
Impacto psicossocial da deficiência mental

Luísa Coelho*, Rui Coelho**

Resumo

O presente artigo apresenta uma revisão da evolução conceptual da Deficiência Mental (DM), focando as principais alterações sofridas, bem como os aspectos cognitivos, emocionais e sociais envolvidos nesse conceito. Seguidamente, é exposto o problema da co-morbilidade entre a DM e a Psicopatologia, sendo identificados diversos problemas decorrentes desta possível associação. Finalmente, é abordado o impacto e a repercussão da DM na estrutura familiar e social envolvente.

Palavras-chave: Deficiência Mental; Emoções; Psicopatologia; Família.

I - ASPECTOS TEÓRICOS DA DEFICIÊNCIA MENTAL

EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE DEFICIÊNCIA MENTAL

Ao longo dos tempos foram sendo utilizados diferentes *termos*, bem como diferentes *critérios*, para designar indivíduos com Deficiência Men-

tal (DM). Segundo Marinho⁽¹⁾, a "...Deficiência Mental refere-se, geralmente, a atrasos no desenvolvimento intelectual e manifesta-se por reacções imaturas aos estímulos ambientais e desempenho social abaixo da média" (p. 29). A criança com DM possui um *funcionamento intelectual* significativamente inferior à média, bem como défices ou insuficiências no *funcionamento adaptativo*. Entende-se como funcionamento adaptativo o modo como os indivíduos enfrentam efectivamente as exigências comuns da vida e o grau com que satisfazem os critérios esperados de alguém do seu grupo etário⁽²⁾.

Até ao séc. XVII, o termo *idiota* foi utilizado para designar pessoas com diferentes níveis de gravidade de DM. Este termo derivou da palavra grega *idiotos* que significava *a pessoa que não participa na vida pública* ^(3, p. 34). Nos finais do séc. XIX, princípios do séc. XX, iniciou-se mais adequadamente o *estudo científico da DM*. A partir do séc. XX, assistiu-se a uma tentativa de *sistematização do conceito*, embora este não se tenha libertado da rotulação pejorativa à qual está associada. Na primeira metade do séc. XX, utilizaram-se principalmente duas definições desenvolvidas por Tredgold e, por Doll que englobavam o défice in-

* Psicóloga clínica

** Assistente hospitalar graduado de Psiquiatria no Hospital S João. Professor Auxiliar de Psiquiatria e Saúde Mental na Faculdade de Medicina do Porto

telectual, a imaturidade desenvolvimental, o défice no comportamento adaptativo e, finalmente, a incurabilidade. A partir desta altura, as principais alterações à definição deste conceito foram realizadas pela *American Association on Mental Deficiency* (AAMD, 1921, 1959, 1961, 1973, 1983, 1992) que, posteriormente, viria a designar-se por *American Association on Mental Retardation* (AAMR).

Seguidamente, serão apresentadas as principais alterações que foram sendo feitas à definição de DM:

Em 1961, Rick Heber, definia DM como "*um funcionamento intelectual geral inferior à média*" (realização de um teste de inteligência estandardizado que se situa pelo menos um desvio-padrão abaixo da média), "*com origem no período desenvolvimental*" (entre o nascimento e os 16 anos) "*e que está associado a comprometimento no comportamento adaptativo*" (adaptação do indivíduo às exigências do meio) (1, p. 31). Esta definição englobava deficiência mental limítrofe (*borderline*), ligeira, moderada, severa e profunda.

Posteriormente, Grossman (1973) apresentou uma nova definição da DM que consistia num "*funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média*" (realização de um teste de inteligência com dois desvios-padrão abaixo da média) "*com défices no comportamento adaptativo*" (grau de independência pessoal e responsabilidade social esperada para a sua idade e grupo sócio-cultural) e que se "*manifesta durante o período de desenvolvimento*" (entre o nascimento e os 18 anos) (1, p. 32-33). Nesta definição, consi-

derava-se a DM ligeira, moderada, grave e profunda.

Uma das grandes diferenças da definição de Grossman, relativamente à de Heber, centrou-se no facto de, na primeira, ter de existir necessariamente um funcionamento intelectual abaixo da média e um défice no comportamento adaptativo. No entanto, subsistia o problema da avaliação do comportamento adaptativo dada alguma subjectividade, visto que se "baseava essencialmente em avaliação clínica" (1, p. 33). Outra característica da definição de Grossman de 1973, centrou-se na introdução dos sistemas de classificação médica, quer da *International Classification of Diseases* (ICD, 1968), quer da *American Psychiatric Association* (APA) de 1968.

Em 1983, a AAMD publica o seu oitavo manual, em colaboração com a World Health Organization (*International Classification of Diseases, ninth edition – ICD-9*) e com a American Psychiatric Association (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, third edition – DSM-III*). Nesta nova definição de Grossman (1983), a DM refere-se "*a um funcionamento intelectual geral significativamente abaixo da média*" (QI de 70 ou inferior em medidas estandardizadas de inteligência, podendo ser estendido até ao 75, caso houvesse comprometimento resultante de défice no comportamento adaptativo) "*resultando em, ou associado a, comprometimento concorrente no comportamento adaptativo*" (a avaliação do comportamento adaptativo podia incluir observação, entrevistas informais ou utilização de escalas estan-

dardizadas com normas para a idade e grupo cultural do indivíduo), "e que se manifesta durante o período de desenvolvimento" (desde o nascimento até aos 18 anos) (Grossman, 1983) ^(1, p. 34). Os níveis de gravidade da DM mantiveram-se os mesmos relativamente à definição anterior.

A introdução do critério de avaliação do comportamento adaptativo, permitiu a detecção de "falsos positivos", determinados pelo QI ^(1, p. 35).

As definições mais recentes da DM foram publicadas pela AAMR em 1992 (CID.10, OMS) e pela APA em 1994.

Segundo MacMillan e Reschly ^(4, p. 63) existem alterações significativas na versão de 1992, comparativamente com as de Heber e Grossman, no que se refere à dimensão intelectual, à dimensão de competências adaptativas e à delimitação de sub-grupos.

No que diz respeito à dimensão intelectual, MacMillan e Reschly ^(4, p. 65) referem que a aplicação desta definição "resultará num número dramaticamente maior de indivíduos que poderão ser abrangidos pela classificação de DM com base unicamente no QI".

Nesta nova versão, o comportamento adaptativo é constituído por dez áreas: comunicação, cuidados pessoais, actividades de vida diária, competências sociais, inserção comunitária, orientação pessoal, saúde e segurança, aprendizagens académicas funcionais, ocupação de tempos livres e trabalho. No entanto, não existem normas estandardizadas para a medição do comportamento adaptativo, não

havendo "estudos que validem a existência de 10 domínios independentes, nem elementos sobre a sua consistência interna" ^(4, p. 66).

Nesta definição, não são diferenciados subagrupamentos a partir de níveis de DM – ligeira, moderada, grave e profunda – mas sim, "padrões e intensidades de apoios necessários" com quatro níveis – intermitente, limitado, extensivo e generalizado – continuando a não haver instrumentos para os avaliar ^(4, p. 69).

Por conseguinte, o funcionamento intelectual geral continua a ser a principal dimensão definidora da DM, permanecendo o desacordo relativamente ao limite máximo do QI. Por outro lado, a dimensão do comportamento adaptativo foi fortemente criticada devido ao "erro introduzido no processo de diagnóstico e a baixa fiabilidade das medidas de adaptação social e do comportamento adaptativo". Na definição da APA (1994), o DSM IV manteve os diferentes graus da DM e não introduziu os níveis de apoio utilizados pela AAMR, os quais são directamente comparáveis com os primeiros ^(1, p. 42).

A maioria dos autores consideram que as principais classificações (DSM-IV, 1994, APA; CID 10, 1992, OMS) podem ser aplicadas aos deficientes mentais ligeiros e moderados, mas a sua aplicação aos deficientes mais profundos é discutível (Szymanski, 1988; Menolascino, 1990; Ballinger *et al.*, 1991; King *et al.*, 1994) ⁽⁶⁾.

Esta diversidade de definições gera, potencialmente, uma grande confusão nos profissionais de saúde

que trabalham com este tipo de população, levando, por vezes, a consequências negativas, quer a nível da avaliação, quer a nível da intervenção.

ASPECTOS COGNITIVOS E SOCIAIS DA DEFICIÊNCIA MENTAL

Segundo Masi *et al.* ⁽⁵⁾ "...A deficiência mental não é um simples problema cognitivo, mas sim um *síndrome clínico complexo*, caracterizado pela presença de um problema cognitivo que se instala numa fase precoce do desenvolvimento e, por isso, condiciona de uma forma mais ou menos importante, a evolução global do sujeito, da sua personalidade, dos seus comportamentos de adaptação e das suas relações sociais". A vulnerabilidade psicopatológica dos sujeitos com DM confirma este ponto de vista, encontrando-se percentagens que oscilam entre os 20 e os 64% nos deficientes mentais (Rutter *et al.*, 1970; Eaton e Menolascino, 1982; Gillberg *et al.* 1986), e os 6,8% na população normal ⁽⁵⁾.

As *diferentes formas de DM* distinguem-se não só pelas suas diferentes etiopatogénias e pelos seus níveis de gravidade, mas também pelos seus perfis de desenvolvimento e de funcionamento cognitivo. "A deficiência mental é, portanto, o resultado de diferentes factores... na qual se distinguem formas relativamente diversificadas" ⁽⁶⁾.

Estes factores, em conjunto, determinam não apenas um defeito, mas também "...Uma distorção psíquica,

na qual não existe nenhum equivalente no desenvolvimento normal e que, por isso, devemos chamar de psicopatológico". Desta forma, o problema cognitivo é "...Um ponto de partida e um elemento comum às diversas formas de deficiência mental", não devendo ser considerado um elemento estanque, mas sim, relacionado com a personalidade da qual faz parte ⁽⁶⁾.

As diversas *manifestações* da DM caracterizam-se sempre pela presença de um funcionamento intelectual deficitário, sendo fundamental a definição da natureza desta alteração cognitiva, bem como dos seus mecanismos e da sua génese. A existência de uma alteração cognitiva precoce influencia a construção da imagem que a pessoa tem de si mesma, levando-a à construção de um mundo interior não somente mais caótico e desorganizado, como também mais pobre, e como tal, potencialmente mais frágil e vulnerável. Esta alteração influencia, obviamente, a forma como o sujeito elabora mentalmente as experiências relacionais e os conflitos emocionais. Segundo Masi *et al.* ⁽⁶⁾ existem duas perspectivas que explicam as alterações cognitivas subjacentes às performances inferiores nas pessoas com DM. A perspectiva *evolutiva*, desenvolvimental, que postula uma lentidão no ritmo evolutivo e uma paragem a um nível inferior; e a perspectiva *estrutural*, na qual são identificados os elementos que parecem estar deficientes na DM. De um modo geral, os autores defendem que, apenas com a integração de ambas as

perspectivas, se poderá apreciar os processos cognitivos nas pessoas com DM.

Para além dos aspectos cognitivos abordados anteriormente, também se considera cada vez mais importante, o papel das *competências sociais* nesta complexa área.

Segundo Stark e Faulkner⁽⁷⁾, a conceptualização e a definição da DM encontra-se em estado de transformação. Desta forma, o conceito de competência social possui um papel de crescente importância, na medida em que é um processo desenvolvimental fundamental na definição da DM. Tal como já foi referido anteriormente, a pessoa com DM tem défices no comportamento adaptativo, o que poderá incluir aptidões sociais frágeis e deficientes. Entende-se por *competência social*, a "...Consecução de objectivos sociais relevantes, em contextos específicos, originando resultados desenvolvimentais positivos". A desinstitucionalização e o movimento de integração na comunidade, têm contribuído para a demonstração da importância da competência social em pessoas com DM, visto que estas começaram a participar mais na vida da comunidade⁽⁷⁾.

PSICOPATOLOGIA E DEFICIÊNCIA MENTAL

Quando abordamos a clínica da DM, deparamo-nos com diversos problemas, entre os quais o da *classificação* e o da *sistematização nosográfica*.

Na revisão da 3^a edição do DSM

(DSM III R, 1987, APA) a DM, que se encontrava anteriormente no eixo I (*Perturbações mentais graves*), passou para o eixo II (*Perturbações de Personalidade e do Desenvolvimento*). Posteriormente, no DSM IV (APA, 1994), a DM manteve-se codificada no eixo II: *Perturbações da Personalidade/Deficiência Mental*, aparecendo na secção das *Perturbações que aparecem habitualmente na Primeira e na Segunda Infâncias ou Adolescência*, "...Reforçando-se o seu carácter intrinsecamente desenvolvimental, enquanto as perturbações clínicas continuavam a codificar-se no eixo I"^(1, p. 46).

Esta mudança tem diferentes implicações. O facto de inserirem a DM num eixo no qual são igualmente integradas as alterações de personalidade, pode ser considerado como um reconhecimento implícito de uma espécie de comprometimento entre estes dois sectores. De facto, ambos têm em comum características estáveis de desorganização da personalidade, que poderiam ser negligenciadas se estivessem inseridas no eixo I, ao lado de alterações mais agudas (APA, 1994). O facto de se fazer a separação da DM dos acontecimentos psicopatológicos agudos implica, no entanto, a necessidade de se definir a psicopatologia existente entre estas duas entidades, definição que não pode ficar apenas em termos da comorbilidade.

Desta forma, esta separação poderá conduzir a um efeito contrário, colocando num segundo plano o papel da DM nos domínios da psicopatologia, da clínica e da terapêutica. A

renúncia à análise psicopatológica, poderá levar à junção de fenómenos heterogêneos, tal como "...Uma depressão numa pessoa normal e num sujeito portador de deficiência mental" ⁽⁵⁾.

A *co-morbilidade* da DM e da *doença mental* num indivíduo assume, assim, um papel central para o diagnóstico, para o tratamento, e ainda para o prognóstico. No entanto, esta avaliação torna-se muito complexa visto que a DM e a psicopatologia são ambas "...Reconhecidas pelos seus sintomas comportamentais" ⁽⁸⁾, diferenciando-se pelo nível e qualidade dos processos psicológicos e comportamentais. Habitualmente, na DM é o nível de funcionamento que está prejudicado, enquanto que na doença mental é geralmente a qualidade desse funcionamento que está em causa ^(1, p. 46).

A investigação relativa aos *tipos e frequência de doença mental em pessoas com DM* apresentou, até aos anos 60, taxas desde 16% (Penrose, 1966) até 40% (Pollock, 1958) ^(1, p. 57). A maior parte dos estudos reportam-se quase exclusivamente à *idade adulta* e centram-se essencialmente em *pessoas institucionalizadas* ⁽⁵⁾.

Apesar de ser uma área muito controversa, a maioria das investigações realizadas neste domínio apontam para *taxas de prevalência superiores de psicopatologia na população com DM*, em comparação com as da população normal.

Segundo Menolascino ^(9, p. 397) os sujeitos com DM "...Apresentam um risco cerca de duas vezes maior de

desenvolver problemas comportamentais graves ou doença mental do que a população normal". O nível de gravidade de DM reflecte-se no risco comportamental. Desta forma, um sujeito com DM profunda possui todo um conjunto de défices que o conduzirá a maiores dificuldades nas transacções interpessoais, em lidar com o *stress* e mesmo com pequenas mudanças na rotina diária ^(9, p. 400). Este facto pode dever-se a diversos factores de risco, tais como: limitações intelectuais e sócio-adaptativas; lesões no Sistema Nervoso Central (SNC); auto-conceito imaturo; défice ao nível motor e sensorial associados; deficiências das funções integrativas; défice na memória e na aprendizagem; baixa auto-estima; mecanismos de defesa imaturos; e maior vulnerabilidade psicossocial na idade adulta. Para além dos factores anteriormente referidos, as condições culturais e familiares, bem como a não aceitação social do indivíduo com DM, contribuem para esta maior vulnerabilidade à doença mental (Quadro 1).

Ao contrário da autora anterior, Weisblatt ⁽¹⁰⁾ aponta para uma semelhança nos resultados da prevalência da doença mental, na população com DM e na considerada normal.

As investigações mais recentes apontam para uma *maior frequência de perturbações emocionais na população com DM*, sendo identificadas: hiperactividade (Singh *et al.*, 1984) e fobias (Matson e Frame, 1986) em crianças com DM; depressão bipolar em adolescentes e jovens adultos (Kelly *et al.*, 1976, *in* Matson e Frame, 1986); e

Quadro 1. Principais implicações do nível de DM na manifestação de Psicopatologia

<i>Implicações</i>	<i>DM grave</i>	<i>DM moderada</i>	<i>DM ligeira</i>
FÍSICAS E VERBAIS	Problemas físicos, motores e de linguagem (a falta de linguagem expressiva pode conduzir a uma comunicação agressiva, sob a forma de comportamentos agressivos); Etiologia orgânica associada a alterações no SNC	Atraso desenvolvimental; Algum grau de linguagem expressiva, conduz a uma adaptação funcional ao meio exterior	Aparência física sem alterações, o que poderá conduzir a um conjunto de expectativas irrealistas e a maiores fracassos nas relações interpessoais
COMPORTAMENTAIS	Tendência ao isolamento (comportamentos de tipo autístico); Hiperactividade-impulsividade; Regressão a comportamentos infantis em situações adversas; Afectividade elementar (docilidade alternada com episódios de cólera súbita); Baixa capacidade de concentração da atenção	Alto risco de desenvolver problemas comportamentais; Tendência à exibição de comportamento inflexível e repetitivo, com certo grau de passividade, rápidas alterações do humor, podendo evoluir para perturbações mentais mais estruturadas; Vasto repertório de competências de auto-cuidado, vida diária e ocupacionais; Dificuldade no processamentos de informação abstracta	Na adolescência, a sua personalidade incorpora o défice intelectual e os desvios comportamentais, não desenvolvendo adequadamente novos estilos de <i>coping</i> interpessoal; Rotulação do indivíduo como «diferente», pode favorecer alterações emocionais; Consciência e <i>insight</i> das suas limitações; Incapacidade de integrar globalmente as sequências do desenvolvimento normativo nos períodos apropriados
SOCIAIS	Ausência de sistema de suporte interpessoal, leva o indivíduo a responder adversamente em situações sociais de <i>stress</i> , com comportamentos estereotipados e evitamento de contacto	Sem suporte social ou familiar adequado, podem rapidamente sucumbir a uma doença mental	Identificação tardia da deficiência (6 a 8 anos), provoca ansiedade na criança e nos seus pais; Sem recursos familiares ou suporte social, ficam em risco de desenvolver problemas comportamentais graves ou identidades marginais

Fonte: (1)

sintomatologia psicótica em adultos com DM (Kazdin *et al.*, 1983) ^(1, p. 62). As pessoas com DM têm mais tendên-

cia a desenvolver perturbações depressivas (Berman, 1977; Matson, 1982 a, b; Schloss, 1982) ^(1, p. 60), devido

aos seus problemas relacionais e de verbalização, às suas limitações nas competências sociais e às suas escasas redes sociais de apoio.

Assim, os sujeitos com um QI mais baixo são mais frequentemente diagnosticados com perturbações comportamentais, tais como: auto-agressões, hetero-agressões, comportamentos autísticos e estereótipos (Borthwick-Duffy, 1994; Einfeld e Tonge, 1996; Jacobson, 1982). Os sujeitos com deficiência moderada são muitas vezes diagnosticados com perturbações da ansiedade, do humor e perturbações disruptivas do comportamento (Einfeld, 1992; Matson *et al.*, 1988)⁽¹¹⁾. Contudo, algumas investigações, consideram que a população com DM apresenta os mesmos tipos de perturbação mental, comparativamente com a população de funcionamento intelectual normal (Eaton e Menolascino, 1982; Menolascino, 1990). Outros autores sugerem, conforme acima referido, um determinado tipo característico de psicopatologia nesta população (Menolascino e Egger, 1978)^(1, p. 58).

A *variabilidade de resultados* apresentada pode ser atribuída a características subjectivas, tais como: caracterização heterogénea do Q.I.; diferentes amostras de populações de estudo; diferentes metodologias de avaliação da psicopatologia; diferentes diagnósticos nosológicos (DSM IV; CID 10, sistemas idiossincráticos); diferentes diagnósticos clínicos; utilização de escalas não estandardizadas; e, amostras com etiopatogenias misturadas. De facto, a maioria dos estudos de psicopatologia, em crianças e adultos

com DM, são constituídos por amostras de pessoas com diferentes etiopatogenias (Hodapp e Dykens, 1994; Dykens, 1995, 1996); utilizando, por exemplo, alguns investigadores diagnósticos psiquiátricos, enquanto que outros utilizam escalas de avaliação psicopatológica⁽¹¹⁾.

Estes estudos são ainda muito reduzidos, não permitindo, assim, retirarem-se sólidas conclusões neste campo. Segundo Marinho^(1, p. 49), a escassa investigação acerca da psicopatologia em pessoas com DM, deve-se, ainda, à *pouca informação* acerca da DM, bem como ao seu carácter de *incurabilidade*. Por outro lado, a grande *dificuldade em avaliar* a psicopatologia e a DM pelos profissionais de saúde, conduz frequentemente à eliminação de um dos diagnósticos, quando estes não deveriam ser dissociados. Assim, "...O diagnóstico é complicado pelo *eclipse diagnóstico*, pela falta de competências verbais e por outros sintomas que podem ser observados em crianças normais" (Menolascino, 1990)^(1, p. 49). Desta forma, é fundamental o fornecimento de informação objectiva por parte dos prestadores de cuidados de saúde ou cuidadores, para assim, os profissionais de saúde avaliarem a pessoa no seu todo, o que permitirá "...Juntar as peças do *puzzle*, que a psicopatologia pode assumir nas pessoas com DM" (Menolascino, 1990)^(1, p. 57).

O estudo da *psicopatologia em crianças e adolescentes com DM*, mereceu maior atenção da investigação a partir dos anos 30. Os principais sistemas de classificação foram desenvolvidos

para os adultos, não podendo ser directa e simplesmente decalcados para as crianças e adolescentes.

Angel *et al.* ^(12, p. 172-173) fizeram um levantamento dos estudos de prevalência da doença mental em sujeitos com DM. Na listagem apresentada pelos autores verifica-se que em 27 estudos, apenas 6 se efectuaram exclusivamente com crianças e adolescentes até aos 16 anos.

Actualmente, existe um acordo generalizado relativamente aos dois grandes grupos de perturbações na infância: *perturbações exteriorizadas* ou "perturbações de hipocontrolo", que incluem hiperactividade e sintomatologia agressiva; e, *perturbações interiorizadas* ou "perturbações de hipercontrolo", que se referem à ansiedade, depressão e alterações somáticas (Achenbach e Edelbrock, 1978, 1983; Zigler e Glick, 1986; Campbell, 1990) ^(1, p. 75).

As perturbações *exteriorizadas* ou de hipocontrolo têm sido alvo de maior volume de investigação (Achenbach, 1985; Achenbach e Edelbrock, 1983; Sroufe e Rutter, 1984). Segundo Loeber (1982), Robins (1979) e Rutter e Giller (1983), estas perturbações apresentam maior estabilidade ao longo do tempo. Assim, os resultados dos diferentes estudos apontam para a existência de uma relação entre os problemas de comportamento na infância e a futura instabilidade emocional e delinquência ^(1, p. 76), bem como para níveis moderados de co-morbilidade entre os dois tipos de perturbações (Achenbach e Edelbrock, 1983; Rose *et al.*, 1989, Kovacs e Devlin, 1998) ^(1, p. 78).

As *crianças e os adolescentes com DM* apresentam *elevado risco de psicopatologia* (Bregman, 1991), observando-se um vasto espectro de problemas tais como: "Alterações de humor" e "Psicososes"; "Perturbações disruptivas do Comportamento" (perturbação de hiperactividade com défice de atenção); "Traços mal adaptativos" (elevada ansiedade ou impulsividade) e "Auto-agressões" ⁽¹¹⁾.

Alguns estudos centraram-se nos *problemas de comportamento* em crianças com DM, verificando que estas eram menos ajustadas, mais ansiosas e mais deprimidas (Dekrey e Ehly, 1981). Nesta mesma linha, outros investigadores, referiram que os rapazes com DM apresentavam mais problemas a nível do comportamento, da atenção e da ansiedade/isolamento (Cullinan *et al.*, 1979) ^(1, p. 63).

Numa investigação realizada por Jacobson (1982) os resultados indicam que a maioria das alterações psicológicas são observadas em crianças e adolescentes com DM, e que tais alterações ocorrem com maior frequência neste grupo do que na população em geral. Estes resultados foram corroborados por outras investigações, tais como as de Phillips e Williams, 1975, Matson e Barret, 1982 e, Reiss *et al.*, 1982 ^(1, p. 64).

Os últimos estudos têm feito revisões no sentido de compreenderem, a *prevalência elevada de psicopatologia e de comportamentos mal adaptados nas crianças com DM*. Tradicionalmente, as investigações utilizaram avaliações psiquiátricas ou escalas para identificar a prevalência dos vários proble-

mas encontrados nas crianças com DM. Actualmente, pretende-se identificar mais precisamente porque é que estas crianças sofrem maior risco psicopatológico surgindo, assim, diferentes hipóteses *bio-psico-sociais* ⁽¹¹⁾.

Segundo Dykens ⁽¹¹⁾, a psicopatologia nas crianças com DM poderá estar associada a *factores psicológicos*, tais como: a auto-imagem e a personalidade. Na generalidade, são crianças que demonstram um auto-conceito menos diferenciado, bem como uma auto-avaliação menos idealizada (Evans, 1998) ⁽¹¹⁾.

Relativamente aos *factores familiares*, alguns investigadores referem que as crianças com DM sofrem de um *stress* familiar ou patologia inerente (Solnit e Stark, 1961). No entanto, os resultados dos estudos são contraditórios. A actuação positiva ou negativa da família é mediada por características da criança, tais como: idade, etiopatogenia da deficiência e nível de QI; e por factores familiares tais como: apoio familiar, estilos de *coping* parentais, ajustamento parental e percepção parental da criança (Minnes, 1998) ⁽¹¹⁾.

Os *factores sociais* poderão também ser desencadeadores de psicopatologia nesta população. As crianças e os adultos com DM são grupos de grande risco para o abuso físico e sexual. Segundo Masi *et al.* ⁽⁵⁾ "...As experiências que os deficientes mentais têm no mundo dos sujeitos ditos normais são frequentemente marcadas por maus tratos ou abusos". Apesar da prevalência ser desconhecida, Ammerman *et al.* (1994) consideram que os maus tratos poderão exacer-

bar as perturbações comportamentais e emocionais encontradas nesta população ⁽¹¹⁾.

Finalmente, também os *factores biológicos* contribuem para a possível explicação de maior psicopatologia nesta população. Desta forma "...Em adição aos factores de risco genéticos para a psicopatologia, encontrados na população em geral (Rutter *et al.*, 1999), as crianças com DM experienciam maior vulnerabilidade biológica. Esta inclui alterações da estatura, comportamentos de auto-agressão, deficiências sensoriais e etiopatogenias específicas tais como: síndrome fetal-alcoólico e síndromos genéticos. A epilepsia tem vindo a ser associada a muitas condições psiquiátricas em crianças com DM, especialmente nas psicoses (Gillberg *et al.*, 1986; Lund, 1985) e nas dificuldades relacionadas com problemas comportamentais (Bird, 1997) ⁽¹¹⁾.

Os factores psicológicos, familiares, sociais e biológicos estão implicados nesta problemática, apresentando a maioria das crianças com DM um funcionamento comprometido em mais do que uma área. Muitas destas crianças têm diversos problemas e múltiplos factores bio-psico-sociais envolvidos na etiopatogenia da doença ⁽¹¹⁾.

DIAGNÓSTICO DUAL E ECLIPSE DIAGNÓSTICO

Partindo dos aspectos anteriormente abordados, torna-se pertinente a explicitação dos conceitos de Diagnóstico Dual e Eclipse Diagnóstico.

O *Diagnóstico Dual* consiste na co-morbilidade diagnóstica e na possível distinção entre o que é primário e o que é secundário, isto é, se uma pessoa tem primeiro DM ou doença mental^(12, p. 160).

No entanto, e apesar da necessidade de se realizar esta distinção, os profissionais de saúde têm tendência a subdiagnosticar as perturbações emocionais nos sujeitos com DM, considerando os possíveis comportamentos perturbados que possam apresentar, como devidos à deficiência^(12, p. 162).

O conceito de Diagnóstico Dual foi criticado, devido ao possível efeito de rotulação no sujeito com DM, quando a este lhe era associado um diagnóstico psiquiátrico. Este conceito tem sido progressivamente referido como de co-morbilidade psicopatológica, cumprindo o objectivo da descrição da associação de ambos os diagnósticos no mesmo sujeito^(12, p. 164).

Um dos problemas que se coloca no diagnóstico dos sujeitos com DM, é como avaliar se um comportamento é sintomático de doença mental ou de DM.

Este problema reporta-nos às questões relacionadas com a classificação da DM e da psicopatologia. Tal como já foi referido anteriormente, os critérios utilizados na classificação da DM – apenas psicométricos ou com inclusão do comportamento adaptativo – podem conduzir a grandes diferenças na prevalência. Por outro lado, outras variáveis importantes associadas à manifestação da DM – idade, nível sócio-económico e grau de deficiência – têm sido pouco considera-

das na maioria das investigações realizadas^(12, p. 168).

No que diz respeito à avaliação das perturbações mentais, permanecem divergências entre os investigadores, relativamente à aplicabilidade dos sistemas de classificação psiquiátrica aos sujeitos com DM. Muitos estudos têm utilizado critérios diagnósticos idiossincráticos, quer para a DM, quer para as perturbações mentais^(12, p. 167). Segundo Garber (1984), os sistemas de classificação continuam a evidenciar lacunas "...Na incorporação de considerações desenvolvimentais na sua formulação"^(1, p. 72). Por outro lado, "...As perturbações da infância continuam a ser extensões dos critérios utilizados para os adultos" (American Psychiatric Association, 1987; Bemporad e Schwab, 1986), faltando o reconhecimento de possíveis transformações e diferenças na manifestação da psicopatologia ao longo de diferentes períodos de desenvolvimento (Cichetti e Schneider-Rosen, 1986), inclusivamente em populações com outro tipo de problemáticas, como a DM"^(1, p. 72).

Para além do anteriormente referido, a avaliação das "Perturbações Emocionais" e de "Comportamento" em crianças com DM, complica-se por diversos factores, entre os quais: défices de comunicação (em especial nas crianças mais novas e nos quadros clínicos mais graves); défices sensoriais (visão e/ou audição); e, sintomas de perturbação desenvolvimental. Por conseguinte, é frequente utilizarem-se outros informadores, tais como, pais e professores, tendo sem-

pre em atenção a potencial discrepância que poderá existir na informação fornecida. Para tal, têm sido desenvolvidas entrevistas estruturadas e escalas de avaliação psicométrica e psicopatológica, o que tem permitido uma evolução considerável na "...Determinação dos níveis de prevalência das perturbações em populações específicas" (Lopes, 1998)^(1, p. 74).

Finalmente, o conceito de *Eclipse Diagnóstico*, reporta-se a situações clínicas em que o diagnóstico de um problema de comportamento é reduzido ou mascarado pela presença da DM (Reiss *et al.*, 1982; Reiss e Szysko, 1983)^(1, p. 67). Segundo Reiss *et al.* (1982)⁽⁵⁾, assiste-se a um efeito de encobrimento diagnóstico do problema cognitivo sobre os problemas afectivos, quando estes últimos são mascarados pela presença da DM e aparecem consequentemente diminuídos e negligenciados, visto que a alteração cognitiva tem de explicar e justificar tudo.

II – IMPACTO DA DEFICIÊNCIA MENTAL NA FAMÍLIA

"Dar à luz uma criança deficiente é, habitualmente, um acontecimento repentino. Não há um aviso prévio, não há tempo de preparação"⁽¹³⁾

AS EXPERIÊNCIAS RELACIONAIS

A relação do bebé com os seus cuidadores constitui o contexto crucial para o desenvolvimento e para a possível psicopatologia da criança.

Por conseguinte, esta relação tem sido reconhecida como o principal ponto da *avaliação e tratamento da saúde mental infantil* (Cramer, 1987; Sroufe e Fleeson, 1988; Sameroff e Emde, 1989; Stern-Bruschweiler e Stern, 1989; Clark *et al.*, 1993; Lieberman, 1993; Lieberman e Pawl, 1993; Mc Domough, 1993; Stern, 1995)⁽¹⁴⁾.

Numerosos estudos sugerem que o bebé interioriza as *experiências relacionais* que tem com os seus cuidadores primários (e.g., mãe, pai) e transporta-as para as suas relações posteriores, podendo construir ligações qualitativamente diferentes consoante o tipo de cuidados que tem. Os modelos da relação bebé-cuidadores são, desta forma, potencialmente estáveis, coerentes e predictivos do futuro desenvolvimento da criança⁽¹⁴⁾.

Segundo Pianta *et al.*⁽¹⁵⁾ os *sistemas de vinculação* e de *cuidados*, propostos por Bowlby, têm sido alvo de uma crescente atenção por parte dos investigadores que estudam as relações pais-criança.

Bowlby (1969) propôs o sistema de vinculação, que é utilizado pela criança para manter a proximidade com os pais em momentos de ameaça e hipotetizou um sistema complementar nos pais, designado por sistema de cuidados (George e Solomon, 1989, 1993, 1996). Estes dois sistemas desenvolvem, juntamente com as funções biológicas, uma protecção da criança relativamente às situações de ameaça (Bowlby, 1969, 1980), funcionando como um sistema diádico auto-regulador que permite à criança proteger-se de eventuais danos⁽¹⁵⁾.

A vinculação e o sistema de cuidados representam-se em dois *sub-sistemas*: *comportamental* (padrões de comportamento) e *simbólico* (representações internas sustentadas pelos diferentes tipos de relação) (Bowlby, 1969; Main *et al.*, 1985; Bretherton *et al.*, 1990) ⁽¹⁵⁾. O sistema simbólico inclui as inferências, as atitudes, os objectivos, os planos, os sentimentos e as defesas, organizando e regulando o funcionamento do sistema comportamental.

O funcionamento adequado do sistema de cuidados está relacionado com processos psicológicos tais como, a cognição e a emoção; e também com processos comportamentais envolvidos na interacção social. As *experiências de vinculação* com os cuidadores na infância, criam organizações comportamentais importantes que vão sendo introjectados e projectados durante o desenvolvimento, tornando-se o ponto central do sistema referido (Sroufe e Fleeson, 1986).

A *experiência emocional* é também uma componente importante para o sistema de cuidados. Bowlby (1969) sugere que "...Os estados emocionais dos cuidadores, tal como a depressão ou o medo, e as representações da experiência emocional, afectam o comportamento do filho" (Cohn *et al.*, 1990; Field, 1989; Lyons-Ruth *et al.*, 1993) ⁽¹⁵⁾. As crenças, as atribuições, as percepções e as expectativas dos pais, afectam a interacção entre pais e filhos (Bugenthal *et al.*, 1989; Dix *et al.*, 1989; Kochanska, 1990; Melson *et al.*, 1993) ⁽¹⁵⁾.

Os processos de *interacção social*

tais como a sensibilidade, a sincronia e a reciprocidade, são qualidades da interacção emocional, ocupando, assim, um papel importante na relação (Ainsworth *et al.*, 1978; Cohn e Tronick, 1989; Isabella *et al.*, 1989).

Em conjunto, "...Os processos de *interacção psicológica* e *social*, regulam o sistema de cuidados, relacionado-o com os comportamentos de vinculação nas crianças". No entanto, e devido à sua natureza sistémica, o adequado funcionamento deste sistema pode entrar em ruptura, caso algum destes processos, psicológicos ou de interacção social, se torne desorganizado, distorcido ou sofra outro tipo de tensão (Main e Hesse, 1990; Main, 1991; George e Solomon, 1996) ⁽¹⁵⁾.

Desta forma, o conhecimento do diagnóstico da criança incapacitada é um potencial *trauma* para o sistema relacional (Blacher, 1984; Burden e Thomas, 1986) ⁽¹⁵⁾. Os pais associam este conhecimento a uma experiência de *perda* ou *trauma* e têm reacções similares aos indivíduos que experimentam a perda de alguém por morte, sendo frequente emoções de choque, recusa e desorganização emocional, aparecendo o medo, a culpa, a desilusão e, mais tarde, alguma adaptação e aceitação (Bowlby, 1980; Waisbren, 1980; Blacher, 1984; Burden e Thomas, 1986) ⁽¹⁵⁾.

Este acontecimento é, assim, um período de crise, no qual as *rotinas familiares* entram em ruptura; as *expectativas relativamente à criança* e o *conceito acerca de si próprios como educadores* são desafiados, podendo os pais sentir-se *culpados*, procurando uma

razão para o sucedido. Esta experiência representa uma ameaça específica ao funcionamento bio-psico-social dos sistemas de vinculação e de cuidados, visto que "...Os pais não podem proteger a criança do diagnóstico e, muitas vezes, da evolução clínica associada" ⁽¹⁵⁾.

Finalmente, o estudo do sistema familiar relativamente à vinculação e relacionamentos (Marvin e Stewart, 1990) sugere que outras relações, tais como a conjugal, as de amizade, entre outras, são factores importantes na estruturação de um suporte social no qual, as estratégias de integração psíquica possam auxiliar na resolução da experiência emocional ⁽¹⁵⁾.

A criança com DM interioriza, tal como as outras crianças, a relação que estabelece com os seus pais e familiares tornando-se, desta forma, pertinente o aprofundamento do estudo destas famílias.

FAMÍLIA E CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA MENTAL

"A existência de uma criança portadora de DM numa família, tem efeitos marcados em todos os seus membros e em todos os aspectos da vida familiar" (Byrne e Cunningham, 1985; Turnbull et al., 1986) ⁽¹⁶⁾.

Segundo Keltner e Ramey ⁽¹⁷⁾, "...A heterogeneidade dos factores envolvidos na deficiência mental e características das famílias, ilustram uma *diversidade considerável*, que dificulta a compreensão de como as famílias são afectadas pela deficiência mental" ⁽¹⁷⁾.

Geralmente, são famílias muito fechadas e pouco promotoras de contactos sociais. Evitam grupos pequenos, nos quais a criança possa sobresair mais, contactando, por vezes, com famílias portadoras do mesmo problema.

Encontramos, assim, diferentes tipos de famílias (nível social, económico, cultural), com diversos padrões de reacção e de adaptação, que mudam ao longo do tempo e perante diferentes situações. Esta diversidade limita a generalização dos resultados das investigações, devendo a interpretação destas ser realizada com grande precaução.

Segundo Costigan *et al.* ⁽¹⁶⁾, a família aprende a lidar com as necessidades da criança com DM da mesma forma que o faz, com qualquer outra criança. *A relação da família com a sua criança deficiente*, é vivida subjectivamente sobre dois modos complementares e contraditórios: a *identificação* e a *diferença*. Por um lado, a *identificação* à criança, assistindo-se a uma unidade por parte dos membros do grupo familiar. Por outro lado, a *diferença*, na medida em que toda a família se encontra, habitualmente, envolvida numa conquista de uma vida normal, apesar da deficiência da criança ⁽¹⁸⁾.

A *identidade familiar* é marcada, mas também muitas vezes enriquecida, pela presença da criança deficiente, vivendo a família um todo solidário. De certa forma, toda ela é "deficiente" devendo viver a sua deficiência. Esta identificação pode ter aspectos positivos, visto poder conduzir a uma forte coesão entre os membros, a um

profundo envolvimento afectivo, implicando um trabalho psicológico de aceitação de algo duradouro na suas vidas. "...A criança deficiente é um sinal de identificação muito forte para todos aqueles que estão à sua volta...", "Somos sempre o pai de..., a mãe de..., os irmãos de..."⁽¹⁸⁾. No pólo oposto, surge a *diferença*, a distância, que não consiste na rejeição da criança deficiente por parte da família, mas sim na necessidade que a família tem em prosseguir com os seus objectivos⁽¹⁸⁾.

O *equilíbrio psicológico da família* centra-se na "...Harmonia destes dois pólos, aparentemente opostos"⁽¹⁸⁾. São famílias que vivem o paradoxo de serem simultaneamente, totalmente assimiladas, mas também exteriores à criança. A tensão entre a "identificação" e a "diferença" que encontramos nos membros de todas as famílias normais é, nestas famílias, vivido de uma forma exacerbada.

O ajustamento familiar à DM é facilitado por uma estrutura flexível que permite transacções entre variáveis próximas, mediadoras e distantes. A *flexibilidade* é, assim, um marcador de *coping* prático, encontrado nas famílias de crianças com DM. O equilíbrio das necessidades dos membros da família é fundamental para o positivo ajustamento familiar. Este último, associado à satisfação familiar, é um importante objectivo da intervenção familiar (Patterson, 1991). Por outro lado, o *suporte social* foi considerado, num estudo desenvolvido em Israel, como o mediador do *locus* de controlo das mães de crianças com

DM, assumindo uma importância fundamental para o bem-estar dos pais e para o funcionamento global da família (Rimmerman, 1991)⁽¹⁷⁾.

CONTEXTOS

A relação da criança com os seus pais está sempre fortemente associada a um *complexo sistema hierárquico de contextos* (Sameroff, 1993), que vão desde as relações familiares (Sroufe e Fleeson, 1988; Emde, 1991), até aos sistemas culturais de crenças (Garcia-Roll e Meyer, 1993). A criança com DM influencia, assim, a dinâmica interna e as estruturas sociais exteriores à família.

A apreciação deste vasto contexto é vital para o entendimento e para a mudança destas relações⁽¹⁴⁾.

Segundo Keltner e Ramey⁽¹⁷⁾, a aplicação da *perspectiva ecológica social* na investigação destas famílias, com as suas dimensões bio-psico-sociais, enriqueceu este campo de estudo, favorecendo oportunidades para uma investigação interdisciplinar. Estes investigadores apresentam abordagens alternativas, tais como, o *modelo ecológico bio-social* que enfatiza as relações transaccionais entre os construtos sociais, biológicos, culturais e ambientais, que modelam a família⁽¹⁹⁾. Neste estudo considerou-se que a gravidade e a etiopatogenia da DM não são as únicas dimensões do componente biológico envolvidas no comportamento dos pais. As perturbações do sono que são frequentemente de origem fisiológica, têm uma maior

prevalência nas crianças com DM e têm sido fortemente associadas ao *stress* maternal (Fraser, 1991). A vulnerabilidade biológica parental tem sido associada à depressão (Piven *et al.*, 1991). Desta forma, as perturbações do sono e a depressão, são aspectos importantes para uma melhor compreensão do funcionamento familiar⁽¹⁷⁾.

ADAPTAÇÃO À DM

As famílias das crianças com DM, aprendem a lidar com um conjunto de *obstáculos*, sendo os mais frequentes: "...*Interações sociais estigmatizantes*" (Omote, 1980; Vash, 1988); "...*Responsabilidade por cuidados intensivos em relação à criança*" (Maggiori e Marquezine, 1995); "...*Falta de informação sobre como lidar com o problema da criança*" (Silva, 1988; Glat e Kadlec, 1989; Guiringhello, 1997); "...*Sentimentos negativos gerados pela perda da criança normal imaginada*" (Silva, 1988; Lefèvre, 1985; Vash, 1988); "...*O pai e a mãe percebem e enfrentam de forma diferente a deficiência mental do filho*" (Silva, 1988; Torezan e Monteiro, 1997); "...*Interpretação dada ao acontecimento*" (Silva, 1988; Torezan e Monteiro, 1997); "...*Ausência de progresso no desenvolvimento da criança*" (Lefèvre, 1995; Vash, 1988; Bonaldo *et al.*, 1997); "...*Necessidade de providenciar instituições educacionais para a criança afectada, que são diferentes daquelas providenciadas para os outros filhos ditos normais*" (Vash, 1988; Glat e Kadlec, 1989; Smith, 1995; Guiringhello, 1997)⁽²⁰⁾.

Do exposto, compreende-se que viver com uma criança portadora de DM exige uma *adaptação única* por parte de cada um dos pais que, terão de aprender a ser pai/mãe de uma criança diferente. De um momento para o outro deverão conviver com uma criança que não esperavam, estabelecer uma relação que não desejavam. Há um grande sentimento de perda ...perda do filho sadio, idealizado. Estes pais "especiais" necessitam "...*Avaliar profundamente os seus novos papéis, levando a uma redefinição dos papéis de toda a família*" (Omote, 1980; Silva, 1988; Telford e Sawrey, 1988; Vash, 1988; Guiringhello, 1997; Parpinelli, 1997)⁽²⁰⁾.

Os sentimentos mais comuns, citados por quase todos os autores que estudaram a família do portador de DM, são a *culpa* e a *frustração* (Omote, 1980; Fleming, 1988; Silva, 1988; Vash, 1988; Buscaglia, 1993; Maggioni e Marquezino, 1995; Guiringhello, 1997). No entanto, muitos pais sentem-se *envergonhados* e *rejeitados* (Kanner, 1961). O *medo* é outra emoção comum e, por isso, não é raro que para além da culpa, raiva e rejeição, entre outras emoções negativas, surja a *depressão*. Muitas vezes, os pais experimentam *sentimentos ambivalentes* "...*Amam e rejeitam os seus filhos deficientes ou, ao mesmo tempo que temem a dependência tendem a superprotegê-los*" (Telford e Sawrey, 1988)⁽²⁰⁾.

A adaptação à DM é um *processo contínuo*, que perdura a vida toda e depende de algumas variáveis: *personalidade* e *vivências* de cada um dos

pais, *circunstâncias de vida e acontecimentos críticos* (Roll-Peterson, 1997, citado por Akesson *et al.*, 1995), *relacionamento* do casal anterior ao nascimento, nível de *expectativas* (quanto maior for o nível sócio-cultural dos pais, maior a expectativa, e habitualmente maior a decepção), *posição do filho* deficiente na fratria, tipo de relacionamento com a *família alargada*, *agentes desencadeadores de stress*, *recursos* (Lusting, 1997), *grau de deficiência*, *constituição familiar*, *condição económica*, *valorização do prestígio social* (Kanner, 1961)⁽²⁰⁾.

A probabilidade que os pais sofram uma *crise* é maior imediatamente após a detecção ou no começo da deficiência, e nos acontecimentos de vida mais importantes. Por conseguinte, a "*tristeza crónica*" (Okshansky, 1962) fica latente, surgindo em períodos marcantes como a escolaridade, entrada na puberdade, envelhecimento, entre outros⁽²⁰⁾.

Família e DM

Numa investigação desenvolvida por Costigan *et al.*⁽¹⁶⁾, estudou-se a *interacção familiar na resolução de problemas*, sugerindo-se que esta é afectada pela criança com DM. Este estudo permite-nos compreender a forma como a família interage e enfrenta as situações de tensão diárias.

As crianças portadoras de DM, apresentam dificuldades nas tarefas de resolução de problemas; demonstram menos envolvimento na resolução de problemas activos, comparativamente com as crianças da popula-

ção normal; demonstram menor resolução de problemas activos e menor assertividade e comportamentos facilitadores, quando comparadas com crianças da mesma idade e irmãos sem problemas.

Os resultados deste estudo salientaram a capacidade de adaptação das famílias com crianças com DM, confirmando as diferenças de papéis esperados nas mães e nos pais de ambos os grupos, sugerindo que os pais assumem a responsabilidade de orientar estas crianças, quando a família se encontra coesa. Esta situação exige mais cuidados, comparativamente com aquelas em que os membros da família interagem sozinhos com a criança.

As mães revelam maior capacidade na condução da discussão, aspecto demonstrado pelos seus melhores níveis na resolução de problemas e pelos seus comportamentos de escuta activa. No entanto, torna-se difícil determinar as diferenças parentais na capacidade de resolução de problemas visto que, quando o casal interage com a criança, o pai ajusta o seu comportamento, assemelhando-se ao da mãe, diferenciando-se assim, daquele que utilizaria quando se relaciona com a criança sozinho. Os pais de crianças com DM orientam mais frequentemente os outros filhos, ficando a mãe a cuidar das necessidades da criança com problemas (Meyer, 1986). As mães destas crianças quando vivem sozinhas apresentaram menor capacidade de resolução de problemas parentais. Os estudos actuais indicam que, embora uma cri-

ança com DM exija um forte papel por parte dos pais na resolução de problemas, estes mantêm diferentes papéis nestas famílias, que são consistentes com aqueles utilizados pelas famílias com crianças normais⁽¹⁶⁾.

Num estudo desenvolvido por Sloper *et al.* (1991), investigaram-se os factores relacionados com o *stress* e *coping* em pais e mães de crianças com síndrome de Down. Verificou-se que o *stress* em ambos os pais estava, habitualmente, associado à *qualidade da relação marital*. Para os pais, o *coping* e os sentimentos de *stress* estavam mais associados aos factores externos à família, enquanto que os factores da criança e da família pareciam influenciar mais as percepções das mães acerca da sua qualidade de vida e *stress*. Para as mães, a gravidade dos problemas comportamentais dos filhos, a excitabilidade e a ausência de auto-suficiência estavam correlacionados positivamente com o *stress* parental. Neste sentido, as características da personalidade de ambos os pais e a qualidade da relação marital eram um factor significativo.

Noutro estudo desenvolvido por Floyd e Zmich (1991), os autores concluíram que os pais de crianças com DM apresentaram interacções maritais mais negativas, quando directamente observados, comparativamente com os pais de crianças normais⁽¹⁷⁾.

Figura materna

O termo "família" carrega em si a conotação de um grande número de membros, no entanto, a maioria dos

estudos são realizados apenas com a mãe e com a criança portadora da DM⁽¹⁷⁾, encontrando-se esta última, geralmente a cargo da *mãe* (Gesu *et al.* 1994). "...As mães são aquelas a quem é atribuída toda a culpa e responsabilidade em cuidar do filho portador de deficiência mental" (Kanner, 1961). "...Estas mães auto-avaliam-se como mais tristes e preocupadas do que as mães de crianças normais" (Omote, 1980)⁽²⁰⁾.

Segundo Keltner e Ramey⁽¹⁷⁾, uma grande percentagem de mães referem mais *stress* do que os pais (Beckman, 1991; Nadler *et al.*, 1991) e estão mais disponíveis para obterem suporte social (Nadler *et al.*, 1991). No estudo desenvolvido por Costigan *et al.*⁽¹⁶⁾, sugere-se a ocorrência de particulares dificuldades nas mães de crianças com DM que vivem sózinhas. São mães mais vulneráveis à presença da criança com DM visto que: "...Ter uma criança com DM pode ser um fardo adicional para estas mães, que têm um frequente papel de maior esforço, devido às múltiplas exigências associadas a estarem sózinhas, às responsabilidades acrescidas pelo cuidado da criança, às menores capacidades financeiras e, frequentemente, à insuficiência de redes de apoio social (Hanson, 1986; Goldberg *et al.*, 1992; Gringlas e Weinraub, 1995)". Estas mães são mais directivas, comparativamente com as que vivem com os seus maridos, o que poderá reflectir a necessidade de manterem um maior controlo da família, pela ausência de um adequado suporte conjugal⁽¹⁶⁾.

Figura paterna

Cada vez mais as investigações estudam a *figura paterna* (Floyd e Zmich, 1991; Nadler *et al.*, 1991; Sloper *et al.*, 1991), os *irmãos* (Bagenholm e Illberg, 1992; Seltzer *et al.*, 1991) e *outros cuidadores* da família (Stoneman, 1992). Este aspecto é consistente com a emergência dos modelos teóricos anteriormente referidos (modelo ecológico-social) que "...Exploram o impacto das múltiplas transacções efectuadas na família" ⁽¹⁷⁾.

Por conseguinte, o estudo dos comportamentos da figura paterna é relativamente novo nas investigações com famílias. Desta forma, têm sido apresentados resultados, nem sempre concordantes, entre os quais, o comportamento dos pais exerce uma maior influência no relacionamento entre os irmãos comparativamente com o das mães (Brody *et al.*, 1991); os pais parecem ser menos confidentes que as mães, mais receptivos a suportes formais ou de serviços (McConachie, 1991; Nadler *et al.*, 1991); enquanto que as mães procuram suportes sociais mais personalizados ⁽¹⁷⁾.

Irmãos

No estudo de Costigan *et al.* ⁽¹⁶⁾, também se chamou a atenção para os *irmãos*, entre os 6 e 12 anos, da criança com DM, sendo este o grupo etário que apresenta comportamentos mais adversos. Estes irmãos exibem maior frequência de comportamentos negativos e demonstram menos reso-

lução activa de problemas, comparativamente com os irmãos mais velhos. Nestas idades, as competências dos irmãos ultrapassam as da criança com DM (Farber e Jenne, 1963) ⁽¹⁶⁾. São crianças cronologicamente mais novas mas que, podem desenvolver maiores competências, levando a uma confusa dominância hierárquica, e potencialmente a um conflito e competição entre os irmãos. Por outro lado, muitas vezes, deposita-se prematuramente nestes irmãos os cuidados das crianças com DM, o que conduz a uma grande tensão no relacionamento entre eles (Stoneman *et al.*, 1991) ⁽¹⁶⁾. É possível, que a prevalência do pensamento operacional concreto nestas crianças, em oposição ao tipo de pensamento dos mais velhos, possa levar a uma maior sensibilidade a regras familiares, levando-os a comportamentos negativos devido às regras especiais das crianças com DM. Os irmãos mais velhos (ao contrário dos mais novos) tendem a estar mais envolvidos nas discussões de resolução de problemas, não entrando tão facilmente em disrupção devido à presença do irmão com DM ⁽¹⁷⁾. Para além do anteriormente referido, outros estudos identificaram nos irmãos da criança portadora de DM, problemas como a solidão e a confusão (Bagenhoim e Gillberg, 1992; Seltzer *et al.*, 1991) ⁽¹⁷⁾. Segundo Russel ⁽¹⁹⁾, o comportamento do pai parece ter uma mais forte influência nas relações entre os irmãos, comparativamente com o comportamento da mãe.

CULPABILIDADE

Finalmente, é importante abordar o *problema da culpabilidade*, muitas vezes sentida por estes pais. Este problema tem sido objecto de alguma contradição, assistindo-se a frequentes confusões entre os processos de responsabilidade e de culpabilidade. A responsabilidade supõe o determinismo da *pessoa*, enquanto que a culpabilidade requer o da *norma*. Estes pais procuram encontrar uma justificação para a desgraça que lhes aconteceu, considerando que "...Se não obtiveram a satisfação esperada, é porque são culpados". Os profissionais de saúde deverão estar atentos a estes processos, não podendo confirmar "ingenuamente uma auto-acusação deste tipo" ⁽²¹⁾.

CONCLUSÃO

É importante salientar que, actualmente, a pessoa portadora de DM ainda é *segregada* e, muitas vezes, afastada das diferentes possibilidades que a sociedade oferece ao indivíduo dito normal. A postura clássica tem sido a de colocar esses indivíduos à parte, à margem da sociedade. Assim, da mesma forma que a criança é reconhecida socialmente como deficiente mental e, conseqüentemente, *estigmatizada*, os seus pais também podem adquirir o estigma, ficando privados de certas oportunidades sociais. Em muitos casos, ocorre, o *afastamento físico e emocional*, pois muitos pais escondem os seus filhos, não procurando

do atendimentos especializados. Segundo Glat e Kadlec (1989) ⁽²⁰⁾, existe pouca informação acerca do que pode ser feito pelos pais e pela comunidade, proporcionando, assim, condições sociais melhores para a criança portadora de deficiência. Desta forma, é importante o aprofundamento do estudo da DM de forma a, potencialmente, poder desenvolver-se uma *atitude psicopedagógica* que optimize a *função social* e melhore a *qualidade de vida da família* e da *criança deficiente* permitindo, assim, uma intervenção mais adequada e uma conseqüente melhor reabilitação psicossocial.

Abstract

The present article reviews the conceptual evolution of Mental Retardation (MR), focusing on the main changes to the concept as well as on the cognitive, emotional and social aspects involved. This is followed by an analysis of the problem of co-morbidity between MR and Psychopathology, and an identification of several problems that follow from this possible association. Finally, the article covers the impact and repercussion of MR on family and social structure.

Key-words: Mental Retardation; Emotions; Psychopathology; Family.

BIBLIOGRAFIA

1. Marinho SM. *Psicopatologia e Deficiência Mental – Fragmentos no Cristal*. Braga: Edições APPACDM distrital de Braga, 2000.
2. American Psychiatric Association. *DSM IV Manual de Diagnóstico e Esta-*

- tística das Perturbações Mentais*. J.C. Fernandes. 4ª ed. Lisboa: CLIMEPSI, 1996.
3. Patton FE, Payne JS. *Mental Retardation*. Charles E. Merrill. Columbus, Ohio, 1990.
 4. MacMillan DL, Reschly DJ. Issues of Definition and Classification. *Elli's Handbook of Mental Deficiency: Psychological Theory and Research*. WE MacLean Jr. New Jersey: Lawrence Erlbaum, 1997.
 5. Masi G, Favilla L, Mucci M, Poli P. Une Approche Psychiatrique de la Débilité Mentale. *Psychiatrie de l'enfant* 1998; XLI, 1: 243-265.
 6. Masi G, Marcheschi M, Pfanner P. Les Troubles de l'Apprentissage dans la Débilité Mentale. *Psychiatrie de l'enfant* 1996; XXXIX(2): 411-446.
 7. Stark JA, Faulkner EH. Social Competence in People with Mental Retardation. *Current Opinion in Psychiatry* 1992; 5: 656-659.
 8. Szymanski LS. Retraso Mental y Salud Mental. *Siglo Cero* 1996, 27(4): 5-11.
 9. Menolascino FJ. Nature and Types of Mental Illness in the Mentally Retarded. *Handbook of Developmental Psychopathology*. M Lewis & S Miller. New York: Plenum Press, 1990.
 10. Weisblatt SA. Diagnóstico de Desordenes Psiquiátricos en Personas con Retraso Mental. *Siglo Cero* 1996; 27(4): 21-24.
 11. Dykens EM. Annotation: Psychopathology in Children with Intellectual Disability. *J. Child Psychol. Psychiat.* 2000; 41 (4): 407-417.
 12. Angel A, Rodriguez-Blásquez MC, Salvador L. Nuevos Aspectos en la Epidemiología Psiquiátrica del Retraso Mental. *II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad – Libro de Actas*. Salamanca: Universidad de Salamanca, 1997.
 13. Buscaglia LF. *Os Deficientes e seus Pais*. Rio de Janeiro: Record, 1993.
 14. Zeanah CH, Boris NW, Heller SH, Hinshaw-Fuselier S, Larrieu JA, Lewis M, Palomino R, Rovaris M, Valliere J. Relationship Assessment in Infant Mental Health. *Infant Mental Health Journal* 1997; 18(2): 182-197.
 15. Pianta RC, Marvin RS, Britner PA, Borowitz KC. Mothers' Resolution of Their Children's Diagnosis: Organized Patterns of Caregiving Representations. *Infant Mental Health Journal* 1996; 17(3): 239-256.
 16. Costigan CL, Floyd FJ, Harter KS, McClintock JC. Family Process and Adaptation to Children With Mental Retardation: Disruption and Resilience in Family Problem-Solving Interactions. *Journal of Family Psychology* 1997; 11(4): 515-529.
 17. Keltner B, Ramey SL. The Family. *Current Opinion in Psychiatry* 1992; 5: 638-644.
 18. Piveteau D. L'Enfant Polyhandicapé, sa Famille, et le Monde Médical: Le Point de Vue d'un Père. *Neuropsychiatr. Enfance Adolesc.* 1997; 45(9): 496-501.
 19. Russel O. Editorial Overview. *Current Opinion in Psychiatry* 1992; 5: 627-629.
 20. Grossi R. A Família da Pessoa Portadora de Deficiência Mental. *Pediatria Moderna* 1999; XXXV(10): 1-6.
 21. Quentel JC. Le Problème de la Culpabilité chez les Parents d'Enfants Handicapés. *Neuropsychiatr. Enfance Adolesc.* 1997; 45(9): 487-495.