

# Famílias que têm uma criança com atraso no desenvolvimento: algumas implicações

CLÁUDIA MARIA SIMÕES MARTINEZ

Professora do Departamento de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFSCar

ZÉLIA MARIA MENDES BIASOLI ALVES

Professora do Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP

Cabe à família, na grande maioria das sociedades ocidentais, a tarefa de determinar como vão se dimensionar as práticas de educação utilizadas com a criança, compondo todo o ambiente em que ela vive, estabelecendo formas e limites para as relações e interações entre as gerações mais velhas e mais novas.

Neste sentido, torna-se importante estudar a situação familiar quando do nascimento e durante a infância das crianças portadoras de atraso no desenvolvimento. Conforme Omote (1980) descreve, existem mudanças pelas quais a família inteira pode passar em consequência do nascimento de um indivíduo identificado e reconhecido como deficiente mental; há alterações que ocorrem no nível das interações extra-familiares e também modificações na dinâmica intra-familiar. Telford e Sawrey (1978) afirmam que a excepcionalidade não é um problema que reside exclusivamente no indivíduo, mas atinge a família em sua totalidade, ficando alterada a dinâmica das relações, havendo, muitas vezes, a necessidade do realinhamento dos papéis de seus integrantes.

Vem daí uma preocupação básica em alguns estudos<sup>1</sup> sobre as formas de gerar apoio à família para minimizar o *stress* e favorecer a própria evolução da criança. Silva (1988) enfatiza que se deve procurar compreender mais sobre a vida daqueles que têm um filho deficiente mental, para identificar o tipo de auxílio necessário a eles. Na visão de Omote (1980), este auxílio poderia ser provido basicamente através da educação de pais, envolvendo a compreensão e o enfrentamento do problema.

Tais estudos têm apontado a influência de certas variáveis relacionadas às implicações do diagnóstico com a dinâmica da família, como, por exemplo, o fato de os pais tomarem conhecimento da problemática precoce ou tardiamente, o grau de comprometimento da criança, o fato de haver ou não a presença de “defeitos” físicos (portanto mais visíveis) que podem auxiliar ou camuflar a real percepção do problema.

Os dados clínicos têm mostrado que existem as reações mais diversas dos pais frente à informação do diagnóstico ou mesmo quando eles próprios confirmam suas suspeitas sobre os problemas do filho. Para Omote (1980), este momento se constitui no “Impacto emocional inicial”.

Considerando:

1. A riqueza do processo natural de inter-relações e de estimulação que ocorre no ambiente familiar comum;
2. O importantíssimo papel dos pais durante a infância dos filhos (que, de acordo com Radke-Yarrow e Kuczynski (1973) é o de fornecer cuidado e proteção física e psicológica; controlar, regular e motivar os comportamentos de sua criança; ensinar e prover conhecimentos de habilidades; compor para seus filhos um ambiente de afeto cujas variáveis são representadas principalmente pela dimensão afeto-rejeição; se identificar com eles e investir nos filhos; finalmente facilitar a interação com o ambiente físico e interpessoal);
3. As alterações que ocorrem nas famílias de uma criança com problemas no desenvolvimento, estruturou-se a presente pesquisa com o objetivo de verificar as formas de os pais tomarem conhecimento do problema da criança hoje em dia; a influência das informações que lhes são passadas na formação de uma percepção sobre a criança; a rotina de vida da família que se estabelece desde então.

## MÉTODO

Sujeitos – Foram sujeitos deste estudo 24 pais (12 famílias) de crianças que apresentam atraso no desenvolvimento e/ou problemas na aprendizagem e que, por isso, freqüentam atendimentos em fisioterapia/terapia ocupacional/fonoaudiologia na rede pública do município de São Carlos-SP. A maioria dessas famílias pertence ao nível sócio econômico médio-baixo.

Material –

Fitas cassete

Gravador CCE-DR 1000

Folhas de papel

Relógio

1 OMOTE, S. *Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico*. São Paulo: USP, 1980; LEFEVRE, B.H. *Mongolismo: orientação para famílias*. 2ª ed. São Paulo: Almed, 1981; SILVA, S.F. *Experiências de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho*. São Carlos, 1988. [Dissertação de Mestrado]

Procedimento – Após um estudo metodológico acerca do instrumento de coleta de dados, elegeu-se a entrevista semi-estruturada para se obter as informações. O roteiro foi, então, elaborado e constou de perguntas abertas, inseridas em determinados temas, que permitiram relatos flexíveis dos sujeitos dando liberdade para a descrição de idéias, valores e sentimentos. Efetivados os devidos contatos para a localização dos sujeitos e acertos sobre o dia e horário mais adequados, as entrevistas foram realizadas. Elas ocorreram na casa da criança, de forma individualizada, ou seja, pai e mãe em momentos diferentes, com a duração média de 60 minutos cada.

Análise dos dados – Ao se fazer uso da entrevista semi-estruturada, obteve-se como respostas um grande número de discursos que possibilitaram análises de cunho qualitativo e quantitativo. Utilizou-se o sistema proposto por Biasoli-Alves e Dias da Silva (1992), onde apontam que entrevistas semi-estruturadas produzem um volume muito grande de informações que se acham extremamente diversificadas pelas peculiaridades de cada entrevistado.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados foram estruturados buscando-se identificar:

1. O processo de “tomada de conhecimento” a respeito do problema do filho.

| QUADRO 1 - INFORMAÇÕES SOBRE O PROCESSO DE “TOMADA DE CONHECIMENTO” A RESPEITO DO PROBLEMA DO(A) FILHO(A)   |                              |                               |                                       |
|---|------------------------------|-------------------------------|---------------------------------------|
| O problema observado  | Natureza ou área do problema | Período desta detecção        | Pessoa(s) que notaram                 |
| Atraso para sentar<br>Atraso para andar<br>Atraso para engatinhar<br>Hipotonia<br>Atraso para sustentar a cabeça<br>Atraso para pegar objetos   | Motricidade                  | fase neonatal até 1 ano       | Pais/mães/parentes/<br>amigos/médicos |
| Ausência do sorriso<br>Falta de interação<br>“Jeito de criança boba”  | Social                       | fase neonatal a um ano        | Pais e mães                           |
| Troca de letras<br>Problemas na pré-escola<br>Problemas acadêmicos<br>Problemas aprendizagem e comportamento  | Cognição e comportamento     | 4 anos em diante              | Pais/mães/professores/<br>médico      |
| Ausência de moleira<br>Língua presa<br>Alterações cardíacas<br>Problemas no palato<br>Língua presa<br>Estrabismo<br>Falha ossal<br>Dedo do pé aberto<br>Ausência de testículo<br>Pé chato<br>Fisionomia (face da criança)<br>Problema na coluna<br>Idade óssea defasada | Problemas físicos            | desde o nascimento até um ano | Pais/mães/médicos/<br>parentes        |

2. As variáveis que auxiliaram ou dificultaram os pais para terem uma percepção mais real do problema;

| QUADRO 2. SOBRE AQUILO QUE AUXILIOU/DIFICULTOU OS PAIS PARA TEREM UMA PERCEPÇÃO MAIS REAL DO PROBLEMA, FORAM IDENTIFICADAS 8 SITUAÇÕES.   |         |
|---|---------|
| o que auxiliou:   |         |
| A. Fornecimento de um diagnóstico médico, ou quando não, "a palavra do médico a respeito de que havia realmente déficits com a criança"   | 13 pais |
| B. A observação de outras pessoas, incluindo amigos e familiares que "palpitaram" acerca da defasagem da criança.   | 5 pais  |
| C. A detecção de alterações no desempenho da criança visualizadas e confirmada por meio de exames clínicos e laboratoriais.   | 4 pais  |
| D. A comparação com o desenvolvimento (principalmente motor e verbal) de um filho mais velho.   | 2 pais  |
| o que dificultou:   |         |
| A. Indicação médica para procurar serviço de fonoaudiologia apenas quando a criança completasse 12 anos.  | 1 mãe   |
| B. A comparação que o pai faz com seu estilo de vida: pai julga que o filho não tem problemas porque ele também quando criança não gostava de estudar.                          | 1 pai   |
| C. Ausência de diagnóstico médico e de esclarecimento médico; a não detecção nos exames.  | 2 pais  |
| D. A descrição verbal do médico sobre a síndrome, após o parto.   | 1 mãe   |
| OBS: Hipótese sobre o problema de alguns pais:<br>- Um susto durante a gestação<br>- Operação de fimose desencadeando a gagueira<br>- Mal posicionamento do bebê na encubadeira |         |

3. As alterações da rotina da família.

| QUADRO 3. SOBRE AS ALTERAÇÕES NA ROTINA QUE ACONTECERAM, DECORRENTES DA NOVA SITUAÇÃO: A DE TER UM FILHO COM PROBLEMAS |  |                                  |
|--|--|----------------------------------|
| Situação alterada  | O que modificou/motivo   | Nº de pais                       |
| Emprego do pai   | - mudou de emprego para ficar mais próximo do filho de medo que adoça<br>- mudou de emprego para melhorar financeiramente frente a novos gastos co a criança<br>- pai é viajanrte passa fazer viagens mais breves  | 3<br>P1<br>P3<br>P10             |
| Emprego da mãe   | - passa levar filho junto ao trabalho pois os pais não confiam deixá-lo com outros<br>- mãe deixa de trabalhar para ficar mais com o bebê  | 2<br>M1<br>M5                    |
| Passeios/visitas e compras da família  | - deixa de levar a criança na casa de parentes pelo seu comportamento, conseqüentemente a família deixa de ir também.<br>- deixa de levar a criança a supermercado, agora é o pai quem vai ou a mãe, sendo que quem fica, "toma conta" da criança.<br>- pai deixa de fazer as pescarias costumeiras, para não sair de medo que o filho adoça.<br>- mãe vai todo sábado à fazenda de parentes para agradecer o filho: "Vai mesmo por causa do R"                  | 3<br>M2<br>P3<br>M3              |
| Atividades entre pai e filho   | - aumento nas atividades pai/filho: pai começa levar e buscar o filho nos atendimentos (fono) e na escola.<br>- aumento nas atividades e interação: "Passamos a cuidar mais dele".<br>- Pai passa realizar as atividades que fono orienta com o filho.<br>- Pai quando não viaja, leva filho à escola, brinca, ensina.<br>- Pai adota um tipo de tratamento com o filho, onde recebe orientações semestrais (um programa) que executa diariamente com a criança. | 5<br>P4<br>P9<br>P5<br>P2<br>P11 |

|  |  |   |                      |
|--|--|---|----------------------|
| Atividades entre mãe e filho           | - Aumento das atividades incluindo levar às terapias, ensinar, seguir as orientações passadas.   |   |                      |
| Filosofia de vida ou no "jeito de ser" | - "Por isso é que eu falo prá você que eu mudei, até na piscina eu tive que entrar".<br>- "Eu mudei bastante porque eu acho que no meio de 15 (filhos) ter esse problema aí a gente muda a cabeça... porque não tem nada como o normal, né?"<br>- Dificuldades em responder às pessoas sobre os traços fisionômicos do bebê. | 3 | M2<br>P8<br>M11      |
| Serviço de casa                        | Aumento no serviço de casa, atividades de alimentação, limpeza, higiene (serviços caseiros)  | 4 | M6<br>M9<br>M3<br>M8 |
| Dinâmica do casal                      | - "Deu uma balanceada no nosso relacionamento sim, porque prá ele foi um choque".<br>- "Aí nossa vida mudou 180º principalmente com aquele ali (irmão que ficou enciumado)".<br>- "Meu marido ele, ele se esqueceu um pouco de ser marido sabe? Ele é mais pai. Então ele não sabe dividir, separar, né?"                    | 2 | M7<br><br>M10        |

No presente estudo emergiram três pontos básicos de discussão:

O primeiro relacionado à detecção do problema. A análise dos dados veio demonstrar que existe uma capacidade de observação, relacionada ao desenvolvimento infantil, por parte do leigo, que se refere mais especificamente às etapas evolutivas. Esta constatação pode ser verificada através dos discursos, onde os próprios pais e familiares forneciam pistas ou levantavam suspeitas acerca dos possíveis problemas da criança:

*Então aí, a partir dos 3 meses ele não afirmava né, as perninha dele, o pescocinho, ele não segurava a cabecinha...*

*Meu irmão sempre falava, meu Deus! Você não leva esse menino no médico! Ele tá demorando muito prá andar. O menino nessa idade...*

Embora os pais procurem auxílio através do diagnóstico médico, buscando compreender o que se passa com o desenvolvimento do filho, o processo inicial de detecção começa muito antes pela suspeita da anormalidade através dos comentários de uma ou mais pessoas que convivem com a criança. Por meio dos relatos pode-se apreender que este é um momento bastante difícil para os pais, que se angustiam a cada comentário, ou mesmo a cada vez que se defrontam com o problema. Os dados das entrevistas sugerem que a procura de esclarecimento diagnóstico vai acontecer quando os adultos já têm condições de enfrentar a confirmação de suas suspeitas.

Por outro lado, parece inegável que o fato de os pais ou mesmo outras pessoas do cotidiano da criança (denominadas aqui por "leigos") conseguirem perceber que algo de anormal se passa com seu desenvolvimento, reflete:

1. A importância que o tema "criança" adquiriu ao longo do último século;
2. A influência que os meios de comunicação de massa (principalmente revistas e TV) têm exercido na divulgação desses conhecimentos e contribuído para a per-

cepção de que a infância é um período de valor, onde acontecimentos decisivos vão interferir na vida adulta;

3. O conhecimento natural que é adquirido nas relações do dia a dia, característico das gerações anteriores e que ainda têm resquícios na atualidade. Um exemplo disso é o depoimento de uma mãe, sobre a avó da criança:

*A única coisa que a minha mãe (avó da criança) alertou era que ele não tinha moleira... porque a minha mãe quando nasce criança, ela olha a mão... sabe... Passa a mão na cabecinha... então não tinha sabe, passava a mão na cabecinha dele já era dura como a nossa, fechadinha já.*

O segundo ponto de discussão refere-se à busca de auxílio no diagnóstico médico, para melhor compreensão do problema da criança. Os dados mostram que há ainda muita expectativa na “fala do especialista” ou na “palavra do médico”. Uma análise crítica, entretanto, evidencia que as orientações por eles passadas tanto podem ter um papel esclarecedor quanto o de “mascarar”, dificultando a compreensão do problema.

No primeiro caso, uma afirmação taxativa de um quadro típico delimita o problema e parece tranquilizar os pais do ponto de vista da identificação do problema:

*Após várias informações diferentes, um médico disse: “Então ele falou, ele tem uma Paralisia Cerebral. Ele tem uma lesão no cérebro que afetou a parte locomotora dele”.*

No segundo caso, informações incompletas, gerando mais confusão, podendo desviar os pais do problema e da busca de auxílio adequado para o desenvolvimento do filho:

*Aí eu peguei e marquei de novo com a Dra. E.; Ela falou que isso aí de fono, só quando ele tivesse com 12 anos.*

Sem dúvida que em alguns casos é possível localizar o problema concretamente, enquanto que em outros não. Assim, ora se teria a indicação de caminhos a seguir com a criança, ora sequer se consegue identificar qual é o problema. Esta é uma situação muito pouco discutida na literatura, embora seja rotineira nos consultórios, clínicas e serviços de saúde de modo geral. Existem momentos onde o profissional não consegue identificar a patologia que se apresenta; por outro lado, há toda uma ansiedade dos pais aliada a muita esperança em compreender o que se passa com o filho.

Os dados do presente estudo insistem em mostrar que a maioria dos pais têm dúvidas sobre o déficit da criança e estão inseguros para falar no assunto, fazendo ao longo da entrevista afirmações contraditórias e levantando perguntas para as quais não se encontram respostas.

O terceiro e último ponto de discussão trata da mobilização da família face ao problema da criança. Conforme mostra o quadro 3, as alterações na vida familiar são

de natureza distinta, entretanto, vão no mesmo sentido: buscar maior contato e dar mais atenção à criança.

- Assim, as mudanças de emprego ocorrem, na maioria das vezes, para que o pai fique mais próximo do filho; há verbalizações do medo que a criança adoeça em situações onde ele não esteja por perto.
- As visitas costumam ficar mais restritas para não incomodar aos outros (atitude tomada no sentido de “proteger” o meio ambiente), enquanto há os que fazem passeios para que a criança tenha oportunidades de experienciar situações agradáveis.
- Há um aumento nas atividades entre pais e filhos no que se refere a levar e buscar nas terapias, na escola e nos momentos de lazer (muitas vezes, pautados nas orientações recebidas dos especialistas).
- A filosofia de vida e o jeito de ser de alguns pais também se alteram, pois a deficiência do filho os leva a refletir sobre seus valores e atitudes, fazendo com que a própria dinâmica da vida do casal se modifique.

Os dados desta pesquisa confirmam, assim, as afirmações de que a excepcionalidade não fica restrita apenas ao indivíduo mas atinge a família na sua totalidade e, neste sentido, vêm fundamentar a necessidade de atenção e cuidado para elas e suas crianças.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BAKER, B.L., LANDEN, S.J., KASHIMA, K.J. Effects of parent training on families of children with mental retardation: increased burden or generalized benefit? *American journal on mental retardation*, E.U.A., v. 96, n. 2, p. 127-136, 1991.
- BIASOLI-ALVES, Z.M.M., DIAS da SILVA, M.H.G.F., SIGOLO, S.R.L., CALDANA, R.H.L. Childrearing Practices: a methodology for the analysis of interview data. *Annual Research Report from the Department of Psychology and Education*, 1987. 10p.
- BIASOLI-ALVES, Z.M.M., DIAS da SILVA, M.H.G.F. Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta. *Revista Paidéia – Cadernos de Educação*, n. 2. FFCLRP-USP, 1992, 13P.
- BUSCAGLIA, L.F. *O papel importantíssimo da família na reabilitação da criança deficiente*. Rio de Janeiro: Correio da UNESCO, n. 8, 1981, p. 5-15.
- KRYNSKY, S. *Novos rumos da deficiência mental*. São Paulo: Sarvier, 1983. 281p.
- LEFEVRE, B.H. *Mongolismo: orientação para famílias*. 2ª ed. São Paulo: Almed, 1981.
- MALDONADO, M.T. *Comunicação entre pais e filhos*. Petrópolis: Vozes, 1986. 168p.
- OMOTE, S. *Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico*. São Paulo: USP, 1980. 125p.

RADKE-YARROW, Kuczynski. Conceptions of environment in childrearing interaction. Em: *Development human*. New York: Academic Press, 1973.

RUTTER, M. The birth of human development psychology. Em: LEWIN, R. *Child alive*. London: Temple Smith, 1975.

SILVA, S.F. *Experiências de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho*. São Carlos, 1988. 303p. [Dissertação de Mestrado]

TELFORD, C., SAWREY, J. *O indivíduo excepcional*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. 642p.