977), fatos ou conclusões que causem nas pessoas estudadas prejuízo ou sofrimento desproporcional ao ganho científico de torná-los públicos. A decisão de publicar algo ou não fazê-lo não pode ser orientada por nenhum critério objetivo. É uma decisão que cabe ao íntimo de cada pesquisador e implica antes na responsabilidade ética que na científica do autor da pesquisa. Orientamo-nos, neste relato, por essa idéia, seguro que estávamos da necessidade de chamar a atenção da comunidade científica e profissional, e sensibilizá-la, para os problemas das "famílias de deficientes mentais", que consideramos bastante graves. Estamos seguro, também, de que essa tarefa é da responsabilidade do profissional, cientista ou intelectual.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram realizadas entrevistas gravadas com 52 mães de deficientes mentais institucionalizados em regime de semi-internato. Examinando essas entrevistas, verificamos que havia certa semelhança entre os relatos de diversas mães, com relação às preocupações manifestadas por elas com respeito à problemática da deficiência mental dos seus filhos. Essas preocupações pareciam gravitar em torno de alguns temas centrais.

Achamos conveniente identificar e caracterizar tais preocupações centrais, embora o universo de discurso de cada mãe seja uma totalidade indissociável, dentro da qual suas ações isoladas face à problemática da deficiência mental devem ser inscritas e onde adquirem um sentido específico. Assim, como uma etapa para chegarmos à compreensão da dinâmica psicológica dessas mães, com relação à problemática vivida por elas enquanto mães de deficientes mentais, identificamos 15 temas principais nos seus relatos. Esses temas não foram obrigatoriamente abordados por todas as mães entrevistadas. Alguns deles foram referidos expressamente por poucas mães, porém não foram excluídos da nossa análise, pois é nosso objetivo fazer descrição de um quadro geral da dinâmica psicológica que pudesse caracterizar e comportar as diversas tendências que as mães de deficientes mentais podem apresentar em suas reações face ao conjunto de problemas referentes à deficiência mental.

Partindo da idéia de que estamos extraindo unidades mais ou menos artificiais da totalidade que é o universo de discurso de cada mãe, denominamos Núcleos os temas centrais identificados. Esses Núcleos, como adiante veremos, são mutuamente interdependentes e em torno deles parecem girar as principais preocupações das mães entrevistadas. Neste Capítulo, pretendemos caracterizar brevemente cada um dos Núcleos e suas relações dinâmicas com algumas variáveis internas e externas ao universo de discurso das mães. Pretendemos também discutir as implicações dos achados.

1. Caracterização dos Núcleos

Os Núcleos principais que foram identificados, em número de 15, são caracterizados, a seguir, numa seqüência que não indica, em absoluto, qualquer ordem de sucessão, mesmo porque parece não haver qualquer seqüência linear de acontecimentos no universo psicológico das mães da nossa amostra.

Núcleo 1: O Momento da Revelação Diagnóstica (N = 45)¹

A revelação da condição de deficiência mental da criança se constitui num importante evento para a mãe. É o marco inicial da carreira de mãe de deficiente

1. Na descrição dos Núcleos, adotamos a prática de especificar diante do título de cada Núcleo o valor de N para indicar o número de mães cujo relato contribuiu para a caracterização do Núcleo correspondente.

mental. Em geral, as mães se lembravam muito nitidamente dessa ocasião, especialmente quando o diagnóstico de deficiência mental da criança foi revelado à mãe que de nada desconfiava quanto à condição do seu filho. Assim, embora o momento da revelação da condição de deficiência mental não seja propriamente um tema de preocupações das mães da nossa amostra, acreditamos ser conveniente caracterizá-lo como um Núcleo, pois se constitui num importante ponto de referência para o universo psicológico dessas mães.

Acreditamos ser conveniente expressar esse momento da revelação da condição de deficiência mental em termos da idade que a criança afetada tinha quando o diagnóstico de deficiência mental fora dado por algum profissional. A principal razão para procedermos dessa maneira é que a idade do filho, quando o diagnóstico de deficiência mental é revelado por um profissional, parece constituir-se - num importante fator nas reações subsequentes da mãe, mais do que, por exemplo, a idade dela própria.

Como algumas mães já desconfiavam que algo não ia bem com o desenvolvimento dos seus filhos, este Núcleo inclui tanto a revelação que trouxe novidades às mães quanto aquela que basicamente serviu para confirmar a suspeita prévia delas.

Do total de 52 mães entrevistadas, 45 souberam precisar a idade da criança afetada, quando o diagnóstico de deficiência mental lhes fora revelado. Outras 7 mães ou não se conseguiam lembrar da idade da criança ou não viveram uma ocasião específica de revelação, tendo tomado conhecimento da condição do filho muito gradual e paulatinamente.

Esse momento da revelação variou amplamente, desde o 1º dia de vida, na própria maternidade, até os 12 anos de idade, após 4 reprovações consecutivas na primeira série do primeiro grau. A idade mediana das crianças afetadas, quando da revelação do diagnóstico de deficiência mental às respectivas mães, foi de 8 meses. Foi calculada a mediana, em vez da média aritmética, pois encontramos algumas imprecisões como "entre 30º a 40º dia", "no primeiro mês" ou "com 1 ano e pouco", o que nos obrigou a considerar esses dados quantitativos como pertencendo à escala ordinal de mensuração, onde não é utilizável a média aritmética.

Este Núcleo tem a sua importância, no contexto da dinâmica psicológica das mães, não enquanto idade cronológica da criança em si, mas por representar para a maioria das mães um marco inicial da reviravolta nas suas vidas.

Núcleo 11: A Forma da Revelação (N = 52)

Este Núcleo inclui dois aspectos da mesma questão referente a como as mães vieram a tomar conhecimento de que seus filhos eram deficientes mentais: (1) o agente que fez a primeira revelação diagnóstica e (2) as razões pelas quais algumas mães desconfiavam, mesmo antes de obterem as informações diagnósticas, que algo não ia bem com o desenvolvimento de seus filhos.

Do total da nossa amostra, 27 mães (52%) indicaram algum profissional específico como o primeiro a ter-lhes revelado a condição dos filhos afetados. Algumas dessas mães já haviam sido alertadas por algum parente ou amigo quanto à possibilidade de seus filhos terem algum problema, mas pareceu-nos, segundo o relato delas, que esse alerta serviu para motivá-las a procurar um médico e não como uma forma de revelação da condição. Dessas 27 mães, a maioria (n = 23) recebeu a informação diagnóstica de deficiência mental através de algum médico². Somente 4 mães souberam da condição dos seus filhos afetados, através da diretora ou da professora, quando eles começaram a frequentar a escola.

Dentre as mães que obtiveram o primeiro diagnóstico através do médico, mais de metade (n = 14) já suspeitava previamente que algo não ia bem com esses filhos, mas não houve qualquer suspeita anterior entre as mães que o obtiveram através da diretora ou professora da escola. Essa suspeita prévia ao diagnóstico médico de deficiência mental era baseada nas próprias características comportamentais ou físicas da criança afetada (n = 8), nos indicadores fornecidos por terceiros, como, por exemplo, a maneira como os outros olhavam para a criança, ou as indicações contidas na bula do remédio prescrito pelo médico (n = 3), ou então tratava-se de suspeita prévia ao diagnóstico médico sem qualquer evidência que as mães soubessem apontar (n = 3). Em alguns casos, as mães com suspeita prévia levaram seus filhos a diversos médicos, até encontrar algum que confirmasse as suas suspeitas. Isto sugere que a não confirmação da suspeita por uma autoridade médica não é necessariamente confortador para essas mães.

Para outras 25 mães (48%) da nossa amostra, a revelação inicial não está claramente associada a um profissional específico, embora, curiosamente, a maioria dessas mães soubesse indicar a idade dos seus filhos quando souberam que eram deficientes mentais. Segundo essas mães, ou ninguém chegou a alguma formulação diagnóstica de deficiência mental, ou a condição dos seus filhos foi revelada paulatinamente, envolvendo diversos agentes, profissionais e leigos. Aliás, mesmo entre aquelas mães que souberam indicar o primeiro agente revelador, foi comum encontrarmos mães que ouviram novos diagnósticos de outros profissionais, nem sempre de todo coerentes com o diagnóstico inicial.

Núcleo III: Esclarecimentos Profissionais Obtidos na Ocasão da Revelação (N=15)

Nem todas as mães souberam informar-nos se o profissional, que lhes forneceu as informações diagnósticas, havia dado qualquer esclarecimento a respeito da condição dos filhos deficientes mentais.

O exame das explicações fornecidas pelos profissionais na ocasião da revelação diagnóstica sugere um fato bastante interessante. Em geral, essas explica

2. Foi incluída aqui uma mãe que soube da deficiência mental do seu filho através do marido que serviu de mediador e ao qual o médico já havia fornecido as informações diagnósticas.

ções pareceram ter criado nessas mães, segundo o relato delas, expectativas com relação ao futuro das crianças deficientes mentais. Por exemplo, algumas mães relataram que o médico fornecera informações do tipo "grau muito fraco de deficiência mental (mongolismo, em alguns casos) e poderá vir a ser normal" (n = 6), que podem ter criado nas mães a esperança de que o problema não é tão grave e que seria temporário. Outras mães receberam prognóstico bastante desfavorável do tipo "esta criança não vai viver, não vai passar dos dois anos" (n = 3) ou "é assim mesmo, não tem jeito, não vai desenvolver-se e nunca vai passar de um bebê" (n = 4)³. Outras mães obtiveram esclarecimentos mais sensatos, a nosso ver, como "notaria a diferença mais adiante e não há esperança de cura, mas poderia melhorar com o tratamento" (n = 3).

A natureza das informações fornecidas pelo profissional, na ocasião da revelação do diagnóstico, pode ter afetado profundamente o estado de ânimo das mães. Entretanto, na ocasião da entrevista, pudemos constatar que algumas mães se referiram a tais informações como coisa do passado, embora algumas delas tenham demonstrado ressentimentos contra o profissional que, segundo elas, as enganara; outras mães, aparentemente sem ressentimentos, disseram que, com o passar do tempo, foram percebendo que a coisa não era bem do jeito que o profissional havia explicado.

Núcleo IV: Diferenças Percebidas Antes do Diagnóstico (N = 27)

Além daquelas mães que desconfiavam que o desenvolvimento de seus filhos podia não ser normal antes de obterem as informações diagnósticas de deficiência mental, algumas outras haviam percebido alguma diferença nos seus filhos, com relação às crianças normais, embora não chegassem a desconfiar que eles tivessem algum problema. Portanto este Núcleo não inclui exclusivamente aquelas mães com suspeita prévia ao diagnóstico (Núcleo II).

As mães perceberam algumas diferenças nos seus filhos afetados, comparando-os, em geral, com outras crianças de mesma idade. Do total dessas mães, 15 perceberam diferenças nas características comportamentais, 8 perceberam diferenças nas características físicas, 2 perceberam diferenças nas características tanto comportamentais quanto físicas e 2 relataram que percebiam algo de diferente nos seus filhos, mas não souberam especificar no que eles eram diferentes das crianças normais.

Analisando as características comportamentais dos filhos afetados, percebidas pelas mães como diferentes das de crianças normais, verificamos que os padrões da fala e da marcha foram freqüentemente citados ao lado de diversos outros comportamentos. Assim, 6 mães haviam percebido diferenças no padrão da fala — au-

3. Aqui foi incluída uma mãe que teve informações bem diferentes de dois profissionais mais ou menos na mesma ocasião, quando soubera que sua filha era deficiente mental. Um dos profissionais lhe dissera que a criança poderia vir a ser normal porque não era caso grave. O outro profissional lhe dissera que a criança nunca passaria de um bebezinho.

sente, atrasada ou alterada; 4 mães haviam percebido diferenças no padrão da marcha — ausente, atrasada ou alterada; e 13 mães haviam percebido diferenças em algum outro comportamento — modo de sentar, modo de segurar objetos, hipotividade, hiperatividade, lentidão, gesto de querer morder a língua, baba abundante, dificuldade de deglutição, etc.⁴.

As características físicas dos filhos afetados, percebidas pelas mães como diferentes das de crianças normais, podem ser classificadas em fácies e corpo mole e largado. Assim, 7 mães haviam percebido alguma diferença nas expressões faciais de seus filhos, especialmente o olhar. Outras 4 mães haviam notado que seus filhos eram diferentes porque tinham corpo mole e largado⁵.

Núcleo V: Reação ao Diagnóstico (N = 21)

As diversas reações apresentadas pelas mães, quando lhes fora revelada a condição de seus filhos afetados, pela primeira vez, foram agrupadas em duas categorias, segundo o impacto que pode ter sido causado pelo diagnóstico de deficiência mental.

O primeiro grupo de reações, que sugerem um intenso impacto inicial, compreende manifestações do tipo "foi o maior choque da minha vida", "fiquei desesperada", "fiquei revoltada até contra Deus", "cheguei a desejar que a criança morresse" ou "não aceitei o diagnóstico" (n = 17).

O segundo grupo de reações, que sugerem pouco ou nenhum impacto inicial, compreende manifestações do tipo "encarei normalmente", "aceitei porque o que mais podia fazer?", "não entendi o que o médico disse", "agradei a Deus por não ser pior", "não foi choque, porque já esperava" (n = 11).

Algumas mães apresentaram reações duplas, como "fiquei chocada, mas aceitei porque já esperava". Avaliando a reação global das mães, diante do diagnóstico, encontramos 12 mães com intenso impacto inicial e 9 mães com pouco ou nenhum impacto inicial. Esta classificação foi feita mediante avaliação da reação global que pudesse sugerir algum impacto. Por exemplo, uma mãe que disse: "tinha condições de ouvir o diagnóstico bem antes, porque estava desconfiando desde o 5º dia e desde o começo achei que o negócio era fazer de tudo, porque ficar revoltada com um fato consumado não ia adiantar; fiquei chocada, mas aceitei e nunca escondi para ninguém" foi colocada no grupo de pouco ou nenhum impacto inicial.

Núcleo VI: Atribuição de Causalidade (N = 42)

Diante de um acontecimento inesperado, incomum e perturbador, como em geral parece ser o nascimento de uma criança deficiente mental, pode haver uma tendên-

4. Nesta distribuição, o total de mães é superior àquele indicado no parágrafo anterior. Isto é devido ao fato de que nem todas as mães perceberam diferenças numa única categoria de comportamento. Por exemplo, 2 mães se referiram a fala e a marcha diferentes, 1 mãe se referiu a fala e a outros comportamentos, 1 mãe a fala; marcha e outros comportamentos e 1 mãe a marcha e outros comportamentos.

5. Uma das mães havia percebido diferenças tanto nas expressões faciais quanto na hipotonia muscular generalizada do seu filho afetado.

cia geral a buscar uma explicação, geralmente atribuindo uma causalidade ao ocorrido. As possíveis causas aventadas pelas mães da nossa amostra indicam, de imediato, uma forte tonalidade científica, ainda que em cada caso específico a causa alegada possa estar longe de ser a responsável pela deficiência mental.

Essas causas aventadas podem ser eminentemente científicas, como a "consonância entre os pais", segundo a mãe de uma criança com hidrocefalia, cuja etiologia é, na maioria das vezes, exógena; ou de caráter pseudo-científico, isto é, aparentemente científico, mas improcedente em relação à deficiência mental em geral, como, por exemplo, "o pai que bebia e, como a mãe soube mais tarde, fumava maconha", para explicar a ocorrência da síndrome de Down num filho, cujo quadro era devido à trissomia simples do cromossomo 21, conforme o exame do cariótipo feito em laboratório havia comprovado.

Ao lado dessas explicações científicas ou pseudo-científicas ($n = 30$), encontramos aquelas mais leigas ou místicas ($n = 12$), tais como "o susto ou o nervosismo que a mãe teve quando estava grávida" ou a "provação divina". Além dessas tentativas de encontrar explicações para a deficiência mental de seus filhos, encontramos também casos de perplexidade total ($n = 4$), como "não tem explicação", "ninguém sabe, nem Deus sabe por que aconteceu isto".

Um outro aspecto bastante notável da atribuição de causalidade é que, na tentativa de encontrar explicações e possíveis causas, as mães procederam de duas maneiras: incluindo determinados eventos na relação de possíveis causas ou excluindo outros eventos. Uma simples análise dos eventos que foram incluídos ($n = 34$) e dos que foram excluídos ($n = 13$) sugere uma tendência, por parte das mães, a assegurarem a sua não participação ou mínima participação na ocorrência do quadro de deficiência mental nos seus filhos, como pode ser observado na relação abaixo:

<u>eventos incluídos</u>	<u>freqüência</u>
febre alta, susto ou doença que a criança teve	10 casos
problemas de parto (demorado, a fórceps, cesáreo)	11 casos
nervosismo, susto ou doença que a mãe teve	6 casos
provação divina	4 casos
problemas de nascença	2 casos
pode ser do lado do pai	1 caso
<u>eventos excluídos</u>	<u>freqüência</u>
não pode ser a idade da mãe	3 casos
na família (da mãe ou da mãe e do pai) não tem nenhum caso	5 casos
não é problema de sangue	2 casos
fez pré-natal e não tomou remédio durante a gravidez	2 casos
não é do susto que a mãe levou	1 caso

As exclusões sempre foram categóricas. Inclusive, uma mãe de criança com síndrome de Down, que excluiu a possibilidade de a sua idade (43 anos na ocasião

do nascimento do afetado) ser eventualmente responsável pela condição da criança, justificou-o nos seguintes termos: "não faço a mínima idéia, porque fiz o pré-natal, o parto foi normal, não tem ninguém na família, tem gente que diz que é a idade, mas tem mãe de mongol que é nova"⁶. Por outro lado, as inclusões foram freqüentemente acompanhadas de dúvidas do tipo "não sei se foi isso" ou de reparações. Uma mãe disse: "não sei se foi da gravidez, porque fiquei nervosa por causa de muitos filhos" ou uma outra que assim reparou: "acho que foi uma prova de Deus para a gente ver a reação da gente, mas a minha foi boa, viu".

Núcleo VII: Sentimento de Culpa

De todas as mães entrevistadas, apenas uma expôs explicitamente o seu sentimento de culpa por ter-se casado com primo, embora esta mesma mãe tenha excluído a possibilidade de a consangüinidade ser a causa da hidrocefalia do seu filho.

Embora as demais mães não tenham mencionado espontaneamente o seu sentimento de culpa, muitas dentre elas descreveram episódios que, a nosso ver, são sugestivos desse sentimento, como aquela mãe que confessou não ter feito o exame pré-natal somente no caso da filha afetada, que é a caçula de uma prole de 14 filhos vivos e 4 natimortos; ou uma outra mãe que atribuiu a causa da deficiência mental ao primeiro episódio convulsivo que seu filho teve após não ter sido atendido o seu pedido de mamadeira; ou outra mãe que disse ter sido marcada a cesareana para as 12 horas, mas a operação foi feita só às 13 horas e 30 minutos, embora a enfermeira tivesse notado às 11 horas que o nenê estivesse em sofrimento, pois essa mãe havia almoçado pouco antes; etc.

Algumas mães (n = 9) também insistiram em deixar bem evidente que seus filhos deficientes mentais nasceram normais e que a condição de deficiência mental se desenvolveu depois de algum tempo, devido a alguma doença, traumatismos, febre alta, etc., e o fato de terem nascido normais pareceu-nos muito importante para elas.

Núcleo VIII: Negação ou Minimização da Deficiência Mental (N = 18)

No decorrer das entrevistas, 18 mães forneceram espontaneamente algumas indicações que sugerem uma tendência a negar ou minimizar a deficiência, algumas vezes rejeitando explicitamente o rótulo de deficiente mental.

Algumas mães negaram a deficiência mental de seus filhos, afirmando simplesmente que eles "sabem fazer as coisas, mas não querem" ou "têm inteligência fora de série". A maioria apegou-se a evidências mais elaboradas, enfatizando alguma capacidade, como "o conhecimento que os filhos deficientes mentais têm dos pro-

6. Diversas pesquisas que relacionaram a ocorrência da síndrome de Down e a idade materna indicaram que as mães na faixa etária de 40 a 44 anos têm cerca de 1/70 de probabilidade de gerarem filhos mongolóides. Entretanto, como esta mãe da nossa amostra observou, muitas mães de crianças portadoras de síndrome de Down são jovens; uma em cada quatro crianças com síndrome de Down nasce de mães com menos de 30 anos, embora estas tenham menos de 1/1000 de probabilidade de terem filhos com essa síndrome, simplesmente porque muito mais crianças nascem de mães jovens (Telford e Sarnrey, 1976).

gramas de televisão, filmes do programa HB-78, nomes de lutadores de luta-livre, de maneira incrível"; uma mãe disse que seu filho não podia ser deficiente mental devido a uma linguagem interior fabulosa que tem, pois entende tudo que a gente fala"; outra mãe disse: "é bênção de Deus, não é filho retardado, porque é um menino perfeito espiritualmente, porque os filhos normais dão mais trabalho que filhos excepcionais"; etc. Outras vezes, houve um reconhecimento expresso de alguma limitação ou condição desvantajosa, aparentemente menos grave que a deficiência mental, como nas mães que disseram: "de retardado não tem nada, é apenas gordo", "não é retardado, só não fala direito", "é muito ativo, esperto e inteligente para ser retardado, só tinha crise de nervoso", etc. Ainda, quando a deficiência mental é admitida pelas mães, pode haver tentativas de minimização da condição, como foi o caso daquelas que afirmaram que "a deficiência mental (ou o mongolismo) da criança, segundo os médicos, era de grau muito fraco".

Nessa procura de condições que possam minimizar a gravidade da condição da criança, até mesmo uma condição normalmente vista como algo problemática ou sintomática de algum problema pode receber uma atribuição vantajosa, como sugere o argumento de uma mãe de criança com síndrome de Down: "a coordenação motora é melhor que a de crianças normais e além disso é ambidestro, tem a mesma facilidade para usar ambas as mãos".

Núcleo IX: Noção de Deficiência Mental (N = 9)

Ao lado da tendência a recusar rótulos estigmatizantes, encontramos também a tendência a resumir toda a problemática aos rótulos, como parece ser o caso das mães que deram respostas lacônicas do tipo "o problema dele é no falar", "o problema dele é mongolismo", etc. Esses rótulos, em geral, não encerravam um sentido preciso para as mães que os utilizavam, como podemos notar no seguinte relato de uma mãe: "retardo não acho que seja assim (comparando com uma pessoa - louca) ... retardado é uma pessoa que sabe de nada, não é assim? o problema dela é mongolismo ... agora, não sei o que é isso, porque a gente nunca tinha visto coisa assim".

A noção de deficiência mental que as mães têm parece apoiar-se, em geral, nos aspectos periféricos da problemática, como sugerem as referências do tipo "é nervosa e não fala, é fraca da cabeça", "não tem paciência e não fica quieto devido ao mongolismo", "não é retardado porque fala direito", etc. Essa noção pode ser algo ainda mais vaga, como parece ser o caso daquela mãe que disse: "não sei qual é o problema dela, acho que é retardada, mas já fez 'elétrico' (EEG) e não deu nada".

Núcleo X: Tratamento (N = 52)

Todas as mães da nossa amostra fizeram alguma referência ao tratamento que seus filhos estavam recebendo (em alguns casos, as mães se referiram também ao tratamento que os seus filhos haviam recebido no passado). Algumas mães (n = 20)

se limitaram a fazer uma referência apenas descritiva ao tratamento sem opinar a respeito dele ou expressar suas esperanças com relação a ele. Outras mães (n = 32) emitiram suas opiniões a respeito do tratamento, expressaram suas esperanças com relação a ele e algumas até avaliaram a adequação ou a inadequação do tratamento.

Nesse plano terapêutico, as mães se orientaram em termos do tratamento médico e do tratamento psico-educacional, encarando-os ora como opostos, ora como complementares. Assim, encontramos 6 mães que se referiram valorativamente ao tratamento médico, 22 mães ao tratamento psico-educacional e 4 mães a ambos os tratamentos.

De todas as mães que se expressaram a respeito do tratamento médico (n = 10), 6 mães demonstraram sua crença de que este tipo de tratamento seja o mais adequado para o problema de seus filhos. Por exemplo, uma mãe relatou que a sua filha com grave paralisia cerebral "esteve em diversas escolas, mas nunca deu certo ... tratou com diversos médicos, tomando ácido glutâmico ... agora está tomando 'Memortax', já tomou muitas caixas e tem melhorado do cérebro ... é esse remédio que está melhorando, porque tem bastante ácido glutâmico". Dentre essas 6 mães, houve duas que também demonstraram sua crença no tratamento psico-educacional, de que este pudesse ajudar os seus filhos; duas outras mães disseram expressamente que a escola não adiantaria para ajudar os seus filhos, tendo uma delas acrescentado que a criança estava na escola porque os pais tinham essa obrigação.

Outras 4 mães, que opinaram a respeito do tratamento médico de modo desfavorável, não acreditavam que esse tipo de tratamento fosse o adequado para o problema dos seus filhos, demonstrando inclusive uma certa intranquilidade com relação ao excesso ou ao desacerto da medicação que seus filhos estavam tomando. Duas dessas mães, que não estavam acreditando no tratamento médico, demonstraram sua fé na possibilidade de que Deus conceda algum milagre para "curar" seus filhos.

De todas as mães que fizeram referência ao tratamento psico-educacional (n = 26), qualificando-o de algum modo, a maioria (n = 20) o considerou bom para o filho deficiente mental, por motivos variados, como se pode verificar nas afirmações do tipo "melhorou bastante na APAE, é o melhor tipo de escola para o meu filho", "gosto que venha a APAE, porque, nesse não aprendendo nada, não está na rua, acompanhando enterro que ele gosta muito de acompanhar". Uma pequena parcela de mães (n = 6) não está satisfeita com o resultado, porque "aprende coisas ruins, porque mistura com os piores e está regredindo", "está frequentando a APAE há 5 anos e não nota melhora nenhuma", "ficou mal-criado e preguiçoso na APAE, esqueceu algumas coisas que sabia antes e não demonstra mais interesse", etc.

Núcleo XI: Expectativas Prognósticas (N = 45)

Algumas mães (n = 10) não esperam nada ou muito pouco de seus filhos deficientes mentais quanto às possibilidades futuras em termos de progresso. Essas mães com baixos níveis de expectativas prognósticas freqüentemente afirmaram que "o pouco que melhorar é muito" ou "o pouco que der é bom". Algumas outras mães (n = 6) não têm a mínima idéia a respeito do futuro de seus filhos deficientes mentais ou nunca pensaram a este respeito.

Encontramos também o outro extremo de expectativas elevadas e mesmo ilusórias, como no caso daquelas mães que esperam uma recuperação total (n = 7) ou que o filho deficiente mental venha a ser médico (n = 1). Os argumentos para a crença na recuperação total são notáveis; são baseados "na fé e na esperança que nunca perde" (n = 3), "nas muitas promessas feitas e porque pelo menos não piorou" (n = 2) e "no progresso que houve até agora" (n = 2).

Finalmente, cerca de metade das mães que relataram suas expectativas prognósticas (n = 21) manifestou desejo de que seus filhos adquirissem determinadas habilidades e/ou algum grau de independência nas vidas cotidianas, como "aprender a ir ao banheiro sozinho", "andar e/ou falar", "aprender a ler e escrever", "realizar trabalhos simples", "levar uma vida mais ou menos normal", "ajudar em casa", etc.

Núcleo XII: Vida Familiar e Social (N = 31)

Com relação às conseqüências da presença de um elemento deficiente mental sobre a vida familiar e social dos demais membros da "família do deficiente mental", a maioria das mães (n = 26) dentre aquelas que se manifestaram a este respeito informou que a condição da criança afetada interferiu muito. Poucas mães (n = 5) informaram que a presença da criança deficiente mental na família não interferiu muito na vida familiar e social dos demais membros. O restante das mães da nossa amostra (n = 21) nada relataram a este respeito.

As mães que relataram muita interferência na vida familiar e social o fizeram porque, segundo a percepção delas, a presença de um deficiente mental estava prejudicando os irmãos normais (n = 8), a vida social da família (n = 4), o relacionamento do casal (n = 2) ou havia causado a separação do casal (n = 6), etc.

Dentre as famílias em que, segundo o relato das mães, algum irmão normal estava sendo prejudicado pela presença dos deficientes mentais, verificamos que 5 delas têm apenas um filho normal, 2 delas têm 2 filhos normais e uma delas tem 3 filhos normais, o que sugere a possibilidade de os irmãos normais mais provavelmente sofrerem prejuízo quando são provenientes de irmandades pequenas. Esses efeitos negativos relatados pelas mães referem-se principalmente a desajustamentos em geral, repetência na escola e separações (em duas famílias com os casais separados, cada uma com um filho deficiente mental e outro normal, este foi cedo entregue aos cuidados dos avós, pois a condição daquele não permitiu que a mãe cuidasse de ambos os filhos).

Núcleo XIII: Natalidade Subseqüente (N = 52)

Do total da nossa amostra, 34 mães tiveram mais filhos e 18 mães não tiveram mais filhos após o deficiente mental. Muitas mães tiveram mais filhos sem saber do diagnóstico de deficiência mental, mas aquelas que tinham conhecimento do diagnóstico antes de engravidarem de novo argumentaram: "porque a outra (afetada e primeira filha do casal) precisaria de companhia", "porque o mínimo que podia fazer ao novo marido que aceitou uma mulher com 2 filhos, inclusive um excepcional, era dar pelo menos dois filhos", "entrei em pânico com a possibilidade de que nascesse também com mongolismo e passei uma gravidez horrível", etc.

As mães que souberam precocemente da condição do filho afetado e não tiveram mais filhos, por sua vez, argumentaram principalmente em função da possibilidade de virem a ter um outro filho com o mesmo problema ou até mesmo mais grave. Outras alegações foram: "como ele (o afetado) ia precisar muito da mãe, não podia ter mais filhos", "não podia ter mais filhos, senão eu corria risco de vida", "já estava com idade" (3 mães de crianças portadoras de síndrome de Down, que tinham excluído justamente a sua idade como uma possível causa dessa condição), "engravidei mas tive aborto" (uma mãe com um aborto e outra com dois abortos, que não foram provocados, segundo elas), "quis mas não consegui engravidar"; etc.

Houve também algumas manifestações de preocupação com a descendência dos filhos normais quanto à possibilidade de virem a ter filhos excepcionais.

Núcleo XIV: Atividades Alternativas da Mãe

Se de um lado encontramos muitas mães que, em função do nascimento do filho deficiente mental ou do diagnóstico de deficiência mental, deixaram de trabalhar ou mesmo transferiram a residência da zona rural para urbana ou de uma cidade-pequena para outra maior com mais recursos, como pudemos verificar tanto na nossa amostra quanto nas nossas experiências profissionais anteriores, encontramos, de outro lado, também aquelas que, em alguma medida, diversificaram as suas atividades extra-domésticas.

As principais atividades extra-domésticas referem-se às manifestações religiosas ou ao trabalho. Alegando como razão a despesa adicional que o filho afetado exige, algumas mães passaram a trabalhar algum tempo após o nascimento dos filhos deficientes mentais ou após o diagnóstico da condição desses filhos. Dois destes casos são curiosos: (1) a mãe trabalha só sábado e domingo, quando o filho deficiente mental está em casa, deixando os demais dias da semana para cuidar dos afazeres domésticos, enquanto aquele filho está na instituição; e (2) outra mãe (morando em Assis) trabalhou em Osasco durante o ano de 1977, passando a semana toda fora de casa; em 1978, conseguiu remoção para Presidente Prudente, mas assumiu mais aulas e finalmente, em 1979, desistiu das aulas excedentes para ficar mais tempo com as crianças.

Núcleo XV: Reação Atual ao Problema

Algumas manifestações a respeito da conduta atual da família face à problemática de deficiência mental do filho foram fundamentalmente no sentido de as mães enfatizarem que atualmente estão bem, que a família toda ou o casal aceita a criança deficiente mental do jeito que ela é. Embora não dispuséssemos de informações mais detalhadas, chamou-nos a atenção, ao longo das entrevistas, o fato de algumas mães colocarem um quadro horrível do passado e o contrastante presente cheio de alegrias com a criança afetada e de esperanças com relação ao futuro dela.

2. A Interdependência entre os Núcleos

O universo psicológico das mães de deficientes mentais, com relação à problemática da deficiência mental de seus filhos, comporta alguns Núcleos interdependentes de importantes informações e que constituem um todo. Nenhum desses Núcleos foi encontrado em todas as entrevistas, bem como em nenhuma entrevista foram encontrados todos esses Núcleos. Além disso, acreditamos que os Núcleos encontrados estejam longe de serem exaustivos, porém parecem descrever as áreas imediatas de preocupações das mães de deficientes mentais, cujas condutas, até certo ponto, podem ser deduzidas desse quadro de preocupações e nele inscritas. Esperamos — e pela nossa experiência profissional parece ser possível — que este quadro de preocupações sirva de um contexto no qual possam ser inseridas as tendências mais ou menos frequentes das outras mães de deficientes mentais em condições semelhantes de semi-institucionalização.

Nesta seção pretendemos analisar algumas relações de interdependência entre os Núcleos, as quais nos parecem particularmente importantes para a compreensão da dinâmica psicológica das mães de deficientes mentais face à problemática da condição dos seus filhos afetados.

A idade da criança afetada, quando a sua condição foi revelada aos pais, variou bastante na nossa amostra. A identificação da deficiência mental logo após o nascimento da criança afetada pode criar sérios danos psicológicos nos pais, os quais são particularmente vulneráveis nessa ocasião, segundo Jordan (1976). Entretanto, diversas evidências encontradas sugerem a importância, tanto para a educação e o tratamento da criança afetada quanto para o ajustamento da família à condição dessa criança, de se diagnosticar a deficiência o mais cedo possível e comunicar o fato aos pais sem demora desnecessária (Drillien e Wilkinson, 1964; Farber, 1975; Patterson, 1961).

Na nossa amostra, apesar da amplitude da variação (1º dia de vida a 12 anos de idade), pudemos verificar que o diagnóstico foi feito e comunicado aos pais em geral precocemente; a maioria dos casos foi diagnosticado e comunicado aos pais no primeiro ano de vida das crianças afetadas ($n = 28$; 62%), sendo 11 no

primeiro mês, 10 entre 2º e 6º mês e 7 entre 7º e 12º mês. Na amostra de Marchezi (1973), 33% dos casos, segundo o relato das mães, foram identificados entre os primeiros dias e depois de alguns meses⁷. Barsch (1976) comparou grupos etiológicos diferentes e verificou que 66% de crianças com paralisia cerebral, 17% de crianças com lesão cerebral e 80% de crianças portadoras de síndrome de Down foram identificados no primeiro ano de vida. Subdividindo a nossa amostra em casos de síndrome de Down e os de outros quadros etiológicos, encontramos 92% de crianças com aquela síndrome e 50% de outros quadros, que foram identificados no primeiro ano de vida.

Verificamos, no Núcleo II, que 85% das mães que souberam indicar a primeira pessoa que lhes revelou a condição da criança afetada foram informadas pelo médico ($n = 23$) e 15% pela diretora ou professora da escola ($n = 4$). Desse total ($n = 27$), 14 mães já suspeitavam que algo não estivesse bem com as crianças, antes de receberem a informação diagnóstica do médico. Comparando as mães que suspeitavam previamente do fato com as que de nada desconfiavam, não houve diferença significativa ($p > 0,10$) quanto à idade das crianças na ocasião da revelação do diagnóstico. Por outro lado, a idade mediana das crianças, quando da revelação da informação diagnóstica às mães que já estavam desconfiando ($Md = 4$ meses), foi consideravelmente inferior à idade mediana das crianças cujas mães não estavam suspeitando de nada quanto à condição dos filhos ($Md = 11$ meses). Essa comparação nos sugere que não podemos sustentar estatisticamente a idéia de que as mães que suspeitavam previamente do fato tivessem recebido a informação diagnóstica mais cedo que aquelas que de nada suspeitavam. Entretanto a diferença nas idades medianas (4 meses e 11 meses) das crianças afetadas, quando a condição delas foi comunicada às respectivas mães, pode ser bastante importante ao se considerar as implicações práticas em termos tanto do aconselhamento das mães quanto do tratamento das crianças.

Verificamos, no Núcleo IV, que 25 mães haviam percebido, antes do diagnóstico de deficiência mental dos seus filhos, que estes apresentavam alguma diferença nas características comportamentais e/ou físicas, comparativamente às crianças normais de mesma idade, embora não necessariamente tivessem desconfiado da condição deles. Na realidade, 11 dessas mães haviam também desconfiado que seus filhos, percebidos por elas como diferentes, tivessem algum problema. Procedendo à competente análise estatística, constatamos que, embora não chegasse a ser significativa, houve uma tendência no sentido de uma relação direta entre a percepção prévia de alguma diferença na criança afetada e suspeita prévia ao diagnóstico ($p < 0,10$). Por outro lado, a natureza das características (comportamentais

7. A autora não especificou com precisão os limites entre as categorias temporais utilizadas para a descrição da época da descoberta da condição de deficiência mental. Assim, a categoria seguinte a "depois de alguns meses" é "depois de alguns anos".

ou físicas) das crianças afetadas, características essas percebidas como diferentes das de crianças normais, não influenciou diferencialmente a suspeita prévia das mães quanto à condição dos seus filhos afetados ($p > 0,10$).

Somos tentados a especular sobre a possibilidade de que as características físicas das crianças afetadas, características essas percebidas pelas mães como diferentes das de crianças normais, tenham sido percebidas mais precocemente que as características comportamentais percebidas também como diferentes. Esta possibilidade nos é sugerida pelo fato de que as crianças menores são mais diferenciadas em características físicas do que o são em características comportamentais, como também pelo fato de a percepção de características físicas ser, aparentemente, mais fácil que a de características comportamentais. Infelizmente, os relatos das mães não nos permitem verificar precisamente essa possibilidade. Entretanto, ao lado disso, pudemos constatar, procedendo à competente análise estatística, que as mães que haviam percebido diferenças nas características físicas das crianças afetadas receberam as informações diagnósticas significativamente mais cedo, comparativamente àquelas que haviam percebido diferenças no comportamento ($p < 0,01$). Este resultado pode estar sugerindo uma eventual relação com o quadro etiológico das crianças afetadas, como veremos na seção seguinte.

Já se disse que a revelação do diagnóstico de deficiência mental de uma criança pode causar sério impacto nos pais (Farber, 1972). Os efeitos psicológicos da deficiência mental sobre os pais da criança afetada podem variar, de acordo com Shakespeare (1977), em função tanto do momento em que eles reconheceram a deficiência mental do filho quanto do fato de esse reconhecimento ter sido mais ou menos súbito. Além disso, segundo Jordan (1976), a revelação do diagnóstico logo após o nascimento do deficiente mental pode criar danos especialmente sérios nos pais, por estarem mais vulneráveis nessa ocasião.

Procedemos à análise do impacto inicial que as mães da nossa amostra sofreram como consequência da revelação do diagnóstico de deficiência mental de seus filhos. Constatamos que o grau de impacto não está relacionado à época do diagnóstico ($p > 0,10$) nem ao fato de as mães terem suspeitado ou não da condição de seus filhos previamente ao diagnóstico ($p > 0,10$). Por outro lado, ao comparar as mães que relataram algum impacto, independente do grau que atribuímos ao impacto relatado, com as mães que nada relataram a este respeito, pudemos constatar que: (1) as mães que relataram algum impacto haviam recebido as informações diagnósticas significativamente mais cedo que as mães que não relataram qualquer impacto ($p < 0,001$); e (2) o fato de relatar ou não algum impacto não está relacionado ao fato de as mães terem ou não desconfiado da condição dos seus filhos previamente ao diagnóstico ($p > 0,10$).

Em vista dos resultados dessa análise, poderíamos concluir que o impacto inicial não depende significativamente do fato de a condição de deficiência men-

tal da criança afetada ser revelada repentinamente, sem que a mãe tivesse qualquer suspeita prévia, mas aparentemente depende da precocidade com que a formulação diagnóstica é feita, isto é, quanto mais nova for a criança, quando do diagnóstico da deficiência mental dela, mais a revelação dessa condição parece causar impacto na mãe. O grau de intenso impacto, como intuimos nas entrevistas, pode ter sido mais um fruto da natureza mais dramática de verbalizações de algumas mães, sendo talvez mais significativo o fato de terem ou não relatado qualquer impacto. As idades medianas das crianças afetadas, na ocasião do diagnóstico dos grupos de intenso impacto ($Md = 1$ mês) e pouco impacto ($Md = 3$ meses) e daquele que nada relatou a este respeito ($Md = 1$ ano e 2 meses), são algo sugestivas. Não dispomos de dados que nos possam sugerir as razões dessas verbalizações mais dramáticas de algumas mães. Temos suspeitas, com base na nossa experiência profissional, de que a dramaticidade do relato possa ser devida, pelo menos em parte, às características de personalidade de cada mãe.

Um aspecto notável que verificamos no Núcleo VI foi a tendência de algumas mães a excluirmos das possíveis causas os eventos que, se incluídos como causas, poderiam sugerir-lhes a sua contribuição pessoal à condição de deficiência mental dos filhos. Seguindo o raciocínio de que o impacto inicial pode influenciar uma série de condutas subsequentes das mães, como observou Farber (1972), as mães que se referiram às possíveis causas da deficiência mental dos seus filhos foram divididas em dois grupos distintos, um constituído por aquelas que só incluíram determinados eventos como possíveis causas e outro constituído por aquelas que só se utilizaram da exclusão. Entre esses dois grupos de mães não foi verificada qualquer diferença significativa ($p > 0,10$) quanto ao suposto grau de impacto inicial (intenso ou pouco). Mas, dentre todas as mães que relataram algum impacto inicial, independente do suposto grau, encontramos significativamente mais mães que se utilizaram da exclusão que da inclusão na atribuição de causalidade à deficiência mental dos seus filhos ($p < 0,05$). Além disso, dentre as mães que não relataram qualquer impacto, encontramos significativamente mais mães que se utilizaram da inclusão que da exclusão ($p < 0,01$).

Esta relação entre a maneira de atribuir a causalidade (por exclusão ou por inclusão) e o fato de relatar ou não algum impacto inicial convida-nos a uma especulação, ainda que demasiadamente precipitada: parece haver uma estreita dependência mútua entre o sentimento de culpa e o impacto inicial.

As relações entre os Núcleos, analisadas até aqui, sugerem a possibilidade de existir algum evento subjacente comum a diversas relações, um mecanismo unitário subjacente a essas manifestações das mães de deficientes mentais. As mães que obtiveram as informações diagnósticas significativamente mais cedo foram aquelas que tinham percebido diferenças nas características físicas, em vez das comportamentais, e que relataram algum impacto inicial. Além disso, as mães que

relataram algum impacto utilizaram-se significativamente mais da atribuição de causalidade por exclusão que por inclusão.

Se admitirmos a existência do sentimento de culpa, subjazendo às manifestações das mães, embora isto seja ainda muito precipitado, parece razoável encontrarmos relações coerentes com este pensamento, com referência ao Núcleo VII (Negação ou Minimização da Deficiência). A conveniente análise comparativa revelou que: (1) as mães que negaram ou minimizaram a deficiência mental de seus filhos obtiveram o respectivo diagnóstico significativamente mais cedo que aquelas que não o fizeram ($p < 0,02$); (2) houve uma tendência, embora não significante, no sentido de um número maior de mães que negaram ou minimizaram a deficiência relatar algum impacto inicial do diagnóstico, comparativamente às mães que não negaram ou minimizaram a condição dos filhos ($p < 0,10$); (3) entre as mães que negaram ou minimizaram a deficiência, aquelas que haviam percebido alguma diferença nos seus filhos, antes do diagnóstico, não são mais do que o esperado ao acaso ($p > 0,10$); e (4) os diferentes modos de atribuição da causalidade (por exclusão ou por inclusão) foram utilizados ao acaso entre as mães que negaram ou minimizaram a deficiência ($p > 0,10$).

No Núcleo X, verificamos que algumas mães ($n = 6$), embora tivessem colocado seus filhos deficientes mentais na instituição especializada, estavam insatisfeitas com o resultado ou simplesmente não acreditavam no tratamento psico-educacional oferecido a eles.

Essa crença ou descrença das mães, com relação ao tipo de tratamento ao qual seus filhos deficientes mentais eram submetidos, foi confrontada com os aspectos relevantes encontrados em diversos Núcleos. Esta análise revelou que a crença ou descrença das mães, com referência ao tratamento psico-educacional recebido pelos seus filhos, não tem qualquer relação com a época do diagnóstico, a percepção prévia das características comportamentais ou físicas diferentes nas crianças afetadas, o modo inclusivo ou exclusivo de atribuição de causalidade à deficiência mental dos filhos, nem com a negação ou minimização da deficiência. Por outro lado, verificamos que, entre as mães que acreditavam no tratamento psico-educacional, encontramos significativamente mais mães que haviam relatado pouco impacto inicial, comparativamente às de intenso impacto inicial ($p < 0,05$). Entre as mães que não acreditavam no tratamento psico-educacional, encontramos significativamente mais mães que relataram algum impacto (pouco ou intenso), comparativamente às que não relataram qualquer impacto ($p < 0,05$).

Poderíamos supor que acreditar ou não no tratamento psico-educacional estivesse estreitamente relacionado a expectativas prognósticas (Núcleo XI). Procedemos a tal análise, considerando as mães com os extremos de alta expectativa prognóstica (aquelas que esperavam uma recuperação total e a que desejava que seu filho deficiente mental fosse médico) e de baixa expectativa prognóstica (aque-

las que não esperavam nada ou esperavam muito pouco, de modo que o pouco que seus filhos deficientes mentais conseguissem seria muito). Os níveis extremos - de altas e baixas expectativas prognósticas estão longe de terem qualquer relação significativa com a crença ou descrença no tratamento psico-educacional recebido pelos deficientes mentais ($p > 0,10$). Além disso, são independentes da natureza da diferença percebida previamente ao diagnóstico (características comportamentais ou físicas), do impacto inicial, da negação ou minimização da deficiência e do modo de atribuição da causalidade (por exclusão ou por inclusão). Entretanto as mães de baixas expectativas prognósticas receberam a informação diagnóstica significativamente mais cedo que as de altas expectativas prognósticas ($p < 0,05$).

Com relação aos efeitos sobre a vida familiar e social (Núcleo XI), 26 mães relataram que a presença dos filhos deficientes mentais interferiu muito, 5 mães relataram que não interferiu e 21 mães nada informaram a este respeito. Nos casos em que, segundo o relato das mães, houve interferência na vida familiar e social dos demais membros da família, dois aspectos são notáveis: o prejuízo sofrido pelos irmãos normais dos deficientes e a separação do casal. Embora o número de casos seja pequeno (8 relatos de irmãos prejudicados e 6 de separação dos casais), procedemos à análise e não encontramos qualquer relação significativa com os demais Núcleos. Verificamos, porém, que, quando reunidas todas as mães que relataram alguma interferência na vida familiar e social, estas haviam recebido as informações diagnósticas significativamente mais cedo, comparativamente àquelas que não relataram qualquer interferência na vida familiar e social ($p < 0,02$).

Poderíamos supor que diversas conseqüências da revelação do diagnóstico pudessem influenciar também a conduta das mães com relação a pregnancies subsequentes. Entretanto, a análise comparativa revelou que a natalidade subsequente não está significativamente relacionada a algumas conseqüências do diagnóstico, que aparentemente poderiam influenciá-la, como, por exemplo, o grau do impacto relatado, e nem ao fato de relatar ou não qualquer impacto, ou a percepção que as mães tiveram de como a presença dos filhos deficientes mentais interferiu ou não na vida familiar e social dos demais membros da família. Verificamos que a natalidade subsequente está relacionada significativamente apenas com a época do diagnóstico, tendo a condição dos filhos afetados sido revelada significativamente mais cedo para as mães que não tiveram mais filhos depois do deficiente mental, comparativamente àquelas que tiveram mais filhos ($p < 0,05$).

Numa tentativa de compreender a dinâmica psicológica das mães de deficientes mentais, com relação à problemática dos seus filhos afetados, procedemos à análise de diversas relações entre os Núcleos. As comparações testadas estatisticamente não são exaustivas, pois muitas classes complexas formadas pela reunião de dois ou mais Núcleos têm um número tão reduzido de casos que não justificam com-

parações, o que, aliás, por si só parece sugerir a independência ou pouca dependência entre tais Núcleos. Por exemplo, poderíamos supor que a negação ou a minimização da deficiência fosse devida, pelo menos em parte, à percepção prévia das diferenças nas características comportamentais ou físicas da criança afetada. A classe de mães que negaram ou minimizaram a deficiência tem 18 elementos, a classe referente à percepção prévia de diferenças nas características comportamentais é constituída de 15 mães e aquela referente à percepção prévia de diferenças nas características físicas é constituída de 8 mães. Procedendo à conveniente reunião dessas classes, encontramos 2 mães que tinham percebido as diferenças nas características comportamentais e que negaram ou minimizaram a deficiência e 2 outras mães com percepção prévia das diferenças nas características físicas e que negaram ou minimizaram a deficiência. Outras comparações nem foram feitas, por julgarmos-las de atenção irrelevantes, como, por exemplo, o grau de expectativas prognósticas e a suspeita prévia ao diagnóstico (Núcleo XI versus Núcleo III).

Alguns Núcleos nem foram considerados nesta análise comparativa, pois o número de mães, cujos relatos contribuíram para a caracterização deles, foi excessivamente pequeno, ainda que a sua menor representatividade numérica não os invalidasse para os propósitos desta pesquisa. Tais foram os Núcleos III, VII, IX, XIV e XV.

Na análise estatística que fizemos nesta seção, encontramos algumas relações significantes entre alguns Núcleos. Algumas dessas relações significantes são facilmente compreensíveis, mas outras são, à primeira vista, de difícil compreensão. As principais conclusões das diversas comparações feitas são:

1. as mães que tinham previamente percebido diferenças nas características físicas de seus filhos deficientes mentais, com relação às características físicas de crianças normais, receberam a informação diagnóstica significativamente mais cedo, comparativamente àquelas que tinham percebido diferenças nas características comportamentais dos filhos deficientes mentais ($p < 0,01$);
2. as mães que relataram algum impacto inicial (intenso ou pouco), quando souberam da condição dos filhos deficientes mentais, receberam a informação diagnóstica significativamente mais cedo, comparativamente àquelas - que nada relataram a este respeito ($p < 0,001$);
3. dentre as mães que relataram algum impacto inicial do diagnóstico, houve significativamente mais mães que atribuíram causalidade à deficiência de seus filhos por exclusão do que as que o fizeram por inclusão ($p < 0,05$);
4. dentre as mães que não relataram qualquer impacto inicial do diagnóstico, houve significativamente mais mães que atribuíram causalidade à deficiência de seus filhos por inclusão do que as que o fizeram por exclusão ($p < 0,01$);

5. as mães que negaram ou minimizaram a deficiência dos seus filhos afetados receberam a informação diagnóstica significativamente mais cedo, comparativamente às aquelas que nada relataram a este respeito ($p < 0,02$);
6. entre as mães que acreditavam no tratamento psico-educacional recebido pelos seus filhos, houve mais casos de pouco impacto inicial do diagnóstico que os de intenso impacto inicial ($p < 0,05$);
7. entre as mães que não acreditavam no tratamento psico-educacional recebido pelos seus filhos, houve mais casos que relataram algum impacto (intenso ou pouco) do que casos que não relataram qualquer impacto inicial do diagnóstico ($p < 0,05$);
8. as mães de baixas expectativas prognósticas receberam a informação diagnóstica significativamente mais cedo que as de altas expectativas prognósticas ($p < 0,05$);
9. as mães que relataram ter a vida familiar e social dos membros familiares sofrido interferências da presença de um deficiente mental receberam a informação diagnóstica significativamente mais cedo que aquelas que nada relataram a este respeito ($p < 0,02$);
10. as mães que não tiveram mais filhos depois do afetado receberam a informação diagnóstica significativamente mais cedo que aquelas que tiveram mais filhos depois do afetado ($p < 0,05$).

Essas relações de interdependência entre diversos Núcleos não permitem visualizar claramente a dinâmica do universo psicológico das mães da nossa amostra, com relação à problemática da deficiência mental dos seus filhos, e sugerem uma relação não muito simples, principalmente entre os Núcleos I (O Momento da Revelação), V (Reação ao Diagnóstico), VI (Atribuição de Causalidade) e X (Tratamento). Sugerem também que, de certa forma, o Núcleo I parece ocupar um lugar de destaque.

3. O Universo Psicológico das Mães no Contexto das Características do Indivíduo Deficiente Mental e da Família

No decorrer da análise feita na seção anterior, encontramos sugestivos resultados que nos remeteriam a algumas características da nossa amostra para buscarmos uma melhor compreensão do universo psicológico das mães de deficientes mentais, com relação à problemática dos seus filhos afetados. Algumas dessas características parecem contribuir decisivamente para comporem um todo interdependente entre os Núcleos, no qual podemos inserir as tendências mais ou menos comuns entre as mães de deficientes mentais.

Verificamos que algumas mães suspeitavam da condição de seus filhos deficientes mentais, antes mesmo de receberem a informação diagnóstica, quase sempre em função das características comportamentais e/ou físicas das crianças afetadas, características essas percebidas pelas mães como diferentes das de crianças normais. Pudemos também constatar que as mães que haviam percebido diferenças nas

características físicas dos filhos deficientes mentais receberam a informação diagnóstica significativamente mais cedo que as mães que haviam percebido diferenças nas características comportamentais. Este fato pode ser explicado tanto pela possível diferenciação mais precoce das características físicas que comportamentais nos bebês quanto pela maior facilidade de se perceber as diferenças nas características físicas que nas comportamentais. Além disso, é necessário considerar que muitos quadros médicos habitualmente associados à deficiência mental se caracterizam por uma variedade de sinais clínicos facilmente constatáveis. Portanto é razoável supormos que o quadro etiológico — ou a percepção que as mães têm das consequências e das implicações de cada quadro etiológico — desempenhe um importante papel no universo psicológico de preocupações das mães, com relação à problemática da deficiência mental dos seus filhos afetados.

Examinando o prontuário de cada uma das crianças afetadas das mães da nossa amostra, verificamos que em poucos casos o quadro etiológico foi suficientemente esclarecido. Nestes casos, pudemos também notar que, na ocasião da entrevista, via de regra as mães utilizaram, para se referir ao problema de seus filhos, os rótulos diagnósticos específicos que foram atribuídos a eles, tais como mongolismo, paralisia cerebral, microcefalia e hidrocefalia, em vez de termos genéricos como excepcional ou deficiente mental. Nos casos restantes, o quadro etiológico não foi esclarecido, portanto não havia rótulos diagnósticos específicos atribuídos aos deficientes mentais.

Para efeito de análise das possíveis relações entre o quadro etiológico e alguns Núcleos, pareceu-nos bastante importante a especificidade do diagnóstico, por motivos que serão discutidas adiante. Daí porque a nossa amostra de 52 mães foi dividida em dois grupos, sendo um constituído de mães a cujos filhos deficientes mentais foi atribuído algum rótulo diagnóstico específico ($n = 17$), e outro constituído de mães de deficientes mentais com um quadro etiológico não esclarecido, sem qualquer rótulo diagnóstico específico ($n = 35$). Em algumas situações pareceu-nos conveniente isolar os casos que receberam o rótulo diagnóstico específico de mongolismo ($n = 13$), como veremos adiante.

Havíamos sugerido que a natureza do quadro etiológico poderia contribuir de maneira relevante na dinâmica do universo de preocupações das mães, baseado que estávamos em algumas impressões obtidas tanto da nossa experiência profissional e das entrevistas realizadas com as mães da nossa amostra quanto de algumas indicações da literatura especializada. Por exemplo, Barsch (1976) encontrou diversas diferenças nos padrões de interação entre os pais (P-M) e suas crianças deficientes mentais de quadros etiológicos diferentes (síndrome de Down, paralisia cerebral e lesão cerebral), assim como diferenças nos seus padrões de cuidados com essas crianças; Cummings, Bayley e Rie (1966) concluíram que as mães de crianças com deficiência mental, doenças físicas crônicas ou distúrbios de conduta

viviam uma experiência de tensão psicológica maior que as de crianças normais, e encontraram, para cada grupo de excepcionalidade, diferentes padrões de personalidade das mães; Holroyd e McArthur (1976) obtiveram resultados conclusivos de que as mães de crianças autistas enfrentavam dificuldades gerais maiores que as de crianças com síndrome de Down.

Algumas de tais impressões que nos orientaram nesta análise foram: (1) as crianças com determinados quadros etiológicos, como a síndrome de Down, apresentam sinais físicos facilmente observáveis desde o nascimento, o que poderia favorecer o diagnóstico precoce; (2) conforme temos observado freqüentemente, as mães de deficientes mentais aparentemente se perturbam mais com as evidências físicas de excepcionalidade que com as comportamentais, podendo-se portanto esperar que haja algum efeito diferencial sobre a reação materna ao diagnóstico; (3) a nossa experiência profissional tem sugerido que, para muitas mães de deficientes mentais, o fato de seus filhos terem nascido normais (segundo a percepção delas) parece ter uma fundamental importância; (4) as mães de deficientes mentais quase sempre (acreditamos não ser exagero tal afirmação) parecem alimentar esperança, ainda que mínima, de que afinal o seu pesadelo não seja de toda uma realidade, de que as dificuldades apresentadas pelos seus filhos deficientes mentais não passem de acontecimentos temporários e de que toda a sua problemática seja decorrente de uma condição algo menos grave e dramática do que imaginam.

Orientado por essas impressões, procedemos à análise das relações entre o quadro etiológico e alguns aspectos do universo psicológico de preocupações das mães da nossa amostra, com relação à problemática de deficiência mental dos seus filhos afetados.

Comparando as mães de deficientes mentais que receberam rótulos diagnósticos específicos com as de deficientes mentais sem um quadro etiológico definido, verificamos que aquelas mães receberam as informações diagnósticas mais cedo que as de crianças com etiologia indefinida, com uma diferença altamente significativa ($p < 0,0001$). Além disso, examinando os relatos das mães de crianças portadoras de síndrome de Down, constatamos que, entre elas, houve um número significativamente superior de mães que estavam desconfiando, antes do diagnóstico, que seus filhos tivessem alguma imperfeição, do que aquelas que não desconfiavam da condição dos seus filhos ($p < 0,005$). Entre as mães de crianças com outras etiologias⁸, inclusive aquelas indefinidas, verificamos que houve um número maior, embora não chegasse a ser estatisticamente significativo, de mães que não estavam -

8. As mães de deficientes mentais com rótulos diagnósticos específicos, exceto o mongolismo, foram reunidas com as de deficientes mentais com o quadro etiológico indefinido, pois seus relatos referentes à desconfiança prévia eram nitidamente diferentes dos relatos das mães de crianças com síndrome de Down, assemelhando-se mais aos relatos das mães de outros deficientes mentais sem o quadro etiológico definido.

desconfiando da condição dos filhos do que as mães com desconfiança prévia. Esses resultados sugerem uma tendência oposta entre as mães de deficientes mentais portadores de síndrome de Down e as mães de deficientes mentais com outros quadros etiológicos, definidos ou indefinidos, com relação ao fato de terem desconfiado ou não da condição dos filhos afetados, antes de receberem as informações diagnósticas. Por outro lado, não foi constatada qualquer relação significativa entre a percepção de diferenças nas características (comportamentais ou físicas) das crianças afetadas e os quadros etiológicos. Isto significa que a percepção de diferenças nas crianças afetadas, previamente ao diagnóstico, não depende do quadro etiológico da criança afetada, embora especificamente entre as mães de crianças com síndrome de Down houvesse uma tendência não significativa ($p < 0,10$) para as mães perceberem mais frequentemente as diferenças nas características físicas que comportamentais.

Os resultados dessas comparações são algo difíceis de serem interpretados. À primeira vista, poderíamos sugerir que as crianças com rótulos diagnósticos específicos fossem casos mais graves que as crianças com o quadro etiológico indefinido, advindo da gravidade da deficiência mental a notável precocidade da revelação diagnóstica entre as mães daquelas crianças, em comparação às dos deficientes mentais com quadro etiológico indefinido ($p < 0,0001$). É coerente com esta interpretação o fato de existirem, entre as mães de crianças com síndrome de Down, mais casos de desconfiança prévia do que de não desconfiança prévia. Entretanto, se a natureza do quadro etiológico (definido ou indefinido) desempenha importante papel aqui, poderíamos legitimamente esperar que igualmente houvesse alguma diferença significativa entre os grupos etiológicos, com relação à percepção prévia de diferenças nas crianças afetadas, em comparação às crianças normais. Apenas o grupo de mães de crianças portadoras de síndrome de Down manifestou uma tendência não significativa a perceber mais as características físicas diferentes do que as comportamentais. Esta tendência verificada entre essas mães é, de certa forma, óbvia, dado que tipicamente a criança com síndrome de Down apresenta diversos sinais físicos e clínicos⁹ detectáveis a olho nu ou mediante exames simples.

O fato de ser atribuído um rótulo diagnóstico específico a determinadas crianças pode ser devido a alguns aspectos da condição dessas crianças, como, por exemplo, a evidente gravidade da deficiência mental ou por ser uma condição bem conhecida do profissional e de fácil diagnóstico. Por outro lado, os rótulos diagnósticos específicos habitualmente atribuídos aos deficientes mentais referem-se aos quadros etiológicos conhecidos, ao passo que os rótulos genéricos do tipo

9. Mais de cinquenta desses sinais foram enumerados na literatura especializada, embora nenhum deles seja exclusivo dos portadores dessa síndrome nem esteja presente em todos os casos dessa condição (Telford e Sawrey, 1976).

"excepcional" ou "deficiente mental" não implicam em qualquer fator etiológico. É razoável, então, supormos que o profissional forneça as informações diagnósticas às mães, com esclarecimentos sobre os fatores causais da condição dos seus filhos deficientes mentais, quando os rótulos diagnósticos específicos são atribuídos a eles. Assim, parece haver uma diferença fundamental entre as informações diagnósticas fornecidas às mães de deficientes mentais com rótulo diagnóstico específico e aquelas fornecidas às mães de deficientes mentais que não receberam qualquer rótulo diagnóstico específico. Por tudo isto, a atribuição de rótulos diagnósticos específicos pode ter tido profundas implicações para as mães da nossa amostra, o que pode ter influenciado as suas reações subsequentes à revelação do diagnóstico de deficiência mental dos seus filhos. Passemos, portanto, a analisar possíveis diferenças nas reações das mães, entre os grupos etiológicos diferentes (rótulo diagnóstico específico e rótulo diagnóstico inespecífico).

Procedendo à competente análise do impacto sofrido pelas mães, quando lhes fora revelada a condição dos seus filhos deficientes mentais, verificamos que não há qualquer relação significativa entre o quadro etiológico (específico ou inespecífico) e o grau do impacto relatado (intenso ou pouco). Mas o fato de relatar ou não algum impacto diferiu para ambos os grupos etiológicos. Entre os casos de diagnóstico específico, encontramos significativamente mais mães que relataram algum impacto do que as que nada relataram a este respeito ($p < 0,001$). Por outro lado, entre os casos que não receberam diagnóstico específico, encontramos significativamente mais mães que não relataram qualquer impacto do que as que relataram algum impacto ($p < 0,01$). Admitindo que o suposto grau do impacto relatado (intenso ou pouco) fosse um resultado da natureza mais dramática de verbalização por parte de algumas mães e que fosse mais significativo o fato de relatarem ou não algum impacto, então encontramos também nesta análise um apoio para a possibilidade de que as mães percebam a condição dos seus filhos deficientes mentais como mais grave nos casos de diagnóstico específico que nos casos de diagnóstico inespecífico.

Com relação ao modo de atribuição de causalidade (por exclusão ou por inclusão), em que, segundo nos pareceu, podem residir importantes indicações da natureza do universo psicológico das mães de deficientes mentais, com relação à problemática dos filhos afetados, encontramos sugestivos resultados numa análise comparativa. As mães de deficientes mentais que receberam rótulos diagnósticos específicos atribuíram causalidade por exclusão significativamente mais que por inclusão ($p < 0,01$). Em contrapartida, entre os casos de rótulos diagnósticos inespecíficos, encontramos significativamente mais mães que se utilizaram da inclusão do que as que atribuíram causalidade por exclusão ($p < 0,05$).

Havíamos verificado que os eventos excluídos pelas mães, como não podendo ser as causas da deficiência mental de seus filhos, eram de natureza tal que, se

parativamente às que tiveram mais filhos ($p < 0,05$), mas, entre os casos de quadro etiológico inespecífico, não houve qualquer diferença significativa a este respeito ($p > 0,10$). Verificamos também que, curiosamente, não houve qualquer diferença significativa entre a natureza do quadro etiológico (específico ou inespecífico) e a percepção das mães quanto à interferência ou não da presença dos filhos deficientes mentais na vida familiar e social delas ($p > 0,10$).

Esses resultados, referentes à natalidade subsequente, podem, entretanto, ser decorrentes não só do fato de os quadros etiológicos serem específicos ou indefinidos, como do fato de as mães terem ou não percebido a interferência da presença dos deficientes mentais na vida familiar e social dos demais membros da família. A decisão de ter ou não mais filhos após o afetado pode ser influenciada também por outras condições, como, por exemplo, a idade da mãe e a posição do afetado na irmandade. Assim, procedendo à competente análise, verificamos que: (1) as mães do grupo etiológico específico eram significativamente mais idosas que as do grupo etiológico inespecífico, na ocasião em que seus filhos afetados nasceram ($p < 0,02$); (2) não houve diferença significativa entre as mães do grupo etiológico específico e as mães do grupo etiológico inespecífico, quanto ao número de filhos nascidos antes dos afetados ($p > 0,10$); e (3) em adição, as mães do grupo etiológico específico tiveram significativamente menos filhos, após os afetados, que as mães do grupo etiológico inespecífico ($p < 0,002$). Em síntese, poderíamos admitir a possibilidade de que a natalidade subsequente nos casos do grupo etiológico específico tenha sido influenciada tanto pela especificidade do quadro etiológico quanto pela idade mais avançada das mães.

As análises feitas sugerem que o quadro etiológico parece ter uma considerável influência no universo psicológico das mães da nossa amostra, com relação à problemática da deficiência mental dos seus filhos. As mães dos deficientes mentais que receberam algum rótulo diagnóstico específico (mongolismo, paralisia cerebral, microcefalia e hidrocefalia) apresentaram algumas importantes diferenças nas suas reações, comparativamente às mães dos deficientes mentais que não receberam nenhum rótulo diagnóstico específico, a não ser algum rótulo genérico como "deficiência mental".

Resumidamente, pudemos constatar que, em comparação às mães de deficientes mentais que não receberam qualquer rótulo diagnóstico específico, as mães de deficientes mentais com rótulos diagnósticos específicos:

1. receberam a informação diagnóstica significativamente mais cedo ($p < 0,0001$);
2. relataram mais freqüentemente algum impacto inicial causado pela informação diagnóstica ($p < 0,001$);
3. atribuíram causalidade à deficiência mais freqüentemente por exclusão do que por inclusão ($p < 0,01$);
4. negaram ou minimizaram a deficiência dos filhos afetados mais freqüentemente ($p < 0,01$);

5. forneceram mais freqüentemente relatos que sugeriram a sua descrença no tratamento psico-educacional recebido pelos seus filhos ($p < 0,05$);
6. apresentaram uma tendência não significante a alimentar expectativas prognósticas mais baixas que altas ($p < 0,10$);
7. mais freqüentemente evitaram ter outros filhos após o afetado ($p < 0,05$), embora não tivessem apresentado relato mais freqüente de interferência na vida familiar e social ($p > 0,10$);
8. eram significativamente mais idosas na ocasião em que seus filhos afetados nasceram ($p < 0,02$); e
9. tiveram significativamente menos filhos após os afetados ($p < 0,002$), embora não houvesse diferença significante ($p > 0,10$) quanto ao número de filhos nascidos antes dos afetados.

Além disso, particularmente as mães de deficientes mentais portadores de síndrome de Down desconfiavam que seus filhos afetados não fossem perfeitos mais freqüentemente que as de outros deficientes mentais, mesmo antes de receberem qualquer informação diagnóstica ($p < 0,005$), embora não houvesse qualquer diferença significante quanto à percepção de diferenças nas características físicas ou comportamentais, previamente ao diagnóstico ($p > 0,10$).

Esses resultados sugerem a importância do quadro etiológico para a natureza das preocupações manifestadas pelas mães de deficientes mentais, com relação à problemática dos seus filhos afetados. À primeira vista, sugerem também que a atribuição do rótulo diagnóstico específico estivesse associada a alguma característica da condição das crianças afetadas, como, por exemplo, a gravidade do comprometimento intelectual ou a presença de sinais evidentes que caracterizam o quadro referido pelo rótulo específico. Isto poderia explicar alguns dos resultados encontrados, como o diagnóstico mais precoce nos casos em que algum rótulo específico foi atribuído do que para os casos que não receberam qualquer rótulo específico; ainda, entre os casos de síndrome de Down, encontramos significativamente mais mães que desconfiavam da condição dos seus filhos afetados, antes do diagnóstico, do que as mães que não tinham qualquer desconfiança da condição dos filhos afetados. Por outro lado, entre os casos de outras etiologias — na sua grande maioria inespecíficas — encontramos uma tendência oposta quanto ao número de mães que desconfiavam antes e o de mães que não desconfiavam.

Encontramos outros resultados que teriam uma explicação aparentemente incompleta ou duvidosa e alguns outros — negação ou minimização mais freqüente da deficiência e atribuição de causalidade mais por exclusão que por inclusão — que não poderiam ser explicados pela maior gravidade do comprometimento intelectual dos casos de rótulos diagnósticos específicos, nem pela presença de sinais característicos do quadro referente a cada rótulo diagnóstico específico.

Na seção 2, quando analisamos as relações entre os Núcleos, já havíamos ma-

nifestado a nossa tentação para sugerir algum mecanismo subjacente comum a diversos aspectos do universo psicológico de preocupações das mães da nossa amostra, com relação à problemática dos seus filhos deficientes mentais. Esse mecanismo seria algo como sentimento de culpa. O conjunto das relações significantes constatadas entre o quadro etiológico e alguns Núcleos nos encoraja ainda mais a invocar alguma condição não tanto das crianças deficientes mentais mas, mais, das mães, que estivesse orientando a natureza e o curso do universo psicológico destas.

Se admitíssemos o sentimento de culpa das mães como tal condição, poderíamos interpretar melhor os resultados encontrados. Obviamente, o diagnóstico mais precoce que caracterizou os casos de quadro etiológico específico deve ser devido em grande medida a alguma condição das próprias crianças que teria facilitado a identificação da deficiência mental. Poderíamos sugerir as seguintes possibilidades:

1. Face à idéia estorpe de hereditariedade, em geral esposada pelos leigos ou mesmo por parte dos profissionais qualificados, o diagnóstico precoce (Md = entre 30º e 40º dia de vida, no grupo etiológico específico) pode ter sugerido às mães a possibilidade de que a deficiência mental de seus filhos tivesse sido transmitida através da herança, alimentando assim um sentimento de culpa mais intenso. Ainda, nos casos em que houve algum rótulo diagnóstico específico atribuído, o profissional pode ter esclarecido as mães quanto aos possíveis fatores causais, o que pode também ter alimentando um sentimento de culpa mais intenso.
2. Essas mães podem ter relatado impacto inicial causado pelas informações diagnósticas não apenas pela condição da criança em si, mas justamente porque o diagnóstico precoce poderia ter sugerido que delas poderia ter partido o mal, reduzindo-lhes a possibilidade de se apegarem ao fato de as crianças terem nascido e vivido até uma certa idade como normais.
3. O suposto sentimento de culpa explicaria de modo algo razoável a curiosa atribuição de causalidade por exclusão, em que sistemática e categoricamente as mães excluíram das possíveis causas alguns eventos, como, por exemplo, casos semelhantes na família, sempre inocentando tanto o lado delas quanto o dos maridos ou apenas o lado delas, mas jamais o lado dos maridos apenas; "problema de sangue", inclusive argumentando que isto não pode ser porque o casal teve outros filhos normais; a idade da mãe, embora as mesmas mães que excluíram este evento se baseassem posteriormente na sua idade avançada para justificar por que não tiveram mais filhos depois do afetado; etc.
4. Se fosse invocada apenas a maior gravidade da deficiência mental, deveríamos esperar que essas mães negassem ou minimizassem a deficiência de seus filhos menos que as mães de crianças com diagnóstico inespecífico, uma vez que, à maior gravidade, estão associadas, via de regra, indicações e

videntes da condição de deficiência mental, inclusive indicadores físicos. Por outro lado, o sentimento de culpa que as mães de crianças com rótulos diagnósticos específicos poderiam estar experienciando mais intensamente nos oferece uma perspectiva mais aceitável para compreender que essas mães, a despeito da evidência inegável da deficiência mental dos seus filhos, estivessem fortemente motivadas para negar ou minimizar a deficiência, mais do que outras mães da nossa amostra. Aliás, Jordan (1976) sugeriu que as reações das mães diante do diagnóstico têm um sentido de ajustamento.

5. Como Patterson (1961) sugeriu, uma mãe que estivesse essencialmente preocupada com a sua própria sorte, numa fase que a autora chamou de *autocomiseração*, dificilmente poderia demonstrar interesse real no bem estar presente ou no progresso do seu filho deficiente mental, podendo daí esperar tanto uma certa descrença no tratamento recebido pelo seu filho quanto baixas expectativas prognósticas.
6. Finalmente, a idéia de sentimento de culpa intensificado pelo diagnóstico precoce permite compreender melhor por que essas mães mais freqüentemente evitaram ter outros filhos após o afetado, comparativamente às mães de crianças sem qualquer rótulo diagnóstico específico. Parece razoável admitir a possibilidade de que aquelas mães estivessem motivadas não apenas a negar ou minimizar a deficiência do filho afetado, como também a evitar situações que poderiam confirmar e exacerbar a sua culpa, como o seria se nascesse um outro filho igualmente deficiente.

Conforme já foi observado previamente, quando da descrição do Núcleo VII, referente a Sentimento de Culpa, para algumas mães de deficientes mentais que foram diagnosticados mais tardiamente, o fato de, segundo a percepção delas, as crianças terem nascido normais pareceu-nos bastante importante. Este tipo de elaboração poderia ser ensejado às mães quando seus filhos deficientes mentais não recebem qualquer rótulo diagnóstico específico. Além disso, acreditamos que um diagnóstico vago ou amplo possa permitir que as mães tenham esperança quanto à possibilidade de as dificuldades apresentadas pelas crianças serem devidas a algo menos medonho que a deficiência mental. Como Jordan (1976) observou, algumas dessas mães podem apoderar-se de rótulos menos dramáticos que deficiência mental, justamente em consequência do diagnóstico impreciso e incerto. Na nossa experiência profissional, era fato corriqueiro encontrarmos mães que claramente evitavam o uso do termo deficiente mental e preferiam dizer que seus filhos "eram doentes" ou "tinham problemas" ou "eram diferentes", porém era notável como as mães de crianças com síndrome de Down, mesmo quando tinham pouca noção do que isto significasse, não apelavam para rótulos alternativos ambíguos ou menos dramáticos. Por outro lado, talvez os rótulos diagnósticos específicos é que tivessem, para as mães

de deficientes mentais, um sentido menos dramático e menos estigmatizador que o termo "deficiência mental". Neste caso, parece admissível a idéia de que as mães aceitem o rótulo diagnóstico específico atribuído a seus filhos — e até o utilizem para designá-los — mas rejeitem as implicações desse rótulo em termos de deficiência mental. Enfim, acreditamos que muitas pesquisas serão necessárias para se desvendarem adequadamente os possíveis efeitos que diversos termos designativos podem causar nas mães de deficientes mentais.

Toda essa possibilidade de as mães se refugiarem nos rótulos alternativos ambíguos e menos dramáticos, como também a de alimentarem ilusão de que afinal seus filhos não sejam deficientes mentais, pode ser retirada das mães (ou estas podem não ter necessidade de buscar rótulos alternativos) quando o profissional lhes informa acerca das condições dos seus filhos afetados, através de rótulos diagnósticos específicos. Por exemplo, quando o médico informa a mãe que seu filho é mongolóide e explica em linhas gerais a condição da criança, parece restar-lhe pouca possibilidade de alimentar esperança de que o problema seja passageiro ou de que o médico tenha cometido algum engano. Por outro lado, quando o profissional não dispõe de evidências irrecusáveis da condição de deficiência mental e informa a mãe em termos mais incertos e ambíguos, parece haver melhores possibilidades de ela alimentar tais esperanças.

Em síntese, o quadro diagnóstico, na realidade, parece encerrar três aspectos algo interdependentes no contexto das preocupações manifestadas pelas mães da nossa amostra, com relação à problemática da deficiência mental dos seus filhos: (1) acima de tudo, o sentimento de culpa das mães, intensificado pelo processo de diagnóstico (especialmente a sua precocidade) e pelo quadro clínico evidente da condição de deficiência mental das crianças, que leva o profissional a lhes atribuir algum rótulo diagnóstico específico; (2) a especificidade do rótulo diagnóstico que tira das mães a oportunidade de se refugiarem nas alternativas ambíguas e menos dramáticas que a deficiência mental; e (3) a gravidade do comprometimento intelectual que, em parte, parece contribuir tanto para o diagnóstico precoce quanto para o senso de extensão e profundidade da culpabilidade das mães.

A contribuição de algumas outras variáveis para o universo psicológico das mães da nossa amostra foi analisada, tendo em vista a sua importância relatada na literatura especializada.

Os resultados encontrados por Farber (1972) sugeriram que os deficientes mentais do sexo masculino podem injetar maior tensão no sistema marital do que os do sexo feminino. Por outro lado, Cummings, Bayley e Rie (1966) não encontraram qualquer diferença evidente nos traços de personalidade entre as mães de deficientes mentais do sexo masculino e as de deficientes mentais do sexo feminino. As principais evidências encontradas na literatura especializada referem-se aos efeitos do sexo ou da ordem de nascimento dos deficientes mentais sobre os pais (P), muito

mais do que sobre as mães (Farber, 1972). Na nossa amostra de mães, verificamos a inexistência de qualquer efeito diferencial do sexo dos deficientes mentais sobre as mães. Apenas pudemos notar uma tendência não significativa para expectativas prognósticas mais altas entre as mães de deficientes mentais do sexo masculino e expectativas prognósticas mais baixas entre as mães de deficientes mentais do sexo feminino ($p > 0,10$). Igualmente, a ordem de nascimento dos filhos afetados, tanto na totalidade da respectiva irmandade quanto em relação aos irmãos do mesmo sexo, não apresentou qualquer relação significativa com diversos aspectos das preocupações manifestadas pelas mães, com respeito à problemática dos seus filhos afetados.

Com relação ao tamanho da irmandade, Grossman (1972) relatou que os irmãos e irmãs normais foram beneficiados pela experiência de terem crescido junto com seus irmãos deficientes mentais, especialmente quando eram provenientes de irmandades maiores. Na nossa amostra, observamos que, segundo o relato das mães, em 8 famílias os irmãos normais sofreram conseqüências adversas da presença dos deficientes mentais. Todos esses casos poderiam ser considerados como referentes a irmandades pequenas, já que em 5 dos casos houve apenas um irmão normal, 2 irmãos normais em 2 casos e 3 irmãos normais num caso. Isto indica maior tendência a afetar adversamente os irmãos normais, segundo o relato das mães, nas irmandades pequenas, embora o resultado estivesse longe de ser estatisticamente significativo ($p > 0,10$).

Ao examinar o relato das mães quanto a se a presença do filho deficiente mental interferiu ou não na vida familiar e social dos demais membros familiares, verificamos uma tendência semelhante àquela verificada em relação ao relato de efeitos adversos sobre os irmãos normais. A figura 1 mostra que, para as irmandades menores, as mães relataram mais freqüentemente a interferência e, para as irmandades maiores, os relatos de não interferência foram mais freqüentes. A análise estatística revelou, no extremo superior (irmandades de 6 a 14), uma diferença significativa ($p < 0,02$) entre as mães que relataram não ter havido qualquer interferência e as que relataram interferência na vida familiar e social. Para as irmandades intermediárias (2 a 5), a diferença não foi significativa ($p > 0,10$).

No extremo esquerdo das curvas, referente à irmandade de tamanho 1, isto é, constituída apenas do próprio deficiente mental, notamos que ocorreu mais freqüentemente os relatos de não interferência do que de interferência. À primeira vista, poderíamos sugerir que a presença do deficiente mental interfere menos acentuadamente na vida familiar e social para os tamanhos extremos de irmandades (tamanho 1 ou de 6 a 14) e mais acentuadamente para os tamanhos intermediários (2 a 5). Entretanto uma análise mais atenta nos leva a refletir sobre a possibilidade de que os extremos das curvas, algo semelhantes, possam encerrar fenômenos diferentes.

Um casal que tem apenas um filho que é deficiente mental pode, aparentemente, viver muito ou mesmo exclusivamente em função e em torno das dificuldades pessoais e familiares decorrentes da sua condição, renunciando a diversos aspectos da vida familiar e social. Por outro lado, com alguns outros filhos normais, uma vida familiar e social centralizada na problemática da deficiência mental pode ser mais difícil de se conseguir, podendo entrar em choque as preocupações e os padrões de cuidados dispensados ao deficiente mental com os que os filhos normais exigem. Finalmente, para as irmandades maiores, com um número maior de filhos normais, tal choque pode ser diluído, quer pelas idades mais variadas dos irmãos que desempenham papéis familiares e sociais diversificados quer pelo próprio fato de serem numerosos.

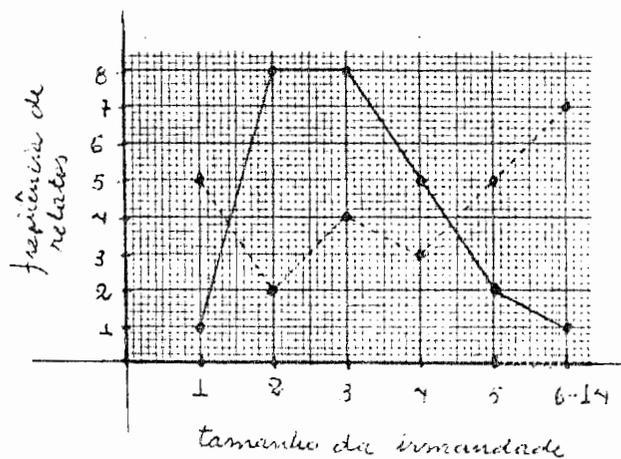


Figura 1. Frequência de mães que relataram que a presença dos deficientes mentais interferiu na vida familiar e social dos demais membros familiares (—) e das que relataram que não houve essa interferência (...).

No exame da figura 1 podem ser levantadas duas questões interessantes para futuras investigações: (1) as estratégias de ajustamento adotadas pelas famílias, face à problemática da deficiência mental, podem variar de acordo com o tamanho da irmandade, podendo-se encontrar, ao que nos parece, mais freqüentemente estratégias centradas no filho deficiente mental entre as famílias com o único filho afetado; e (2) o ajustamento pessoal e social como também o desenvolvimento geral dos deficientes mentais podem sofrer efeitos do tamanho da irmandade, com aparente prejuízo nos casos de irmandades muito grandes, nas quais as mães relataram, em geral, que não houve interferência na vida familiar e social, o que nos sugere a possibilidade de os deficientes mentais terem sido deixados relativamente à margem dos acontecimentos cotidianos das famílias.

Uma outra variável freqüentemente considerada na análise das famílias é o

seu nível sócio-econômico. Por exemplo, nas pesquisas de Farber (1972), o nível sócio-econômico revelou-se uma das variáveis fundamentais que caracteriza as diversas reações dos pais face à deficiência mental dos seus filhos. Entretanto dispomos de poucos dados objetivos que poderiam caracterizar os níveis sócio-econômicos das mães da nossa amostra. Assim, optamos por examinar possíveis relações entre os níveis de escolaridade das mães e alguns aspectos do universo psicológico de preocupações delas, com relação à problemática da deficiência mental dos seus filhos.

As mães da nossa amostra foram categorizadas, segundo: (1) nenhuma escolarização, incluindo as mães que são inteiramente analfabetas ou mesmo aquelas que sabem assinar o seu nome ou ler e escrever alguma coisa, mas nunca frequentaram nenhuma escola; (2) instrução primária, incluindo tanto as mães que frequentaram uma ou mais séries da escola primária (atualmente, 1a. a 4a. séries do primeiro grau) quanto as que concluíram o curso primário, e também as que frequentaram ou frequentavam, na ocasião da entrevista, o Mobral; e (3) instrução ginásial, colegial ou superior, abrangendo desde as mães que fizeram apenas a primeira série ginásial até as que concluíram algum curso superior. Neste último grupo foram reunidos três níveis de escolaridade, pois o número de mães era excessivamente reduzido.

Procedendo à análise da contribuição do nível de instrução das mães para a natureza das preocupações delas face à problemática dos seus filhos deficientes mentais, verificamos uma única relação significativa. Refere-se à relação entre o nível de instrução das mães e a idade das crianças quando o diagnóstico de deficiência mental fora revelado. As comparações entre os grupos adjacentes de instrução, isto é, nenhuma instrução e instrução primária, ou instrução primária e instrução ginásial, colegial ou superior, não revelaram qualquer diferença significativa quanto à época do diagnóstico. Entretanto, ao comparar os grupos extremos, isto é, o de nenhuma instrução com o de instrução ginásial, colegial ou superior, verificamos que o segundo grupo de mães recebeu a informação diagnóstica significativamente mais cedo que o primeiro grupo de mães ($p < 0,01$).

Esse resultado nos permitiu algumas reflexões. Em primeiro lugar, parece pouco provável — e seria mesmo insensato admiti-lo — que o nível de escolaridade em si estivesse diretamente relacionado à precocidade do diagnóstico. Em segundo lugar, parece razoável admitir que o nível de escolaridade espelhe de certa forma a condição sócio-econômica da mãe e daí poderíamos sugerir que as mães de instrução ginásial, colegial ou superior, possuindo melhores recursos econômicos, tivessem levado seus filhos ao médico mais frequente e regularmente, advindo daí a possibilidade de um diagnóstico mais precoce que no grupo de mães com nenhuma instrução e de precárias condições econômicas.

Ao iniciarmos as entrevistas com as mães de deficientes mentais na Institui-

ção C e depois na Instituição D, havíamos observado um fato que nos chamou a atenção. Muitas mães de crianças com síndrome de Down, que compareciam às entrevistas, tinham uma apresentação geral (aparência física, modo de se vestir, vocabulário, etc.) diferente, com relação a maioria das mães de deficientes mentais com outros quadros etiológicos. Este fato nos sugeriu a possibilidade de que as mães de crianças portadoras de síndrome de Down fossem sócio-economicamente mais favorecidas que as de deficientes mentais com outros quadros etiológicos. Na ocasião, inclusive, chegamos a comentar com alguns colegas a possibilidade de que as famílias da região, com condições sócio-econômicas privilegiadas, fossem relutantes em colocar seus filhos deficientes mentais em Instituições especializadas, muito mais do que havíamos notado em São Paulo. Entretanto essa relutância ou tentativa de fazerem passar seus filhos deficientes mentais por normais seria frustrada nos casos em que as crianças eram portadoras de síndrome de Down, dado o estigma físico (alguns sinais físicos mais evidentes desta condição) que imediatamente podia levantar suspeita de qualquer pessoa da comunidade com relação à perfeição delas, ou sua integridade física e mental.

Diante disso, procedemos à análise das relações entre os níveis de instrução das mães e o quadro etiológico dos seus filhos deficientes mentais. Constatamos - que: (1) houve maior número de mães com nenhuma instrução, embora fosse apenas uma tendência não significativa ($p < 0,10$), entre os casos de crianças com quadro etiológico inespecífico que entre os de crianças com rótulos diagnósticos específicos; (2) com relação às mães de instrução primária, a diferença verificada entre esses dois grupos etiológicos esteve longe de ser significativa ($p > 0,10$); e (3) houve significativamente mais mães com instrução ginásial, colegial ou superior no grupo de rótulos diagnósticos específicos que no grupo de quadro etiológico inespecífico ($p < 0,02$).

Esses resultados podem ser vistos claramente na Figura 2, que mostra as curvas teóricas e observadas de casos, para o grupo etiológico inespecífico e para o grupo de rótulos diagnósticos específicos, em função dos níveis de escolaridade das mães. As diferenças entre as frequências teoricamente esperadas e as frequências observadas são menores entre as mães de instrução primária, aumentando um pouco entre as mães de nenhuma instrução e ampliando-se ainda mais para o nível de instrução ginásial, colegial ou superior.

Esses resultados fortalecem a nossa suspeita de que as famílias privilegiadas sócio-economicamente recorram a recursos segregados da comunidade (como são as instituições especializadas) menos frequentemente que aquelas menos privilegiadas sócio-economicamente. Essa tendência pode, no entanto, não se manter quando os deficientes mentais apresentam evidências físicas notáveis, como ocorre com os casos de síndrome de Down. Seria interessante, então, verificar o que ocorre com os deficientes mentais das famílias privilegiadas sócio-economicamente que, em -

função da pouca evidência facilmente observável, da pouca visibilidade da condição de deficiência mental, não são atendidos em instituições especializadas locais.

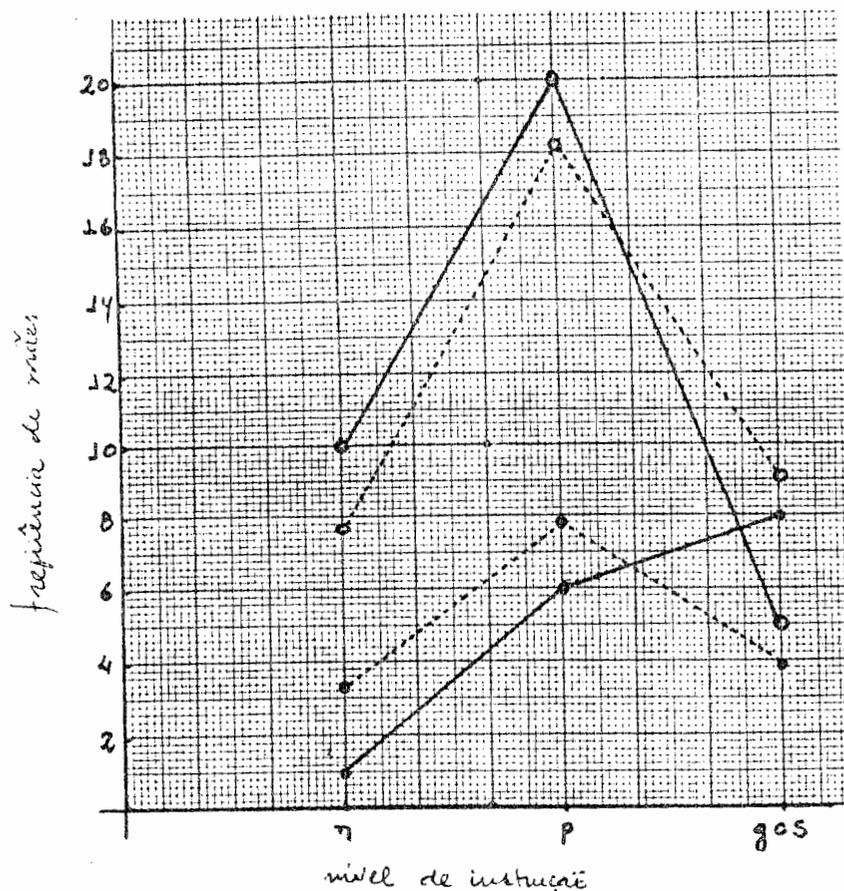


Figura 2. As curvas contínuas indicam as frequências observadas de mães com nenhuma instrução (n), instrução primária (p) e instrução ginásial, colegial ou superior (gcs), no grupo etiológico específico (●—●) e no grupo etiológico inespecífico (○—○). As curvas interrompidas indicam as frequências teoricamente esperadas de mães com esses níveis de instrução, no grupo etiológico específico (●...●) e no grupo etiológico inespecífico (○...○).

Ao analisar o processo social de manipulação das informações acerca dos desviantes, Goffman (1975) enfatizou que os familiares ou outros grupos de pessoas que convivem com o indivíduo divergente podem comportar-se de maneira a não tornar evidente a condição de divergência dele. Por outro lado, Neer e colaboradores (1972) concluíram que, quando os resultados das avaliações psicológicas eram acompanhados de informações adicionais que sugerissem a origem sócio-econômica privilegiada das crianças examinadas, estas recebiam menos frequentemente o diagnóstico de deficiência mental do que quando as informações adicionais sugeriam a origem mais humilde das crianças. Nesses casos, era fornecido o diagnóstico de distúrbios emocionais, indicando a existência de um viés de natureza sócio-econômica na formulação diagnóstica, mesmo por parte dos diagnosticistas experientes. Apenas para sugerir alguma reflexão, gostaríamos de acrescentar que, numa cidade como Marília,

que dispõe de um único centro especializado (a APHE de Marília) e algumas poucas classes especiais da rede oficial de ensino, para o atendimento educacional de deficientes mentais do Município, existe também uma clínica psico-pedagógica, cujos serviços são destinados essencialmente aos alunos que apresentam alguma dificuldade de escolar.

Assim, a natureza específica e evidente do quadro etiológico, particularmente nos casos de síndrome de Down, parece desempenhar um outro papel importante no universo psicológico das mães, com relação à problemática da deficiência mental dos seus filhos. Aliás, observamos também que era comum ouvirmos das mães, e mesmo de alguns profissionais da região, qualquer referência a respeito de síndrome de Down, como se para eles esta condição se constituísse numa categoria à parte da deficiência mental.

A análise feita nesta seção, comparando algumas características da nossa amostra com alguns aspectos do universo de preocupações das mães, revelou, em síntese, as seguintes relações significantes:

1. As mães de deficientes mentais com o quadro etiológico específico receberam a informação diagnóstica significativamente mais cedo que as de deficientes mentais com o quadro etiológico inespecífico ($p < 0,0001$);
2. entre os casos de quadro etiológico específico, houve significativamente mais mães que relataram algum impacto (intenso ou pouco) do que as que nada relataram a este respeito ($p < 0,001$);
3. entre os casos de quadro etiológico inespecífico, houve significativamente mais mães que não relataram qualquer impacto do que aquelas que relataram algum impacto ($p < 0,01$);
4. entre os casos de quadro etiológico específico, houve significativamente mais mães que atribuíram causalidade por exclusão do que as que o fizeram por inclusão ($p < 0,01$);
5. entre os casos de quadro etiológico inespecífico, houve significativamente mais mães que atribuíram causalidade por inclusão do que as que o fizeram por exclusão ($p < 0,05$);
6. entre os casos de quadro etiológico específico, houve significativamente mais mães que não acreditavam no tratamento psico-educacional recebido pelos seus filhos do que as que nele acreditavam ($p < 0,05$);
7. entre os casos de quadro etiológico específico, houve significativamente mais mães que não tiveram outros filhos após o afetado do que as que tiveram mais filhos ($p < 0,05$);
8. entre os casos de quadro etiológico específico, houve significativamente mais mães que negaram ou minimizaram a deficiência de seus filhos do que as que nada relataram a este respeito ($p < 0,01$);
9. as mães de deficientes mentais com quadro etiológico específico eram sig-

nificativamente mais idosas que as de deficientes mentais com quadro etiológico inespecífico, na ocasião em que seus filhos afetados nasceram ($p < 0,02$);

10. entre os casos de irmandades entre 6 e 14 (extremo superior da distribuição), houve significativamente mais mães que relataram não haver qualquer interferência na vida familiar e social do que as que relataram interferência devida à presença dos filhos deficientes mentais ($p < 0,02$);
11. as mães com melhor nível de instrução (ginasial, colegial ou superior) receberam a informação diagnóstica significativamente mais cedo que as mães com nenhuma instrução ($p < 0,01$); e
12. houve significativamente mais mães com instrução ginasial, colegial ou superior no grupo etiológico específico que no grupo etiológico inespecífico ($p < 0,02$).

Esses resultados parecem indicar que o quadro etiológico desempenha uma importante função no universo psicológico das mães de deficientes mentais, com relação à problemática dos seus filhos afetados. Talvez não propriamente a natureza dos componentes etiológicos em si — se é síndrome de Edwards ou síndrome de Down, se é fenilcetonúria ou galactossemia, se é um caso de aberrações cromossômicas ou de erros metabólicos — fosse o fator importante, mas, sim, o seria a maneira como a condição é percebida pelas mães.

Os casos a que nos referimos por quadro etiológico específico, em comparação a outros casos, referidos por quadro etiológico inespecífico, parecem encerrar potencialidades para intensificar o sentimento de culpa das mães. Além disso, parecem reduzir as possibilidades de as mães se apegarem a algum rótulo alternativo — menos dramático ou alimentarem qualquer esperança ilusória de que a condição fosse um mal-entendido, um grande mal-entendido como desejariam que fosse.

Se essa especulação nossa tiver alguma procedência, podemos sugerir um tema aparentemente bastante fértil e interessante para futuras investigações: a função do rótulo diagnóstico atribuído à criança na reação ou ajustamento da família à sua condição, isto é, como o rótulo diagnóstico da criança pode afetar o curso da carreira de "família do deficiente mental".

4. Um Esboço da Dinâmica do Universo Psicológico das Mães de Deficientes Mentais

Nas análises comparativas realizadas nas seções 2 e 3 deste Capítulo, verificamos que alguns Núcleos, particularmente "O Momento da Revelação", "Reação ao Diagnóstico", "Atribuição de Causalidade" e "Tratamento", assim como algumas características da amostra, particularmente o conhecimento que as mães tinham da especificidade do quadro etiológico dos seus filhos deficientes mentais, tiveram uma contribuição notável na natureza das preocupações manifestadas pelas mães da nossa amostra, com relação à problemática da deficiência mental dos seus filhos afetados. Entretanto os resultados encontrados não nos sugerem, de imediato, um qua-

no uniforme e coerente de explicações. Nesta seção, pretendemos organizar as diversas relações significantes encontradas, de maneira a poder atribuir um sentido razoável a diversas reações das mães da nossa amostra, num todo dinâmico, ainda que, certamente, possamos incorrer numa perspectiva parcial da problemática em questão.

Discutimos previamente, no Capítulo referente à "Família do Deficiente Mental", que, para os propósitos deste trabalho, a deficiência mental é considerada mais ou menos independentemente das condições constitucionais habitualmente associadas a ela. Assim procedemos, tendo em vista que o nosso tema central parece depender principalmente da significação que o rótulo "deficiência mental" tem no nosso meio, mais do que das condições médicas associadas à deficiência mental concebida como um problema médico-educacional. Discutimos, também, que, sob esta perspectiva, uma família é identificada como sendo "família do deficiente mental", a partir do momento em que seus membros saudáveis têm consciência da excepcionalidade de um membro familiar.

Os resultados encontrados na presente pesquisa referem-se a uma série de reações apresentadas pelas mães, subseqüentemente à revelação do diagnóstico de deficiência mental dos seus filhos. Em outros termos, a informação ou a confirmação transmitida às mães, de que seus filhos são deficientes mentais, parece ter uma função perturbadora, capaz de introduzir transformações no meio familiar. Tais reações parecem ter um sentido de defesa e têm sido registrados na literatura padrões sofisticados de reação de defesa, como aqueles referidos por Jordan (1976), que os considerou como formas de adaptação dos pais a uma situação inaceitável. Baseado na idéia de que toda a família, diante de um evento perturbador — o reconhecimento de deficiência mental num de seus membros — pode apresentar uma série de tentativas de adaptação à sua condição, Farber (1975) descreveu seis fases desse processo adaptacional, que caracterizam a carreira de "família do deficiente mental".

Acreditamos que a idéia de adaptação das mães face a um evento perturbador, que é o reconhecimento da condição de deficiência mental dos seus filhos, possa ser utilizada com proveito como uma noção orientadora para a compreensão das diversas reações apresentadas pelas mães da nossa amostra, a partir do momento em que foram informadas acerca da condição de deficiência mental dos seus filhos. Além disso, a noção de sentimento de culpa, tão constantemente referida na literatura especializada (Jordan, 1976; Robinson e Robinson, 1976; Ross, 1972; Telford e Sawney, 1976), é aparentemente necessária para dar um sentido coerente de conjunto a diversas dessas reações.

Na nossa experiência profissional, um "insight" que uma mãe teve numa das sessões de aconselhamento em grupo descreveu muito claramente a situação vivida por muitas mães de deficientes mentais. Tendo um filho deficiente mental, com pa-

nalasia cerebral grave e sem condições de se manter em posição vertical, e mais três filhos maiores normais, essa mãe compreendeu numa das sessões de grupo que idealizara desde a sua adolescência uma família que iria constituir. Na sua família idealizada não havia, obviamente, lugar para uma criança deficiente mental. Compreendeu que, apesar de a sua família real ser diferente, muito diferente, daquela idealizada, ainda insistia em querer viver a família idealizada e não aceitava a sua realidade atual, embora fosse mãe de deficiente mental havia 6 anos. Compreendeu que suas frustrações, dificuldades em geral, infelicidades, etc. poderiam decorrer do fato de ainda querer viver a sua família "pré-fabricada", como ela mesma disse, apesar de na sua família real de todos os dias existir um filho que é deficiente mental.

A carreira dessa mãe seguiu um curso interessante — e muito positivo a nosso ver — durante o período de 8 meses de aconselhamento em grupo. Valeria a pena citar pelo menos um aspecto de adaptação da sua carreira. Durante a fase inicial e mesmo naquela ocasião em que teve aquele "insight", costumava queixar-se de não poder levar uma vida social regular, posto que o seu filho deficiente mental estava crescendo e ficando muito pesado para carregar no colo, mas não admitia a possibilidade de utilizar a cadeira de rodas como meio de transporte dele, como as outras mães do grupo insistentemente sugeriam. Costumava argumentar que isto significava renunciar à idéia de que a criança viesse a andar com as próprias pernas algum dia e que esta esperança era importante para continuar o tratamento. Nas últimas semanas do período de aconselhamento, esta mãe relatou numa sessão que havia procurado informações sobre diversos modelos de cadeira de rodas, juntamente com o seu marido. Daí até a compra efetiva do aparelho foram poucas semanas.

A nossa experiência profissional tem sugerido que a maioria das mães viveu — ou continua a viver uma situação algo comparável à dessa mãe. (Em outros termos, uma fase inicial que comumente ocorre na carreira das mães de deficientes mentais e da qual parece difícil de sair é aquela situação referida freqüentemente na literatura especializada como fase de auto-comiseração (Paterson, 1961; Telford e Sawney, 1976). Nesta fase, as mães estão preocupadas fundamentalmente consigo mesmas e com a sua própria sorte. Suas perguntas centrais são do tipo "por que aconteceu isto comigo?", "o que fiz para merecer isto?", etc. Pouca atenção pode estar voltada para o que poderia ser feito em benefício da sua criança deficiente mental.

Um período dramaticamente vivido por uma mãe de uma criança portadora de síndrome de Down pode ilustrar mais claramente o nosso pensamento. Essa mãe recebeu a informação diagnóstica no primeiro mês de vida da criança, porém, segundo a orientação médica, qualquer tratamento só valeria a pena ser feito depois que a criança tivesse completado dois anos de idade cronológica. Nesses dois anos de espera, a mãe viveu uma interminável e crescente angústia, acreditando ser a única



pe
no
si
de
en
xi
pe
ze

se
pe
le
al
de
te
ci

er
me
di
fi
ti
gi
gr
te
se

In
de
re
mo
ve
ti
çó
ex
de
ce
ce
si

essa no mundo todo com uma criança em tais condições, pois não conhecia ninguém no círculo de sua amizade e de parentesco que tivesse uma criança portadora de síndrome de Down. Relatou-nos que quase estava começando a perguntar às mulheres sua idade, desconhecidas casuais com que se cruzava na rua, se alguma delas a mãe de uma criança mongolóide. Relatou-nos como foi confortador saber que existem outras mães em situações semelhantes e de tê-las conhecido na sala-de-escritório, quando, finalmente, a criança começou a ser tratada numa clínica especializada ao atingir dois anos.

Assim, acreditamos que a carreira das mães de deficientes mentais possa bem ser caracterizada como tendo início a partir da informação diagnóstica fornecida por algum agente ou agência profissional, que teria um efeito perturbador de prolongada duração e ao qual as mães reagiriam de maneiras diversas, na tentativa de alcançar uma adaptação à problemática da deficiência mental dramaticamente introduzida nas suas vidas. Esta adaptação pode processar-se de maneira a comportar - tanto mudanças mínimas quanto mudanças mais drásticas, como a internação do deficiente mental ou outras formas de mutilação da integridade familiar.

O presente estudo tomou como ponto de partida o momento em que a condição da criança foi revelada à mãe por algum profissional. A identificação da deficiência mental foi, em geral, precoce ($Md = 8$ meses) e na nossa amostra a precocidade do diagnóstico parece estar complexamente determinada. Verificamos que as mães de deficientes mentais com quadro etiológico específico receberam a informação diagnóstica significativamente mais cedo que as de deficientes mentais com quadro etiológico indefinido ($p < 0,0001$). Este resultado poderia sugerir, como é óbvio, que a gravidade e/ou a extensão do comprometimento das crianças deficientes mentais determinassem o diagnóstico precoce. Parece que o é, mas um outro aspecto teria que ser também considerado.

Na ocasião em que fizemos as entrevistas com as mães da nossa amostra, nas Instituições C e D, havíamos notado que muitas mães de crianças portadoras de síndrome de Down pareciam provir de classe sócio-econômica algo privilegiada, em relação a maioria das mães de crianças com outros quadros etiológicos. Tomando como base a proporção de mães com diferentes níveis de escolaridade, proporção essa verificada na nossa amostra total, pudemos constatar que houve mais mães com instrução ginásial, colegial ou superior que as de nenhuma instrução ou com instrução primária ($p < 0,02$), no grupo etiológico específico. Por outro lado, no grupo etiológico inespecífico, a distribuição de mães com diferentes níveis de escolaridade não diferiu significativamente daquela esperada com base na proporção verificada na amostra total ($p > 0,10$). Somado a isto, verificamos também que as mães com instrução ginásial, colegial ou superior receberam a informação diagnóstica - significativamente mais cedo que as mães sem qualquer escolaridade ($p < 0,01$).

Tais evidências nos encorajam a concluir que na nossa amostra o ponto de par

tida da carreira de "família do deficiente mental" possa ser compreendido, considerando tanto a natureza do comprometimento das crianças deficientes mentais quanto das condições sócio-econômicas das famílias. Assim, o diagnóstico precoce parece depender de certas condições mais evidentes do comprometimento e, obviamente, da regularidade com que a criança é assistida pela comunidade médica. Como a atribuição de rótulos específicos está associada ao diagnóstico precoce, poderíamos supor que certos quadros de comprometimento fossem mais prontamente reconhecidos e categorizados segundo o catálogo de quadros etiológicos mais conhecidos. Além disso, as mães dessas crianças tinham nível de escolaridade privilegiada (ginásial, colegial ou superior).

Parece razoável admitir a possibilidade de que as mães com escolaridade privilegiada — e possivelmente de condições econômicas também privilegiadas — fossem relutantes em procurar um recurso segregado e publicamente reconhecido pela comunidade como destinado aos deficientes mentais. Entretanto, quando seus filhos deficientes mentais apresentam um quadro facilmente classificável e rotulável, então procuram os serviços especializados e segregados, como se isso fosse devido ao fato de não poderem esconder ou falsear uma condição sobejamente evidente, mesmo aos olhos dos leigos. Esta hipótese nos parece apropriada para o fato de ter havido maior concentração de mães com escolaridade privilegiada no grupo etiológico específico, que as mães sem nenhuma instrução ou com instrução primária.

Uma outra possibilidade, que não se incompatibiliza com a nossa hipótese, deve ser aventada, para se encontrar uma adequada explicação para essa elevada ocorrência de mães com instrução privilegiada entre os casos de quadro etiológico específico. As mães com escolaridade pouco privilegiada (nenhuma ou primária) poderiam depositar pouca esperança no futuro de seus filhos deficientes mentais com quadro etiológico específico — possivelmente com grave comprometimento intelectual — e, assim, mantê-los em casa. Por outro lado, quando os seus filhos deficientes mentais têm uma moderada deficiência mental — possivelmente sem terem recebido qualquer rótulo diagnóstico específico — as mães com escolaridade pouco privilegiada poderiam procurar prontamente os serviços especializados, sem que, no entanto se dessem conta do sentido discriminatório e segregador que tais serviços podem ter na comunidade.

Um outro aspecto, que parece atuar como um mecanismo central da dinâmica das preocupações manifestadas pelas mães da nossa amostra, refere-se a quase todos os resultados encontrados, quando considerados no seu conjunto. Havíamos verificado que as mães de crianças que receberam os rótulos diagnósticos específicos, predominantemente de escolaridade privilegiada e que receberam a informação diagnóstica precocemente, apresentaram também as seguintes características, comparativamente às mães de crianças com quadro etiológico indefinido:

1. mais freqüentemente relataram algum impacto inicial causado pela informação diagnóstica ($p < 0,001$);
2. atribuíram causalidade mais freqüentemente por exclusão do que por inclusão ($p < 0,01$);
3. mais freqüentemente não estavam acreditando no tratamento psico-educacional recebido pelos seus filhos deficientes mentais ($p < 0,05$);
4. mais freqüentemente evitaram ter outros filhos após o afetado ($p < 0,05$);
5. mais freqüentemente negaram ou minimizaram a deficiência mental dos seus filhos ($p < 0,01$).

Esses resultados podem ser coerentemente interpretados, a nosso ver, admitindo que o nascimento de uma criança seja, para todos os pais, acompanhado de fortes preocupações quanto à perfeição dela (Jordan, 1976) e que a paternidade ou a maternidade ofereça a um adulto uma série de oportunidades para o enriquecimento da sua própria identidade — oportunidades para a afirmação concreta da sua capacidade procriadora, para aumentar o auto-conhecimento, para uma aproximação vicária aos seus ideais e para experimentar a sua competência em criar uma situação produtiva para a realização (Cummings, Bayley e Rie, 1966).

O fato de as mães de deficientes mentais com rótulos diagnósticos específicos terem relatado algum impacto causado pela informação diagnóstica significativamente mais que as mães de deficientes mentais com quadro etiológico indefinido poderia, à primeira vista, ser explicado tanto pela eventual gravidade maior de comprometimento daquelas crianças do que destas quanto pela diferença de nível de escolaridade entre as amostras de mães. Entretanto, segundo a percepção das mães, revelada na entrevista, as crianças que receberam algum rótulo diagnóstico específico não pareceram ser especialmente mais comprometidas que as de quadro etiológico indefinido. Além disso, algumas poucas mães de escolaridade não privilegiada no grupo etiológico específico pareceram não diferir especialmente das suas colegas de escolaridade privilegiada, quanto à maneira de reagir e lidar com a problemática introduzida nas suas vidas pela informação diagnóstica. Aliás, este fato já havia chamado a nossa atenção na nossa experiência profissional e, inclusive, relutávamos em aceitar a suposição freqüentemente lembrada, de que muitas mães não seguem as orientações dadas pelos profissionais por não as compreenderem ou por não terem consciência da importância dessa orientação, para a educação dos seus filhos deficientes mentais.

Essas possibilidades aventadas deverão ser motivo de novas investigações, uma vez que estão longe de ser devidamente fundamentadas. Entretanto uma terceira possibilidade se nos apresenta, a qual nos auxilia a compreender os resultados da presente pesquisa e é coerente com as impressões que obtivemos durante alguns anos de experiência no campo profissional.

Sem negar a possibilidade de que a gravidade do comprometimento das crianças

ou o nível de escolaridade das mães pudessem afetar diferencialmente o curso da carreira de mãe de deficiente mental, poderíamos sugerir um outro aspecto como um importante determinante dessa carreira. Essa possibilidade refere-se à natureza definida ou indefinida do diagnóstico dado às crianças. Havíamos notado na nossa experiência profissional que as mães de crianças portadoras de síndrome de Down sempre utilizaram o rótulo de mongolismo para se referirem à condição dos filhos deficientes mentais, ao passo que as mães de crianças deficientes mentais com etiologia indefinida, ainda que não houvesse dúvidas quanto à condição destas, utilizavam freqüentemente outros termos — criança doente, criança com problemas ou criança diferente — para se referirem aos seus filhos afetados. Durante as entrevistas feitas com as mães da nossa amostra, observamos também que muitas mães de deficientes mentais com quadro etiológico indefinido enfatizaram que seus filhos nasceram normais e/ou eram normais até uma determinada idade, ou ainda algumas delas levantaram a possibilidade de que o baixo rendimento geral de seus filhos era devido a alguma outra condição, como o nervosismo ou o medo excessivo das crianças.

Somos, assim, tentado a admitir que as mães de deficientes mentais com rótulos diagnósticos específicos tivessem relatado algum impacto significativamente — mais que as de deficientes mentais com quadro etiológico indefinido, não por causa da maior gravidade da deficiência dos filhos, nem devido ao diagnóstico precoce e nem como consequência da sua escolaridade privilegiada que poderia permitir uma melhor compreensão das implicações do diagnóstico. Em vez disso, a informação diagnóstica com a atribuição de rótulos diagnósticos específicos pode ter causado impacto nas mães porque, de certa forma, encerrou as dúvidas etiológicas das mães. Essas mães tiveram, certamente, menos oportunidade de se apegarem a explicações alternativas para o baixo desempenho geral de seus filhos deficientes mentais. A nosso ver, a capacidade de gerar filhos perfeitos e tudo que isto implica, segundo Cummings, Bayley e Rie (1966), foi mais diretamente questionada nessas mães, graças aos rótulos diagnósticos específicos que lhes tiraram a possibilidade de procurar alternativas menos dramáticas. Somado a isto, o diagnóstico bastante precoce nesse grupo (Md = 30º a 40º dia) deve ter contribuído para que, de alguma maneira, essas mães fossem obrigadas a intuir a sua participação pessoal no evento: a deficiência mental dos seus filhos.

Perceber que elas próprias deram origem à condição dos filhos pode ser bastante doloroso para as mães de deficientes mentais, dependendo da imagem que elas têm de si mesmas e que pretendem preservá-la perante a comunidade. Gerar filhos perfeitos e saudáveis pode ser uma condição almejada por qualquer mulher, mas a noção da perfeição e da saúde parece variar de um contexto sócio-econômico e étnico-cultural para outro. O mesmo quadro de deficiência mental pode sugerir uma imperfeição mais acentuada numa mãe do que numa outra. Temos a impressão de que a con

Em geral da deficiência mental pode ser percebida como uma acentuada imperfeição pelas mães que têm noção da perfeição baseada em parâmetros relacionados à rezação escolar, ao status ocupacional privilegiado, às tradições familiares so-mente valorizadas, etc. Acreditamos que tais sejam as mães com instrução pri-riada na nossa amostra.

Kanner (1961) observou com bastante precisão que muitas questões levantadas , pais de deficientes mentais não têm unicamente o propósito de obter informa-fatuais, mas o de formular um pedido de informação mais ou menos disfarçado o objetivo de reassegurar ou reparar a sua defesa. Quando os pais perguntam a-neito da etiologia da deficiência mental dos seus filhos, não estão, em geral, -riamente interessados em saber se se trata de caso de aberrações cromossômi-ou de erros metabólicos, nem estão querendo saber o nome da síndrome, mas fre-temente estão manifestando suas angústias quanto a sua contribuição pessoal -a ocorrência do evento. Portanto acreditamos na possibilidade de que a atri-ção de rótulos diagnósticos específicos, em conjunto com o diagnóstico bastan-ecoce, tenha tido uma função altamente perturbadora de configurar a partici-ção pessoal das mães como possível responsável pela deficiência mental dos seus-filhos. Daí o fato de essas mães terem relatado algum impacto causado pela infor-ao diagnóstica, significativamente mais que as de deficientes mentais com qua-etiológico indefinido e sem qualquer rótulo diagnóstico específico.

Seguindo essa linha de raciocínio, parece razoável esperar que as mães do-etiológico específico tivessem suficientes razões para: (1) atribuir causa-ble por exclusão, eliminando do rol de eventuais causas da deficiência mental-seus filhos aqueles eventos que, se admitidos como causas, comprovariam a sua-icipação e contribuição pessoal na ocorrência da deficiência mental, como, por-elo, a sua idade quando do nascimento dos filhos afetados, casos anteriores -elhantes na família, consangüinidade, etc.; (2) negar ou minimizar a deficiên-mental dos filhos; (3) ter evitado outros filhos após o afetado. Esta última-acta, mais freqüentemente encontrada entre as mães de deficientes mentais com-atos diagnósticos específicos do que entre as de deficientes mentais com qua-etiológico indefinido ($p < 0,05$), embora aparentemente fosse coerente com a-interpretção, exige novas investigações para uma melhor compreensão, pois-ultado encontrado pode ser devido também ao diagnóstico precoce que permitiu-ões do grupo etiológico específico tomarem medidas preventivas em tempo hábil,-m da idade significativamente mais avançada das mães no grupo etiológico especí-que no inespecífico, na ocasião em que os filhos afetados nasceram ($p < 0,02$).-peitamos também da possibilidade de que algumas mães do grupo etiológico espe-ico não tiveram mais filhos com medo de que o mal se repetisse, enquanto que-as outras tiveram mais filhos após o afetado, especialmente quando este era-meiro filho, motivadas para procurarem uma prova de que tinham potencialida-

para gerar filhos perfeitos. Uma dessas mães fez uma curiosa observação: tendo tido alguns eventos como não podendo ser a causa da deficiência mental do seu primeiro filho, concluiu que "além de tudo o casal teve mais dois filhos normais".

Toda essa interpretação é fortemente apoiada na idéia de que a atribuição de rótulos diagnósticos específicos, em conjunto com o diagnóstico precoce, intensifica o sentimento de culpa das mães de crianças deficientes mentais que assim foram diagnosticadas. Coerente com essa idéia, podemos também esperar que essas mães se encontrem numa fase inicial da carreira de mãe de deficiente mental, definida na literatura como fase de auto-comiseração (Patterson, 1961; Telford e Leary, 1976), mais do que as mães de deficientes mentais que não receberam qualquer rótulo diagnóstico específico. Nesta fase, os pais estão essencialmente preocupados consigo mesmos, lamentando a sua própria sorte e tentando buscar alguma explicação para o fato de ter acontecido algo tão terrível com eles. Em tais condições, parece também coerente que mais frequentemente essas mães desacreditem no tratamento psico-educacional recebido pelos seus filhos deficientes mentais, significativamente mais que as de deficientes mentais com etiologia indefinida, como também tendam a apresentar expectativas prognósticas baixas, como pudemos verificar na nossa amostra.

Essas mães de deficientes mentais com rótulos diagnósticos específicos talvez não estivessem suficientemente motivadas para lutarem pelo bem estar presente e futuro de seus filhos deficientes mentais, mas essencialmente preocupadas em resolver seus problemas pessoais de terem gerado seres imperfeitos. Essas mães demonstraram, em geral, mais crença no tratamento de natureza médica, esperando encontrar algum artefato fisiológico — medicamentos ou cirurgias — que milagrosamente curasse a "doença" dos seus filhos ou procurando a "chave para descontinuar as peculiaridades da mente", na terminologia de Jordan (1976). Acreditamos que esse desejo de mudar o status dos seus filhos de "deficientes mentais" para "normais" seja devido mais à preocupação das mães com os seus próprios problemas e angústias que com o bem estar presente e futuro dos seus filhos.

Finalmente, a nossa experiência profissional nos mostrou que, exceto em raros casos, o tempo em si não se encarrega de levar as mães de deficientes mentais a superarem a fase de auto-comiseração. Analisando retrospectivamente a carreira das mães que viveram no passado a fase de auto-comiseração, verificamos que, via de regra, alguns acontecimentos especiais contribuíram decisivamente para que gradualmente elas superassem essa fase. Tais acontecimentos podem ter ocorrido fortuitamente, como no caso da mãe de uma criança portadora de síndrome de Down, a qual já tivemos oportunidade de fazer alusão. Para essa mãe, o encontro com outras mães em condições semelhantes, com filhos também deficientes mentais, e a compreensão de que ela não era a única mulher do mundo com filho deficiente mental fo-

... dois acontecimentos importantes para que deixasse de lamentar a sua sorte. Nos casos, algum tratamento tanto dos filhos deficientes mentais quanto das mães teve surtido efeitos no sentido de modificar o centro das preocupações das mães, contribuindo assim para que superassem a fase de auto-comiseração.

Essa nossa breve interpretação dos resultados, numa tentativa de compreendê-los num todo dinâmico do universo psicológico das mães de deficientes mentais, com relação à problemática dos filhos afetados, embora pudesse ser algo precipitada e pouco ousada ou descuidada, exigindo novas investigações que fornecessem evidências empíricas mais conclusivas, teve a finalidade principalmente de chamar a atenção dos profissionais e investigadores ligados à área de deficiência mental, para a difícil situação em que as mães de crianças socialmente reconhecidas como deficientes mentais se encontram e na qual freqüentemente têm sido alvo de críticas pela suposta "omissão", "rejeição", "superproteção", "desinteresse", etc., em vez de receberem compreensão e ajuda efetiva de que necessitam.

Comentário de Um Caso

Transcrevemos, a seguir, a entrevista realizada com uma das mães da nossa amostra, com o propósito de mais concreta e vivamente comentar alguns aspectos das preocupações manifestadas pelas mães, com relação à problemática da deficiência mental dos seus filhos afetados.

Algumas Características da Família

Idade: DMM	30 anos	instrução colegial	prendas domésticas
Idade: PM	34 anos	instrução colegial	bancário
Idade: AM	9 anos	deficiente mental	sexo feminino
Idade: AFM	7 anos	desenvolvimento normal	sexo feminino
Idade: M	5 anos	desenvolvimento normal	sexo feminino

Abortos: 2 abortos, sendo um antes de AM e outro entre AFM e M, no 2º e 4º mês de gestação; respectivamente.

quadro etiológico: síndrome de Down, provavelmente devido à translocação do cromossomo 21 no 15.

condições econômicas: a família vendeu a casa própria e comprou uma chácara para montar uma olaria, morando atualmente em casa alugada, mas tem planos para construção da casa própria; tem renda familiar mensal aproximada de Cr\$ 15.000,00 somando o salário do pai e a renda da olaria.

religiosidade: a mãe acredita em Deus, mas não pratica qualquer religião.

entrevista realizada em novembro de 1978, na Instituição C.

Entrevista

pergunta: Como a Sra. poderia sintetizar o problema da A?

resposta: Por que aconteceu, não? Porque, quando tive ela, tive com o Dr. CP. Tive parto normal, tive uma gravidez excelente. Não tive problema nenhum. Tive ela

muito bem, parto normal, tudo direitinho, não demorou para nascer, nada. E quando ela nasceu, ele já descobriu. Aí ele chamou o Dr. RP, que examinou e achou ... e já desenganou. Porque falaram que normalmente a criança mongol nasce com problemas de coração, né. Então ela foi desenganada quando nasceu. Aí eu tive ela às 9 horas e 50 minutos, quando era duas da tarde, o Dr. RP entrou no quarto e desenganou. Aí quando meu marido chegou era umas quatro e falei. Aí ele ficou desesperado, né. Foi falar com o Dr. GP e o Dr. GP desenganou. Aí ele falou que o que aconteceu com nós ... que não tem explicação. Ele falou "nem Deus sabe por que aconteceu". Eu tinha 21 anos, o meu marido 25. Que eu saiba, não tem problema nenhum na família, nem na minha, nem na dele. Não temos problema de sangue.

P: Em que termos o médico desenganou a Sra.?

R: Porque ... desenganou que nós não íamos criar. Não íamos criá-la de jeito nenhum. Ainda ele falou: "geralmente essas crianças nascem com o problema de coração e então é difícil criar; então vou desenganar vocês para não construirem castelo". Até um ano ela deu muito trabalho. Deu trabalho mesmo. Foi muito doente. Assim, dorzinha de ouvido, para mamar não mamava, porque a língua era muito grande, então a gente fazia mamadeira de mingau, ela mamava um pouco, porque aqui e aqui (apontando os cantos da boca) escorria, né. Era mole, sentou de grande. Demorou um pouco para firmar o pescoço. E depois eu convi para tudo quanto era médico e eles acharam que eu tinha que arrumar outra, porque ia ter filha que vai dar trabalho a vida inteira. Que precisaria ter uma menina, porque assim ia acompanhar a irmã. E quando ela estava com 8 meses, eu fiquei grávida novamente. Até quando a outra nasceu, nasceu com 1 ano e 5 meses de diferença e A ainda não andava sozinha. A andou com 1 ano e 6 meses. Já andava segurando, mas soltar só quando tive a outra. Mas, assim, depois que ela fez um ano, modificou de dia para noite. Agora, problema de doença não dá mesmo, difícilimo.

P: Independente do que o médico disse, dava para perceber que A era diferente?

R: Ah, dava. Ah, dá ... nossa! Eu, para mim, era a primeira. Então tudo que ela fazia estava bom, porque eu não sabia, né. Não tinha experiência nenhuma com criança. Porque a outra andou com 11 meses. E a outra já nasceu forte, grande. Porque tudo que a A fazia estava bom, entende? Mas malha com a gente, viu, não é fácil aceitar, não. Não é.

P: O que a Sra. sentiu na ocasião?

R: Ah, revolta. Dá muita revolta. É uma coisa que a gente não ... não aceita. É difícil aceitar. Até eu me revoltei contra Deus, falei besteira, eu não me conformava porque eu, na época né, tinha família dele todo mundo com filho, tinha a minha, minha irmã tinha um menino e na época eu tive a minha em novembro e minha irmã teve o menino em janeiro, e a outra minha irmã teve em março. Quer dizer que todo mundo teve filho perfeito, só eu naquele meio ... tive a minha na Gota (maternidade). Os dias em que eu fiquei na Gota, foi o maior suplício que eu posso

dizer, porque eu ia no berçário e aquela criançada e falava: "e a minha com problema? e por que eu?... no meio de tanta mãe! que que eu fiz para merecer!" Ah, não é fácil. São perguntas que não têm resposta. Não têm. Quando é problema de sangue, problema hereditário, então tem conformação porque fala: "eu tentei filho sabendo que ... né, podia ter problema, então eu fui arriscar". Quer dizer que aconteceu ... porque eu sabia, procurei, né. Agora, quando a gente não tem problema nenhum, primeiro filho que a gente constrói mil castelo, porque o primeiro filho a gente faz murdo e fundo, né, que nem eu queria homem. Então eu fiz tudo azul, que agora era homem, agora era homem. No fim, ainda veio uma filha com problema. Ah, não é fácil. Não é.

P: Como é que a Sra. se sente hoje?

R: Ah, hoje estamos bem, bem mesmo. Aceitamos do jeito que ela é, vamos para tudo quanto é lugar. Ela tem uma vida normal, tudo que faço para outras, faço para ela, até faço mais por ela. Até ela é sem-vergonha. Porque as outras eu mando, elas me ajudam, porque eu estou sem empregada. Então ... e ter 3 filhos não é brincadeira. Então eu falo para outra: "faz isto, faz aquilo", né. E tudo que falo para ela, fala "não". E no fim você não fala duas vezes. A outra não me responde. Só a pequena que abusa, mas a mais velha não me responde.

P: Já fizeram algum tipo de tratamento com a A?

R: Não.

P: Aqui é a primeira escola?

R: É a primeira escola. Veio com 5 anos. Eu nunca fiz tratamento específico. Não sei quem que falou para nós que ... até foi o Dr. P que falou: "não fica dando - coisas, não, deixa ela crescer normalmente". Até uma vez comecei a dar remédio que o Dr. M receitou e no fim eu parei: "Ah, seja o que Deus quiser". Ela está com as irmãs e não existe coisa melhor. Tem família. Tem irmãs que são normais, quer dizer que ela procura acompanhar as irmãs, né. Al tá ótimo e não fui mais atrás. Agora, o crescimento da A está um pouco, está muito pouco.

P: O crescimento físico?

R: É, porque eu levei as duas ... as três no Dr. F ... agora estou com o Dr. F, saí do Dr. AM. A outra tinha 1m e 20cm e a outra tem 7 anos. A já vai fazer 9, estava com 1m e 12cm.

P: Que resultados nota após a colocação na escola?

R: Sinceramente, eu gostei. Eu acho que está bem. Porque a A, ela falava muito pouco. Pouco não, não falava nada. Então, depois que veio para escola que a gente nota que ela está falando mais. Só que ela fala mais com p e com t. Tudo que ela fala tem p e t no meio.

P: A Sra. notou algum progresso nas outras atividades, além da fala?

R: Ah, tem sim, né. Tem muita coisinha que a gente ... tem sim. Ela se troca. Quando ela veio aqui, já ia no banheiro, já se virava, né. Mas depois ... põe a roupa.

Muita coisa que ela não sabia, ela sabe agora. Calçado, ela sabe amarrar.

P: O que a Sra. espera para futuro?

R: Ah, eu não sei, não. Eu espero que ela se vire sozinha.

P: O que seria se virar sozinha?

R: Vamos supor que eu falte amanhã, ela vai depender sempre de alguém que olhe pa-
ra ela, mas assim, que ela tome banho sozinha, ela se troque sozinha, coma sozi-
nha, vá no banheiro, lave a cabeça, não vou dizer que vá fazer compra, nem vá ...
assim, né, mas quero ... então que vá no clube ... eu quero que ela vá no clube
com as irmãs. Meu medo é entrar na adolescência e as irmãs ... meu medo não, mas
vão ter vergonha da irmã, eu acho. Elas vão passar uma fase que vão se envergo-
nhar da irmã, que vão ficar mocinhas, naquela turminha de jovens geralmente os jo-
vens não aceitam, não entendem o problema, né. Então, apesar que tenho uma turmi-
nha de amigos, todo mundo tem filhos, são todos da mesma idade, eles aceitam A,
brincam, quer dizer que se eu continuar naquele meinho, as crianças vão crescer
juntas, quer dizer que não vão sentir tanto o problema da A, assim ... Mas eu es-
tou esperando que as irmãs vão ter vergonha dela, que vão querer sair e não levá-
la. Então até já falo com ... porque ela adora dançar, né. Então eu falo para meu
marido: "olha a gente vai ter que ir ao baile e você vai ter que dançar com A",
porque eu tenho a impressão que nenhum moço vai querer dançar com ela, né. Porque
eu quero que ela tenha vida social, que vá para festinha, se Deus quiser.

P: A Sra. imagina vida independente nesse sentido?

R: É. Não quero também que ela vá lavar roupa, passar roupa, servir de empregada
para mim, nem para ninguém. Isso eu não quero também. Nem também espero que vá pa-
ra escola, fazer Faculdade, nunca. Nem fazer continha, nem escrever o nome dela.
Não estou sonhando. Se acontecer de ela vir escrever alguma coisa, vai ser maravi-
lhoso, mas eu não estou pondo ... querendo dar passo maior que a perna. Não vou
construir mais castelo. Então, eu ... o maior desejo é que as irmãs cresçam com
ela, compreendendo o problema dela e aceitando a irmã como ela é e ... assim, de-
fendendo a irmã contra tudo e contra todos. Mas eu tenho medo.

P: Certamente, na adolescência as coisas poderão ficar mais difíceis, mas como
suas filhas vão continuar aceitando ou não a A, parece depender da Sra. e do seu
marido, não acha?

R: É. Agora, que nem agora, elas aceitam porque não entendem do problema. Elas fa-
lam: "ah, A não fala", mas "olha filha a A ainda vai aprender a falar, A não sabe
falar, mas ela está aprendendo, está indo na escola, vai aprender". Quer dizer
que a outra não entende por que ela vem aqui e outra vai na outra escola. Quer di-
zer que não entendem ainda. Nunca me fizeram perguntas. Quer dizer que elas acei-
tam como ela é. Não tem problema nenhum, né, até agora não tem problema nenhum -
(pausa).

Até o meu médico é o Dr. G. e ele achou uma vez ... sugeriu para mim por que eu

não fazia uns exames com R (marido) sobre genética; tem uns exames muito complicados, só faz em São Paulo e Curitiba, parece. Para ver ... acho que é exame de gens, né. Para ver se o problema era meu, se era do R, se eu podia vir a ter um neto excepcional. Eu pensei bem ... eu fazer isto? Minhas irmãs falaram: "por que você quer esquentar a cabeça de suas filhas, se estão com 7 e 5 anos, prá que fazer um exame desses? Você quando teve A, nunca imaginava o que ia ter. Agora, vamos supor que esse exame dê um problema desse, vai estragar a maternidade de suas filhas por resto da vida. Você vai estragar. E, depois, por que ir atrás disso?", né. Ah, eu peguei e falei: "eu não, eu tive a minha sem nunca imaginar, sem nunca esperar". (pausa)

Olha, se uma pessoa falar para mim: "D, o que você acha de tentar um filho, eu posso ter de 1.000, uma chance de ter excepcional", eu falo: "não, não tente, nunca". Quando você tem nenê pequeno, que vê aqueles outros nenês e ali a sua com problema; a maior agonia é entrar no consultório médico, que fica tudo olhando, tem aquelas pessoas que entendem o problema, que aceitam, mas tem mães que fazem questão de ficar olhando, encarando, olhando para trás ... então, quando precisava levar A no médico ... olha, me preparava tanto para quando chegar, porque eu mudei muito. Quando era pequena, eu levava no Dr. A. Ah, quando tinha que entrar naquele consultório do Dr. A! Como era duro! Como era duro! (pausa)

Até dentro de casa modifica. Muda tudo. Eu briguei com meu marido por causa da A. Às vezes ficava nervosa e batia, porque eu bato mesmo. Do jeito que bato nos outros, bato em tudo. Grito e digo. Converso com as três, bato nas três, fico brava com as três. Não faço diferença. Até uma nota diferença e diz: "ah, mãe, você não gosta de mim, você gosta da A e da V". Não sei se puxo saco da A, né, porque tem problema e da outra porque é caçula, então eu estava esquecendo mais da outra. Então, como a outra é normal, é até responsável de mais para 7 anos, né. Porque eu joga muita responsabilidade na outra. Fico dizendo: "olha sua irmã", porque a A fugia. A fugia e era um transtorno. Até, agora, parece que parou, faz uns meses que ela não fugiu mais. Mas A, e Deus olha, o anjo da guarda deve ser muito bom, porque o que a A já aprontou naquela Castro Alves, eu morava na Rua 15 (a um quarteirão da Av. Castro Alves que tem tráfego intenso de veículos). Castro Alves é saída de Marília, olha nós fomos pegar a A na Castro Alves umas dez vezes, no meio da rua. Descuidava ... casa, para mim morar na casa, tenho que procurar casa com portão fechado, não posso morar em qualquer casa, de jeito nenhum. Agora não, faz uns meses que parou de fugir. Então a gente fica assim: "olha sua irmã lá", "cadê sua irmã, AF?", "não deixa as crianças judiar da sua irmã, AF". Às vezes judia e eu falo "mato você, se judiar da A, que ela não sabe se defender sozinha", né, "vocês sabem se defender sozinhas, mas a A não sabe", então "se você judiar dela, eu mato você". É então, quando a outra fala: "você não gosta de mim". É uma coisa que é notável que ela sente. Às vezes converso com R (marido) e digo que pre-

cisamos mudar o nosso comportamento em relação a AF, porque você vê que ela fala: "você gosta de mim, mãe?". E eu não sei com quem brinco mais, porque a A chega, a A abraça, a A é mais carinhosa, então ela chega mais e a outra é mais arreadia, então a outra não chega com facilidade. E a pequena, se você pega no colo, porque é caçula, acha ruim que não quer ser caçula, diz que é mocinha e então a AF fica mais assim. Ela não chega na gente. (longa pausa)
Mas é fogo, viu. Não é brincadeira ter um filho assim.

Comentários

Essa mãe recebeu a informação diagnóstica na própria maternidade, no primeiro dia de vida da criança afetada. Mesmo na transcrição, que não é capaz de reproduzir os acompanhamentos não verbais da comunicação e variações na entonação da voz, acreditamos ser fácil de perceber o impacto sofrido pela mãe, a sua incontida revolta e uma considerável perplexidade diante do evento que parece ter sido profundamente perturbador. Este quadro de impacto, revolta e perplexidade pode ser particularmente intensificado nessa mãe, pois, além de receber a informação diagnóstica com rótulo específico de mongolismo bastante precocemente, numa fase que Jordan (1976) considerou como sendo de mais intensa vulnerabilidade dos pais, pelo menos três outras condições parecem ter contribuído para acentuar esse quadro de impacto, revolta e perplexidade.

Em primeiro lugar, a mãe esperava ter um menino, tendo inclusive preparado todo o quarto do nenê de azul, mas "no fim veio uma menina com problema", segundo ela própria comentou. Não sabemos que razões levaram-na a ter tamanha preferência pelo sexo masculino já na primeira experiência de maternidade, mas sabemos que nas duas oportunidades subsequentes também foi frustrado o seu desejo de ter menino.

Em segundo lugar, embora na nossa amostra não tivéssemos verificado qualquer efeito significativo da ordem de nascimento do afetado, as preocupações com a sorte das concepções subsequentes estão especialmente vívidas na mente dos casais cujo primeiro e único filho é deficiente mental (Kanner, 1961). Essa mãe viveu um período de um ano e 5 meses na condição de mãe de primeira e única filha deficiente mental. Convém também lembrarmos que uma outra mãe em condições idênticas havia afastado qualquer possibilidade de que o casal fosse portador de algum mal transmitido a seu primeiro filho deficiente mental, afirmando que afinal teve depois mais dois filhos que são normais. Aquele período de um ano e 5 meses que antecedeu ao nascimento da segunda filha pode ter sido repleto de preocupações com a sorte da próxima criança, já que a mãe não podia dispor de provas concretas da sua potencialidade para gerar filhos perfeitos. Vale também acrescentar que um aborto havia precedido a gestação da filha afetada.

Finalmente, a maneira como a condição foi revelada pelos médicos, que sequer deram esperança de vida para o bebê, apenas poucas horas após o parto, pode ter

causado um sério impacto na mãe. Além disso, a desconfiança de que a criança não conseguisse sobreviver, como os médicos haviam prognosticado, somada a dificuldades de alimentação e diversas doenças durante todo o primeiro ano de vida, pode ter ensejado uma experiência constante de intensa tensão psicológica. Cummings, Bayley e Rie (1966) verificaram que tanto as mães de crianças deficientes mentais quanto as de crianças com doenças físicas crônicas apresentavam, embora diferentemente, padrões de reações que indicaram experiência de tensão psicológica mais intensa que as mães de crianças normais. A mãe em questão parece ter vivido uma situação de mãe de criança deficiente mental e mãe de criança com doença física crônica durante todo o primeiro ano de vida da sua filha portadora de síndrome de Down.

Essa mãe parece ter vivido intensamente a fase de auto-comiseração, tendo inclusive mencionado na entrevista algumas questões típicas desta fase, que caracterizam a preocupação centrada nela mesma. Talvez ainda não estivesse tudo tão bem, como ela afirmou na entrevista, mas podemos inferir que, de fato, parece estar demonstrando efetivamente interesse pelo bem estar presente e futuro da filha deficiente mental. Por outro lado, se podemos fazer referência a possível sentimento de culpa, não apenas está reparando atualmente a sua culpa, superprotegendo a filha deficiente mental, com aparente sacrifício da segunda filha que parece estar um tanto sobrecarregada de responsabilidade de cuidados com a irmã afetada, como também podemos notar que, apesar da sua perplexidade, atribuiu causalidade por exclusão, sugerindo que a causa da deficiência mental não foi a idade dela nem a do marido, e afastou a possibilidade de ser o mal hereditário (não tem casos semelhantes na família, não há consangüinidade entre ela e o marido) ou qualquer complicação durante a gestação ou parto (gravidez excelente, parto normal).

Apesar do quadro aparentemente tenso descrito pela mãe, esta parece ter chegado a elaborações e adotado alternativas que, a nosso ver, são bastante sensatas, considerando as tendências comumente encontradas entre as mães de deficientes mentais. Por exemplo, suas percepções acerca das limitações e possibilidades da filha deficiente mental são, por assim dizer, bastante adequadas e realistas, pelo menos dentro da natureza do atendimento médico-educacional recebido. Não encontramos na sua entrevista qualquer tentativa de negação ou minimização da deficiência, nem planos ilusórios para o futuro da criança. Mesmo a sua elaboração referente à decisão de deixar de lado qualquer exame para verificar a sorte da descendência das filhas normais, se de um lado pode ser uma atitude algo condenável do ponto de vista médico ou do conselheiro genético¹⁰, do outro lado pode

10. Convém acrescentar um dado de que essa mãe possivelmente não dispõe: não exclui a possibilidade de que a condição dessa criança seja devida a translocação do cromossomo 21 no grupo D (13, 14, 15) e, se isto for verdade, suas irmãs correm cada uma 1/2 de risco de ser portadora da translocação, embora fenotipicamente não se manifeste. Se alguma delas for portadora, esta corre 1/4 de risco de abortar, 1/4 de gerar filho mongolóide, 1/4 de gerar filho portador da translocação e 1/4 de gerar filho normal (Beiguelman, 1977).

não deixar de dar razão à mãe, quando resolveu não condenar a maternidade de suas filhas normais. Essa preocupação seria pelo menos precipitada, no momento, já que elas tinham 5 e 7 anos, na ocasião da entrevista. Por outro lado, poderíamos também entender a sua resistência em submeter-se a exame citogenético como uma defesa, já que, no dizer da própria mãe, o exame era para verificar se o problema era dela ou do marido e se poderia vir a ter um neto excepcional. Se tem esse sentido de defesa, pode também ser sensata a decisão.

Estamos finalmente por encerrar um relatório científico, mas nem sempre é fácil colocar um ponto final, tirando conclusões que pudéssemos oferecer e apresentar à comunidade científica como troféus obtidos em alguns anos de trabalho. Esses anos de trabalho não foram apenas gratificantes mas também algo frustradores. Ao chegar à conclusão deste trabalho, que afinal fez parte da nossa vida durante alguns anos, não nos sentimos especialmente tranqüilo nem experimentamos a sensação de ter contribuído significativamente para a comunidade científica e/ou profissional voltada para o campo de estudo da deficiência mental.

Foi um dos nossos propósitos, desde o início do trabalho, desenvolver uma pesquisa científica voltada e subordinada a necessidades que estávamos encontrando profissionalmente, para contribuir na clarificação de algumas questões persistentes no campo de estudo da deficiência mental. Essas questões dizem respeito, principalmente, às concepções acerca da deficiência mental. Acreditávamos que é no dia-a-dia do exercício profissional que iríamos encontrar material mais válido para responder a tais questões. Acreditávamos que o exercício profissional e o exercício das atividades científicas de pesquisa não precisariam ser dissociados, ainda que, na prática, as preocupações do profissional e as do cientista pudessem estar orientadas para alvos diferentes.

Dando prioridade às determinações profissionais de solucionar ou minimizar alguns problemas específicos de atendimento ao deficiente mental, problemas esses que se nos apresentavam, freqüentemente abrimos mão da orientação metodológica rigorosa que havíamos recebido nos nossos cursos de graduação e de pós-graduação. Nem sempre conseguimos nos despir dessa rigorosa lógica da investigação científica com tranqüilidade, mas o fizemos seguro de que o saber é produzido, na história do conhecimento humano, através de reflexões orientadas por diferentes parâmetros e ancoradas nos diferentes segmentos da realidade, estes nem sempre concebidos como tendo existência independente do sujeito cognoscente. Estivemos também seguro de que a "realidade" de que dependem e na qual vivem os homens é construída socialmente (Berger e Luckman, 1974).

De certa forma, conseguimos manter os nossos propósitos iniciais, realizando pesquisa dentro do contexto profissional sem criar uma situação especialmente montada para fins de investigação. Encontramos algumas importantes indicações, com relação à natureza do universo psicológico das mães da nossa amostra, que, certamente nos auxiliarão no trabalho de aconselhamento destinado a mães de deficientes mentais. Conseguimos alguma sistematização desses achados que confirmaram ou se contrapuseram a alguns dos resultados já conhecidos na literatura especializada. Formulamos também algumas questões aparentemente fecundas para as futuras investigações. Estamos, enfim, a um passo do término de uma série de atividades que nos

são exigidas como pesquisador e candidato ao título de Mestre. Na entanto nos invade mais a sensação de estar diante de algo a ser feito do que de algo já concluído, invade-nos mais um sentido de lacuna no realizado do que um sentido gratificante de realização plena. Por outro lado, conforta-nos a convicção de estar num caminho fértil para as pesquisas que poderão vir a exercer influência nas práticas atuais de reabilitação ou educação especial, no sentido de efetivamente aliviar as dificuldades gerais tanto dos indivíduos deficientes mentais quanto das suas famílias, dificuldades essas criadas mais por uma concepção inadequada da deficiência mental que pelas condições médicas supostamente desvantajosas dos deficientes mentais.

Ao refletir sobre a trajetória que percorremos nestes últimos anos, envolvido que estávamos com a problemática da deficiência mental, constatamos que, apesar da nossa insatisfação atual, tivemos oportunidades muito enriquecedoras e animadoras. Constatamos também que dois eventos foram fundamentais para que nos mantivéssemos fiel às nossas convicções.

Em primeiro lugar, a nossa experiência profissional diária nos colocava um desafio constante: sensibilizávamo-nos com os dramas vividos pelos familiares de deficientes mentais — em particular as mães de deficientes mentais, com as quais mantínhamos contato mais freqüente — dramas esses que eram inteiramente negligenciados, ou até mesmo intensificados, pelas estratégias de intervenção reabilitacional ou educacional centradas nos indivíduos deficientes mentais ou nos aspectos deficitários e inadequados desses indivíduos.

Em segundo lugar, aceitamos tal desafio e procuramos agir de modo coerente com as nossas convicções. Encontramos muitos encorajamentos nos resultados do nosso trabalho profissional, mas encontramos também muitos momentos em que tivemos as nossas convicções abaladas. Foi nessas ocasiões em que pudemos sempre encontrar suporte da parte do nosso orientador, que nos fornecia algo muito valioso: o restabelecimento e a reorientação das nossas convicções, evitando que as adversidades encontradas no dia-a-dia nos desviassem das impressões que obtínhamos no nosso exercício profissional.

Assim, viemos tentando imprimir uma pequena mas fundamental mudança na perspectiva de se encarar a problemática da deficiência mental: em vez de encarar as condições médicas incapacitadoras ou os aspectos deficitários e inadequados dos deficientes mentais, e utilizar os familiares meramente como mediadores e colaboradores no empreendimento reabilitacional, passamos a dirigir a nossa atenção às condições sociais incapacitadoras e à dinâmica sócio-familiar da deficiência mental. Conseqüentemente, passamos a atender os familiares, considerando-os, antes de tudo, como pessoas que necessitam da nossa ajuda para resolverem seus problemas pessoais enquanto pai, mãe, irmão ou irmã de um indivíduo socialmente reconhecido como deficiente mental.

Acreditamos ter deixado aqui e acolá algumas sementes da perspectiva que nos tem orientado na abordagem da problemática da deficiência mental. Entretanto esta mos apenas certo de que em nós as idéias amadureceram melhor nesses anos.

Estamos ultimando os preparativos para um ritual acadêmico. Um ritual que talvez nos dê um pouco mais de credibilidade. Este será o fruto principal de um trabalho que durante alguns anos nos envolveu tão profundamente? Embora estivéssemos mais ou menos seguros de que não encontraríamos facilmente condições favoráveis para pôr em prática, de maneira consistente e duradoura, a abordagem que nos tem orientado, invade-nos uma certa impaciência.

Começamos a refletir sobre essa impaciência, mas talvez devamos deixá-la de lado. Talvez essa impaciência deva ser dirigida para motivar as futuras pesquisas e para iniciar um longo preparativo para o próximo passo na nossa vida de profissional e cientista. Talvez só o tempo seja capaz de acalmar a nossa intranquilidade e impaciência. Talvez só o tempo seja capaz de nos responder a nossas dúvidas quanto aos acertos e desacertos do nosso pensamento. Talvez só o tempo seja capaz de nos mostrar claramente as razões dos nossos caminhos e descaminhos.

RESUMO

Foram analisadas e discutidas neste relato algumas concepções acerca da deficiência mental, que se caracterizou como um fenômeno artes social que médico-educacional. A deficiência mental foi concebida como um fenômeno socialmente construído sem, porém, negligenciarem-se as condições médicas incapacitadoras que, de fato, podem prejudicar e dificultar a aprendizagem e o ajustamento geral dos portadores dessas condições.

A carreira de "família do deficiente mental" foi caracterizada com base nos dados descritos na literatura especializada e foi configurada a necessidade de que a reabilitação ou a educação especial do deficiente mental leve em conta também as reações emocionais dos familiares face à condição do indivíduo afetado e ao tratamento dele. Em consequência, foi indicada a necessidade de que os familiares de deficientes mentais sejam atendidos para minimizar os seus problemas enquanto pai, mãe, irmão ou irmã de um indivíduo socialmente reconhecido e tratado como deficiente mental.

A pesquisa contida neste trabalho, juntamente com uma consideração geral da área de estudos em que se insere, é uma tentativa de descrever, através dos relatos obtidos em entrevistas, as reações apresentadas por 52 mães de deficientes mentais, face à problemática com que se têm defrontado a partir da revelação do diagnóstico da condição dos seus filhos. Essas reações pareceram indicar as tentativas dessas mães de se adaptarem a uma situação — a de ser mãe de deficiente mental — que pareceu, em geral, difícil de ser aceita por elas.

Na análise das entrevistas dessas mães, procurou-se identificar e descrever pontos convergentes, que foram denominados Núcleos. Esses Núcleos parecem corresponder aos focos das preocupações centrais manifestadas por essas mães, com relação à problemática da deficiência mental dos seus filhos. A análise estatística indicou algumas relações significantes entre diversos Núcleos comparados entre si. Além disso, foram também feitas as comparações entre alguns Núcleos e algumas características da amostra. O quadro etiológico bem definido — ou o rótulo diagnóstico específico — parece exercer profundas influências sobre o universo psicológico de preocupações das mães de deficientes mentais, com relação à problemática dos filhos afetados.

Foram levantadas algumas questões, como, por exemplo, o efeito que o rótulo diagnóstico específico atribuído a um indivíduo considerado deficiente mental poderia exercer sobre a carreira de "família do deficiente mental", questões essas que deverão orientar as futuras pesquisas.

Por fim, foi apresentada uma transcrição integral da entrevista realizada com uma das mães da amostra, e o comentário que para ela elaboramos.

S U M M A R Y

Mental retardation is in this paper analysed and discussed as a social phenomenon, rather than a medical or educational one. It is here conceived as a socially produced phenomenon, though not excluding those medical disabling conditions which, as a matter of fact, may cause a number of disturbing problems to the learning process and the whole adjustment of individuals carrying those conditions.

Based on data from current scientific literature, it was characterized the mentally retarded's family career. Thus, it was shown how important it is for special education or rehabilitation of mentally retarded individuals to attend also to the emotional reactions of their family toward the mentally defectives themselves and their treatment. This attendance, it was pointed out, would relieve a father, mother, brother or sister of an individual socially recognized and treated as mentally retarded.

The research described in this paper is an attempt to figure out, through the reports obtained in the interviews, the reactions of 52 mothers of mentally defectives to a number of problems they have to cope with since they were given a diagnosis on their children's condition. Such reactions seemed to point out the mother's attempts to adapt themselves to a condition — that of being a mother of a mentally defective individual — which generally appeared to them as being painful to accept.

From analysis of the interviews individually held with the group of mothers involved the author tried to identify and to describe convergent points, which have been designated as Central Points. These Central Points appeared to correspond to foci of central concerns manifested by these mothers in so far as the mental retardation of their children. Some significant relationships among the different Central Points were found by statistical analysis. Furthermore, some comparisons were also made of those Central Points and certain characteristics of the sample. Awareness of a well outlined etiology — or of a specific diagnostic label — appears to have deep influences on the psychological universe of concerns that mothers of mentally retarded show with regard to the problems of their affected children.

Some issues were pointed out, such as the effect of a specific diagnostic label on the mentally retarded's family career, which constitute topics for further researches.

Finally, a complete transcription of an interview with one of the mother is presented together with its respective discussion.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARSCH, R. H. *The Parent of the Handicapped Child*. Springfield: Charles C. Thomas, 1976.
- BARTEL, N. e GUSKIN, S. L. *Handicap as a Social Phenomenon*. In W. M. Cruickshank (Ed.) *Psychology of Exceptional Children and Youth*. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1972, 3a. edição.
- BECKER, H. *Los Extraños: Sociología de la Desviación*. Buenos Aires: Editorial Tiempo Contemporáneo, 1971.
- BECKER, H. *Uma Teoria da Ação Coletiva*. Rio: Zahar Editores, 1977. Tradução do original norte-americano de 1976 por Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes.
- BEICHELHAIN, B. *Genética Médica*, Vol. 1. São Paulo: EDART/MEC, 1977, 2a. edição.
- BENSBERG, G. J. (Ed.) *Teaching the Mentally Retarded: A Handbook for ward Personnel*. Atlanta: Southern Regional Educational Board, 1965.
- BERGER, P. I. e LUCKMANN, T. *A Construção Social da Realidade*. Petrópolis: Editora Vozes, 1974. Traduzido do original inglês de 1966 por Floriano S. Fernandes.
- BRIM JR., O. G. *Methods of Educating Parents and Their Evaluation*. In G. Caplan (Ed.) *Prevention of Mental Disorders in Children*. New York: Basic Books, 1961, pp. 122-141.
- BUCKHALI, J. A., RUTHERFORD, R. B. e GOLDBERG, K. E. *Verbal and Nonverbal Interaction of Mothers with their Down's Syndrome and Nonretarded Infants*. *Amer. J. of Ment. Defic.*, 1978, 82, 337-343.
- BULLUM, N., RYNDERS, J. e TURNURE, J. *Early Maternal Linguistic Environment of Normal and Down's Syndrome Language-Learning Children*. *Amer. J. Ment. Defic.*, 1974, 79, 52-58.
- COHEN, J. S. *An analysis of Vocational Failures of Mental Retardates Placed in the Community after a Period of Institutionalization*. *Amer. J. Ment. Defic.*, 1960, 65, 371-375.
- COHEN, P. C. *The Impact of the Handicapped Child on the Family*. *Social Casework*, 1962, 43, 137-142.
- COLEMAN, J. C. *Abnormal Psychology and Modern Life*. Glencview: Scott Foresman, 1950, citado por Jordan, T.E. *The Mentally Retarded*. Columbus: Charles E. Merrill, 1976.
- COOK, J. J. *Dimensional Analysis of Child-rearing Attitudes of Parents of Handicapped Children*. *Amer. J. Ment. Defic.*, 1963, 68, 354-361.
- CUMMINGS, S. T., BAYLEY, H. C. e RIE, H. E. *Effects of the Child's Deficiency on the Mother: A Study of Mothers of Mentally Retarded, Chronically Ill and Neurotic Children*. *Am. J. Orthopsychiatry*, 1966, 36, 595-608.
- DENTAN, R. K. *The Response to Intellectual Impairment among the Senai*. *Amer. J. Ment. Defic.*, 1966, 71, 764-766.
- DEXTER, L. A. *A Social Theory of Mental Deficiency*. *Amer. J. Ment. Defic.*, 1958, 62, 921-928.

- DEXTER, L. A. On the Politics and Sociology of Stupidity in Our Society. Social Problems, 1962, 9, 221-228.
- DIÁRIO OFICIAL do Estado de São Paulo, 23 de junho de 1978.
- DOERNBERG, M. L. Some Negative Effects on Family Integration of Health and Educational Services for Young Handicapped Children. Rehabilitation Literature, 1978, 39, 107-110.
- DOLL, E. A. The Essentials of an Inclusive Concept of Mental Deficiency. Amer. J. Ment. Defic., 1941, 46, 214-219. (Citado por Telford, C. W. e Samrey, J. M. O Indivíduo Excepcional. Rio: Zahar Editores, 1976).
- DRILLIEN, C. M. e WILKINSON, E. M. Mongolism: When Should Parents Be Told? Brit. Med. J., 1964, 2, 1306-1307. (Citado por Jordan, T. E. The Mentally Retarded, Columbus: Charles E. Merrill, 1976).
- ERIKSON, K. T. Notes on the Sociology of Deviance. Social Problems, 1962, 9, 307-314.
- EWERT, J. C. e GREEN, M. W. Conditions Associated with the Mother's Estimate of her Retarded Child. Amer. J. Ment. Defic., 1957, 62, 521-533.
- FARBER, B. Effects of a Severely Retarded Child on the Family. In E. P. Trapp e P. Himelstein (Eds.) Readings on the Exceptional Child: Research and Theory. New York: Appleton-Century-Crofts, 1972, pp. 225-245.
- FARBER, B. Family Adaptations to Severely Mentally Retarded Children. In M. J. Begab e S. A. Richardson (Eds.) The Mentally Retarded and Society: A Social Science Perspective. Baltimore: University Park Press, 1975, pp. 247-266.
- FINE, M. J. Attitudes of Regular and Special Class Teachers toward the Educable Mentally Retarded Child. Exceptional Children, 1967, 33, 429-430.
- FOWLE, C. M. The Effect of the Severely Mentally Retarded Child on His Family. Amer. J. Ment. Defic., 1968, 73, 465-473.
- GALLAGHER, J. Rejecting Parents? Exceptional Children, 1956, 22, 273-276 (Citado por Robinson, N. M. e Robinson, H. B. The Mentally Retarded Child. New York: McGraw-Hill, 1976).
- GATH, A. The Mental Health of Siblings of a Congenitally Abnormal Child. J. Child Psychol. Psychiatr., 1972, 13, 211-218.
- COFFMAN, E. Manicômios, Prisões e Conventos. São Paulo: Editora Perspectiva, 1974. Traduzido do original inglês de 1961 por Dante Moneira Leite.
- COFFMAN, E. Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio: Zahar Editores, 1975. Traduzido do original inglês de 1963 por Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes.
- COTTLIEB, J. e CORMAN, L. Public Attitudes toward Mentally Retarded Children. Amer. J. Ment. Defic., 1975, 80, 72-80.
- GRALIKER, B. V., FISHER, K. e KOCH, R. Teenage Reaction to a Mentally Retarded Sibling. Amer. J. Ment. Defic., 1962, 66, 838-843.

- GRALIKER, B. V., PAMELEE, A. e ROGH, R. Attitude Study of Parents of Mentally - Retarded Children. Pediatrics, 1959, 819-821 (citado por Marchezi, S. R. S. B., Criança e Família: O Problema do Retardamento Mental. Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Araraquara, 1973).
- GROSSMAN, F. K. Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study. Syracuse: Syracuse University Press, 1972. (citado por Jordan, T. E. The Mentally Retarded. Columbus: Charles E. Merrill, 1976).
- GROSSMAN, H. J. Manual on Terminology and Classification in Mental Retardation , 1973 Revision. Washington: American Association on Mental Deficiency, 1973 (citado por Jordan, T. E. The Mentally Retarded. Columbus: Charles E. Merrill, 1976).
- GUMZ, E. J. e GUBRIUM, J. F. Comparative Parental Perceptions of a Mentally Retarded Child. Amer. J. Ment. Defic., 1972, 77, 175-180.
- HEBER, R. A. A Manual on Terminology and Classification in Mental Retardation. Amer. J. Ment. Defic., 1959, 64, Monogr. Suppl.
- HEBER, R. A. Definition of Mental Retardation. In J. H. Rothstein (Ed.) Mental Retardation: Readings and Resources. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1961a, pp. 9-13.
- HEBER, R. A. Modifications in the Manual on Terminology and Classification in Mental Retardation. Amer. J. Ment. Defic., 1961b, 65, 499-500.
- HOLROYD, J. e McArthur, D. Mental Retardation and Stress on the Parents: A Contrast between Down's Syndrome and Childhood Autism. Amer. J. Ment. Defic., 1976, 80, 431-436.
- JACKSON, D. D. Interacción Familiar, Homeostasis Familiar y Psicoterapia Familiar Conjunta. In C. E. Szuzki (Ed.) Interacción Familiar: Apartes Fundamentales sobre Teoría e Técnica. Buenos Aires: Editorial Tiempo Contemporaneo, 1974, pp. 164-195.
- JERVIS, J. A. Medical Aspects of Mental Deficiency. Amer. J. Ment. Defic., 1952, 57, 175 (citado por Heber, R. A. Definition of Mental Deficiency. In J. H. Rothstein (Ed.) Mental Retardation: Readings and Resources. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1961, pp. 9-13.
- JORDAN, T. E. The Mentally Retarded. Columbus: Charles E. Merrill, 1976, 4a. Edição.
- JOURARD, S. M. A Letter from S to E. In G. A. Miller (Ed.) The Social Psychology of Psychological Research. New York: Free Press, 1972, pp. 10-13.
- KANNER, L. Parent Counseling. In J. H. Rothstein (Ed.) Mental Retardation: Readings and Resources. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1961, pp. 453-461.
- KAUFMAN, M. E. The Effects of Institutionalization on Development of Stereotyped and Social Behavior in Mental Defectives. Amer. J. Ment. Defic., 1966, 71, 581-585.
- KERN, W. H. e PFAEFFLE, H. A Comparison of Social Adjustment of Mentally Retarded Children in various Educational Settings. Amer. J. Ment. Defic., 1962, 67, 407-413.
- KOHN, M. L. Social Class and Parental Values. The American Journal of Sociology , 1959, 64, 337-351.
- KOHN, M. L. Social Class and Parent-Child Relationships: An Interpretation. Amer. J. Sociol., 1963, 68, 471-480.

- RICCI, C. S. *Analysis of Child-Rearing Attitudes of Mothers of Retarded, Emotionally Disturbed and Normal Children.* Amer. J. Ment. Defic., 1970, 74, 756-761.
- ROBINSON, N. M. e ROBINSON, H. B. The Mentally Retarded Child: A Psychological Approach. New York: McGraw-Hill, 1976, 2a. edição.
- ROSENTHAL, R. e JACOBSON, L. F. *Expectativas de Professores com Relação a Alunos Pobres.* In G. Hardin (Ed.) A Ciência Social Num Mundo em Crise. Perspectiva e EDUSP, 1973. Traduzido do original norte-americano por Dante Moreira Leite.
- ROSS, A. O. The Exceptional Child in the Family; Helping Parents of Exceptional Children. New York: Grune & Stratton, 1972.
- ROSS, M. B. e SALVIA, J. *Attractiveness as a Biasing Factor in Teacher Judgments.* Amer. J. Ment. Defic., 1975, 80, 96-98.
- ROTHSTEIN, J. H. (Ed.) Mental Retardation; Readings and Resources. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1961.
- ROTHSTEIN, J. H. (Ed.) Mental Retardation; Readings and Resources. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1976.
- RUBIN, R. A., KRUIS, P. e BALOW, B. *Factors in Special Class Placement.* Exceptional Children, 1973, 39, 525-532.
- SARASON, S. B. *Mentally Retarded and Mentally Defective Children: Major Psychosocial Problems.* In Cruickshank, W. M. (Ed.) Psychology of Exceptional Children and Youth. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1955.
- SCHNEIDER, D. *"Alunos Excepcionais": Um Estudo de Caso de Desvio.* In G. Velho (Org.) Desvio e Divergência. Rio: Zahar Editores, 1974. pp. 52-81.
- SCHULMAN, J. L. e STERN, S. *Parents' Estimate of the Intelligence of Retarded Children.* Amer. J. Ment. Defic., 1959, 63, 696-698.
- SHAKESPEARE, R. Psicologia do Deficiente. Rio: Zahar Editores, 1977. Traduzido da primeira edição inglesa de 1975 por Álvaro Cabral.
- SKINNER, B. F. Verbal Behavior. New York: Appleton-Century-Crofts, 1957.
- SLOBODY, L. B. e SCANLAN, J. B. *Consequences of Early Institutionalization in Mental Retardation.* Amer. J. Ment. Defic., 1959, 63, 971-974.
- STODDARD, H. M. *The Relation of Parental Attitudes and Achievements of Severely Mentally Retarded Children.* Amer. J. Ment. Defic., 1959, 63, 575-598.
- TELFORD, C. W. e SAWREY, J. M. O Indivíduo Excepcional. Rio: Zahar Editores, 1976. Traduzido da segunda edição norte-americana de 1972 por Álvaro Cabral.
- TOOMBS, S. E., O'NEILL, S. e ROUSE, B. M. *Preschool for the Mentally Retarded: A Training Program for Parents of Retarded Children.* In G. Farrell (Ed.) Congenital Mental Retardation. Austin: University of Texas Press, 1969.
- TREDCOLD, A. F. A Textbook of Mental Deficiency. Baltimore: Williams & Williams, 1947 (citado por Heber, R. *Definition of Mental Retardation.* In J. H. Rothstein (Ed.) Mental Retardation; Readings and Resources. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1961, pp. 9-13.

- WOLFENBERGER, W. Diagnosis Diagnosed. J. Ment. Subnormality, 1965, 11, 62-70 (citado por Telford, C. W. e Sawrey, J. M. O Indivíduo Excepcional. Rio: Zahar Editores, 1976).
- WOLFENBERGER, W. Counseling Parents of the Retarded. In A. Baumeister (Ed.) Mental Retardation. Chicago: Aldine, 1968 (citado por Jordan, T. E. The Mentally Retarded. Columbus: Charles E. Merrill, 1976).
- WOLFENBERGER, W. e KURTZ, R. A. Measurement of Parent's Perceptions of their Children's Development. Genet. Psych. Mon., 1971, 83, 3-92 (citado por Jordan, T. E. The Mentally Retarded. Columbus: Charles E. Merrill, 1976).
- WYNNE, L. C., RYCKOFF, I. M., DAY, J. e HIRSCH, S. I. Pseudo-mutualidade en las Relaciones Familiares de los Esquizofrénicos. In C. E. Sluzki (Ed.) Interacción Familiar: Aportes Fundamentales sobre Teoría y Técnica. Buenos Aires: Editorial Tiempo Contemporaneo, 1974.
- ZUK, G. H. Autistic Distortions in Parents of Retarded Children. J. Consult. Psych., 1959, 23, 171-176.

- LEMKEU, P., TIETZE, C. e CASPER, M. *Mental Hygiene Problems in an Urban District: Third Paper. Ment. Hyg.*, 1942, 26, 275-288 (citado por Telford, C. W. e Samney, J. M. O Indivíduo Excepcional. Rio: Zahar Editores, 1976).
- MARCHEZI, S. R. S. B. Criança e Família: O Problema do Retardamento Mental. Tese de Doutorado. Araraquara: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Araraquara, 1973.
- MARSHALL, N. R., HEGRENS, J. R. e GOLDSTEIN, S. *Verbal Interactions: Mothers and Their Retarded Children vs. Mothers and Their Non-retarded Children. Amer. J. Ment. Defic.*, 1973, 77, 415-419.
- MERCER, J. R. *Social System Perspective and Clinical Perspective: Frames of Reference for Understanding Career Patterns of Persons Labelled as Mentally Retarded. Social Problems*, 1965, 13, 18-34.
- MERCER, J. R. *The Myth of 3% Prevalence*. In Tarjan, G. (Ed.) Sociobehavioral Studies in Mental Retardation. Washington: American Association on Mental Deficiency, 1973a. (citado por Jordan, T. E. The Mentally Retarded. Columbus: Charles E. Merrill, 1976).
- MERCER, J. R. Labelling the Mentally Retarded. Berkeley: University of California Press, 1973b (citado por Robinson, H. M. e Robinson, H. B. The Mentally Retarded Child. New York: McGraw-Hill, 1976).
- MERCER, J. R. *Sociocultural Factors in Educational Labelling*. In M. J. Begab e S. A. Richardson (Eds.) The Mentally Retarded and Society: A Social Science Perspective. Baltimore: University Park Press, 1975, pp. 141-157.
- MEYEROWITZ, J. H. *Self-derogation in Young Retardates. Child Development*, 1962, 23, 443-451.
- MEYEROWITZ, J. H. *Parental Awareness of Retardation. Amer. J. Ment. Defic.*, 1967, 71, 637-643.
- NEER, W. L., FOSTER, D. A., JONES, J. G. e REYNOLDS, D. A. *Socioeconomic Bias in the Diagnosis of Mental Retardation. Exceptional Children*, 1973, 40, 38-39.
- O'CONNOR, M. e TIZARD, J. The Social Problems of Mental Deficiency. New York: Pergamon Press, 1956 (citado por Telford, C. W. e Samney, J. M. O Indivíduo Excepcional. Rio: Zahar Editores, 1976).
- OMOTE, S. *Aspectos Sócio-familiares da Deficiência Mental. Marco*, 1979, 1, 99-113.
- PATTERSON, L. L. *Some Pointers for Professionals*. In J. H. Rothstein (Ed.) Mental Retardation: Readings and Resources. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1961, pp. 467-476.
- PEARLIN, L. I. e MOHN, M. L. *Social Class, Occupation and Parental Values: A Cross-National Study. American Sociological Review*, 1966, 31, 466-479.
- RAMSEY, G. V. *Review of Group Methods with Parents of the Mentally Retarded. Amer. J. Ment. Defic.*, 1966, 71, 857-863.