

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

**ANALYSIS OF THE PERCEPTIONS AND THEIR CONSEQUENCES
IN THE RELATIONSHIP BETWEEN DOWN'S PORTERS AND THEIR PARENTS.**

Tatiany Honório Porto

Aluna de Graduação de Psicologia da UNIFIL – Centro Universitário Filadélfia
tatyporto@hotmail.com

Orientador

Ms. José Antônio Baltazar

Docente de Psicologia da UNIFIL – Centro Universitário Filadélfia

Resumo

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

Abstract

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

INTRODUÇÃO

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

Uma dessas expectativas são a dos pais a respeito do(s) filho(s) durante a gestação, eles esperam que seu filho possua uma série de qualidades, mas a maioria concorda que a mais esperada é que gerem uma criança saudável e quando ficam sabendo que seu filho é portador da Síndrome de Down, suas expectativas são quebradas e há um grande sofrimento por parte dos pais.

Como pode ser demonstrado a seguir: (PUESCHE, 1994, p:23).

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

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

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

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

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

Já é sabido que a relação familiar, entre pais e filhos é de grande importância, pois os pais são as pessoas que ficam o maior tempo na companhia de seus filhos e eles, por conseqüência recebem grande influência dos pais.

A família influi, sobretudo na atitude dos pais, a família é o apoio, a sustentação, fonte de afeto e moral, de formação de valores tão necessários para a formação humana de todas as pessoas e essa importância fica ainda maior nas famílias em que os filhos são portadores de algum tipo de deficiência, como é o caso da Síndrome de Down, pois essas crianças precisam de cuidados especiais indispensáveis para o seu desenvolvimento.

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

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

Alguns pontos analisados na pesquisa foram:

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

RESULTADOS

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

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

Lazer	Nº de pessoas	freq. Relativa
não tem	5	50%
casa de amigos	3	30%
Festas	3	30%
Bola	1	10%
Bicicleta	1	10%
Pesca	1	10%
Dançar	1	10%
Parque	1	10%

Tabela 1. Lazer do Portador de Síndrome de Down

80% dos pais tinham boas expectativas em relação a seu filho no período da gravidez e que apesar disso 100% dos pais tiveram sentimentos negativos em relação à criança após o nascimento, Como podemos constatar em: (SINASON, 1993, p:32).

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

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

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

40% dos pais relataram que o médico os informou que seu filho tinha Síndrome de Down de uma maneira incompleta e destrutiva, enquanto 20% sentiram indiferença por parte do médico e outros 20% preocupação, o que pode ter influenciado uma má aceitação do filho por parte dos pais. Como pode ser visto em: (SINASON, 1993, p: 33).

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

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

No caso dos irmãos, parece ter ocorrido uma boa aceitação, com sentimento de carinho em 80% dos casos. Como confirma: (SINASON, 1993, p:56).

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

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

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

Nessa amostra o fator hereditário parece não ter tido muita influência, pois foi detectada a presença de um portador na família em apenas 10% dos casos.

CONCLUSÕES

Concluí que os pais que aceitam bem o filho, apesar de suas limitações diferentes das crianças consideradas “normais” ajudam na sua estimulação social e pessoal e conseqüentemente proporcionam a essas crianças um melhor desenvolvimento físico, motor e psico-social. Corroborando isso: (CASTILHO, 1993).

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

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

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

Percebe-se, então, a urgência da necessidade de mudança das faculdades de medicina e de enfermagem, uma vez que muitas vezes quem dá a notícia é a enfermeira, no sentido de acrescentar um aspecto tão importante quanto esse no currículo nos novos médicos e enfermeiros. O que pode ser corroborado por: (SINASON, 1993, p:33).

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

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

Os profissionais da psicologia podem ajudar no sentido de explicitar claramente as potencialidades e limitações dessa criança, indicando os exames necessários e os serviços em que essas crianças necessitam para um melhor desenvolvimento.

Além disso, se for de interesse dos pais indicá-los a instituições especializadas, onde alguns serviços são oferecidos para essa família gratuitamente e também são oferecidas mais informações sobre a Síndrome de Down, inclusive por outros pais em que os filhos frequentam essa instituição.

O psicólogo tem sempre que ser um canal aberto de informações e estar pronto para responder as dúvidas desses pais sobre seu filho, minimizando assim a rejeição e o choque em que são expostos com essa inesperada notícia.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ILECE. Como prevenir a deficiência mental. Londrina: 2002.

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

CASTILHO, Geraldo. Portal da Família – A importância das atitudes dos pais, 2002. Disponível em :<<http://www.portaldafamilia.org/artigos/artigo068.shtml>>. Acesso em 4 de agosto de 2002.

PUESCHE, Siegfried. Síndrome de Down guia para pais e educadores. Campinas: Editora papyrus, 1993. P.23-31

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

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

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

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

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

SINASON, Valerie. Compreendendo Seu Filho Deficiente. Rio de Janeiro: Editora Imago, 1993. P 32-56.