

Adolescer com deficiência mental: a ótica dos pais

Being adolescent with mental disability:
the point of view of the parents

Olga Maria Bastos¹
Suely Ferreira Deslandes¹

Abstract *The purpose of this paper was to understand the meaning adolescence has for parents of adolescents with mental disability. The methodology used was the narrative analysis according to the guidelines of Thompson (1998) and Byron-Good (1996). Although the parents identified some typical characteristics of adolescence in their children, not always they did in fact consider them adolescents due to their lack of autonomy. Quite often the parents did not meet the family life education needs of their disabled children helping them to become more independent. The lack of information about how to act in face of the behavioral changes involved in adolescence was a source of resentment. In view of the importance of greater autonomy, actions should be developed to help these adolescents recognize this stage of human development and to live this period the best way possible. When- mentally disabled adolescents are given the opportunity to improve their competences and abilities and to expand their "horizon", they will be able to become more autonomous and able to live all stages of life in a satisfactory way.*

Key words *Adolescent, Family, Mental disability, Narratives*

Resumo *Este trabalho tem como objetivo conhecer a representação da adolescência para os responsáveis por adolescentes com deficiência mental. Como metodologia, utilizamos a análise de narrativas de pais de adolescentes com deficiência mental. Baseamos-nos, principalmente, nas orientações de Thompson (1998) e Byron-Good (1996). Embora os pais reconhecessem nos filhos algumas características próprias da adolescência, nem sempre os consideravam como adolescentes, devido à pouca autonomia que possuíam. Muito frequentemente, não propiciavam uma educação que contribuísse para uma maior autonomia dos filhos, ressentindo-se da falta de referências de como se comportar diante das mudanças de comportamento deles. Tendo em vista a constatação da importância da aquisição de uma maior autonomia para que os adolescentes tenham o reconhecimento deste período do desenvolvimento humano e possam vivenciá-lo da melhor forma possível, é neste sentido que algumas ações devem se desenvolver. Se forem apresentadas novas oportunidades de aprimoramento das competências e habilidades dos adolescentes com deficiência mental que ampliem seus "horizontes", muitos poderão alcançar uma melhor autonomia que possibilite sua participação nas tomadas de decisão sobre seu destino e a vivência satisfatória de todas as etapas do seu ciclo de vida.*

Palavras-chave *Adolescente, Família, Deficiência mental, Narrativas*

¹ Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz. Av. Rui Barbosa 716, Flamengo. 22250-020 Rio de Janeiro RJ. olgab@iff.fiocruz.br

Introdução

A adolescência é parte de um fenômeno cultural muito mais amplo que as variações de idade estabelecidas tanto pela Organização Mundial de Saúde¹ (OMS), quanto pelo Estatuto da Criança e do Adolescente² (ECA), e não apresenta características muito evidentes de início e término. Todavia, alegando a necessidade de delimitações para planificação, ela é definida pela OMS como o período de vida compreendido entre 10 e 19 anos e, pelo ECA, de 12 a 18 anos. Na adolescência, acontecem modificações rápidas e importantes nos corpos infantis, assim como também no estilo de vida. Porém, quando o indivíduo tem deficiência mental, esta etapa do ciclo de vida quase não é levada em consideração.

A AAMR (Associação Americana de Retardo Mental) e o DSM-IV definem deficiência mental como um estado de funcionamento intelectual significativamente inferior à média, associado a prejuízos em pelo menos dois dos fatores envolvidos no funcionamento adaptativo: comunicação, cuidados pessoais, competência doméstica, habilidades sociais, utilização de recursos comunitários, autonomia, saúde, segurança, aptidões escolares, trabalho e lazer. Estas instituições consideram que a avaliação deve ser feita de acordo com padronizações de testes psicométricos ou por uma defasagem cognitiva em relação às respostas adequadas para a idade e a realidade sociocultural, de acordo com provas, roteiros e escalas baseados nas teorias psicogenéticas. Para que seja confirmado que a pessoa tem deficiência mental, este comprometimento teria que ocorrer durante o período de desenvolvimento, que se dá até os 18 anos³.

O imaginário social constrói a adolescência de tal forma que algumas características desta etapa do desenvolvimento passam a ser consideradas fundamentais para que o indivíduo possa ser considerado um adolescente. Além das mudanças no seu corpo, por causa da puberdade, são descritos estados mentais e particulares relacionados ao seu comportamento. Entre outros atributos, Greydanus *et al.*⁴ dizem que se espera que os adolescentes tenham um maior cuidado com seu corpo, tornem-se mais preocupados com sua saúde e que contestem os valores dos pais e da sociedade. A irritabilidade, o mau humor e a impulsividade também são atributos descritos pelos autores. Erickson⁵, que também atribui características para determinadas etapas do desenvolvimento dos indivíduos, considera que a principal tarefa da adolescência é a aquisição da identidade adulta.

Nos adolescentes com deficiência mental, caso

não apresentem alguma doença concomitante que possa dificultar o seu início, a puberdade se dará da mesma forma que nos adolescentes sem deficiência⁶. O que geralmente encontra-se comprometido é o desenvolvimento psicossocial, pois sofre influências de vários fatores, e o meio ambiente e a cultura são fundamentais na predição do sucesso da transição da criança ao adolescente⁷. E, de uma maneira geral, nos adolescentes com deficiência mental, existe um comprometimento da participação nas atividades comuns do dia-a-dia, tão importantes para o seu desenvolvimento.

A elaboração da identidade pessoal recebe influências da identidade social e o pequeno contato com pessoas da mesma faixa etária pode ter como consequência uma “ausência de representações” que repercutirá em determinadas áreas do desenvolvimento mental, interferindo neste processo. O convívio social, tão importante neste período, muitas vezes não é estimulado pelos familiares, que têm dificuldades para lidar com esta nova etapa de vida dos filhos. Conseqüentemente, os adolescentes com deficiência mental utilizam menos os recursos comunitários disponíveis, resultando em uma falência das habilidades sociais, importantes para o seu desenvolvimento e a sua integração social⁶.

A literatura^{8,9} aponta que famílias que têm filhos com deficiência mental estão em pior situação socioeconômica que as que não os têm, e que isto, associado a outros fatores, resulta em maior impacto social e psicológico às famílias, dificultando ainda mais a inserção social destes adolescentes. Em relação a estes fatores, assume relevância o fato dos pais morarem juntos e dividirem os cuidados com o filho, ou não, e a mãe estar empregada, o que geraria maior bem-estar e, portanto, uma melhor adaptação familiar^{9,10}.

Existem poucas publicações sobre o tema e este trabalho objetivou conhecer a construção da representação da adolescência para quem tem deficiência mental sob a ótica dos seus pais, contribuindo para o entendimento desta questão.

Metodologia

O método utilizado foi o de análise de narrativas dos responsáveis pelos adolescentes com deficiência mental, por considerarmos que poderiam contribuir para o entendimento da questão proposta neste estudo, ou seja, o reconhecimento dos significados atribuídos às modificações puberais e comportamentais, refletindo suas expectativas e compreensões sobre a adolescência do filho.

Para Garro e Mattingly¹¹, partindo de uma lei-

tura antropológica, narrativa é um meio fundamental de dar significado à experiência humana, servindo a narração como mediadora da intimidade das pessoas e o mundo externo. As narrativas também sugerem o curso da ação futura, além de oferecerem um modo fundamental de dar sentido às experiências. De acordo com estes autores, as histórias relacionam-se a ações humanas, principalmente às interações sociais.

Para o antropólogo Byron-Good¹², a narrativa é ***uma forma na qual a experiência é representada e recontada, na qual os eventos são apresentados como tendo uma ordem coerente e significativa; na qual atividades e eventos são descritos conjuntamente às experiências, sendo associados com os significados que lhes emprestam as pessoas envolvidas***

Foram realizadas catorze entrevistas igualmente distribuídas entre responsáveis por adolescentes com deficiência mental do sexo feminino e masculino atendidos nos ambulatórios de Genética e de Neurologia de uma unidade de saúde de nível terciário. Dentre os entrevistados, havia sete mães de adolescentes do sexo feminino e cinco mães, uma avó e um pai de adolescentes do sexo masculino, todos responsáveis pelos cuidados com o adolescente.

Para analisar o conteúdo das narrativas dos cuidadores de adolescentes com deficiência mental, nos apoiamos, principalmente, nas orientações de Thompson¹³ e Byron-Good¹². Thompson, ao se referir às formas simbólicas presentes nos discursos, propõe um referencial metodológico aplicável às narrativas. Baseados neste autor, inicialmente procuramos reconstruir o contexto sócio-histórico em que as narrativas foram produzidas, para em um segundo momento fazermos a análise formal ou discursiva, que permite identificar as construções simbólicas que circulam nos campos sociais, para finalmente realizarmos a interpretação/reinterpretação do material.

Dentre os métodos para a análise formal propostos por Thompson¹³, utilizamos a análise de estrutura de narrativas proposta pelo sociolinguísta Labov¹⁴, que considera como narrativas os relatos que tenham pelo menos dois enunciados narrativos (ou orações) em seqüência temporal. Este autor, na análise das narrativas, prioriza a dimensão avaliativa das mesmas, permitindo antever os efeitos morais que busca produzir. Charlotte Linde¹⁵ também considera a avaliação como a parte mais importante da narrativa, por representar o recurso que o narrador utiliza para transmitir porque a história é importante, além de revelar particularidades do narrador.

A partir da adoção das orientações de Byron-Good¹², buscamos identificar os enredos típicos.

Este autor compreende que o enredo é o que ordena o relato de forma significativa, estabelecendo a associação entre as experiências e os eventos de modo que componham uma história. Identificamos os enredos sobre as experiências de reconhecimento nos filhos, de sinais e atitudes consideradas como “típicas” da adolescência.

Finalmente, na última fase proposta por Thompson, chegamos ao processo de interpretação/reinterpretação, no qual as interpretações foram debatidas com a literatura pesquisada.

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira, de acordo com orientação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

Resultados e discussão

O contexto da produção das narrativas

Os filhos dos catorze entrevistados freqüentavam a rede pública de saúde e de educação do município ou do estado do Rio de Janeiro, com renda familiar de um a dez salários mínimos (SM), sendo que a maioria se situava entre dois a seis SM. Para duas famílias, a maior fonte de renda provinha do Benefício de Prestação Continuada (Lei Federal nº 8.742)¹⁶, que corresponde a um SM dado pelo governo federal às famílias de baixa renda, sob determinadas condições, incluindo as que têm filho com deficiência.

Os adolescentes tinham entre 11 a 19 anos, mas com predomínio da faixa etária de 12 a 14 anos (nove adolescentes). Oito apresentavam autonomia para algumas atividades, como para a higiene corporal e a alimentação, e os demais eram dependentes dos pais a maior parte da rotina da vida diária.

A época da constatação da deficiência nos filhos variou do nascimento, ao serem detectadas determinadas patologias que cursam com deficiência mental, ao final da primeira infância, por atraso no desenvolvimento cognitivo ou comportamental. Ou seja, ao chegarem à adolescência, momento em que os responsáveis foram entrevistados, seus filhos já tinham esta condição definida.

A longa história destes pais, tendo em vista a idade dos filhos, foi elaborada com o que foi incorporado das relações familiares e sociais, muitas vezes revelando o modo como lidaram com os estigmas e preconceitos. As narrativas também mostraram-se fortemente influenciadas pelos discursos médicos, já que faz parte da rotina destas famílias as consultas freqüentes aos serviços de saúde, em diversas especialidades.

Nas entrevistas realizadas, buscou-se conhecer que fatores simbolizavam a adolescência para os pais e se eles conseguiam identificá-los em seus filhos. Procurou-se identificar nas narrativas as ambivalências com relação ao crescimento físico e outras questões que se relacionassem com o desenvolvimento e o caminho para a vida adulta.

O número de entrevistas realizadas permitiu atingir o ponto de saturação necessário à identificação de enredos recorrentes.

Os sinais do adolecer sob a ótica dos pais (ou a construção da imagem do adolescente)

Bom, eu no começo ORIENTAÇÃO
eu achei que o Tiago mudou muito, de repente,

SUMÁRIO

Começou a nascer barba, cabelo no peito [...]
AÇÃO COMPLICADORA

Até hoje eu acho isso muito engraçado AVALIAÇÃO

Hoje mesmo ele estava deitado aqui, eu com ele,
ORIENTAÇÃO

eu falei: nego, tu ficou homem rapidinho, não é?
AÇÃO COMPLICADORA

Neste enredo, como o de alguns outros pais, apareceu a valorização de determinados aspectos que identificavam os filhos como adolescentes, tal como as transformações do corpo, em uma tentativa de aproximá-los dos demais adolescentes sem deficiência. Entretanto, outros pais não conseguiram observar nenhuma característica considerada como própria desta etapa da vida e por isto não reconheciam a adolescência nos filhos, como evidenciado na fala desta mãe: ***Se tiver que sair assim nua, ela sai. Ela não se toca que não pode. Então eu acho ela assim, tão infantil, tão infantilzinha, tão infantil.***

O espanto diante do crescimento do filho, sugerindo que isto não seria o esperado, como observado na primeira narrativa, assim como a negação na segunda, mostram que a adolescência na pessoa com deficiência mental precisa ser ressignificada pelos adultos que a cerca. Como atesta Schneider *et al.*¹⁷, a deficiência dos adolescentes, independente do nível de comprometimento intelectual, se sobrepõe às características tidas como próprias desta etapa do ciclo de vida, como emancipação, atividade sexual, preparação profissional e a busca por uma vida independente.

Os enredos contemplavam observações quanto às modificações corporais, poucas vezes associadas às correspondentes alterações comportamentais. Os entrevistados tinham a expectativa de que esses adolescentes adquirissem maior destreza para a higiene

pessoal, mais capacidade de ir e vir sem o acompanhamento constante de um adulto e mais desenvoltura para realizar as atividades de vida diária.

As modificações que estão impressas nas mudanças do corpo e no comportamento fizeram com que alguns responsáveis percebessem a necessidade de tratar o filho de forma diferente, embora nem sempre sabendo como lidar com as questões que se apresentavam durante esta etapa do desenvolvimento. Na adolescência, principalmente para os que têm deficiência mental, geralmente predomina o medo do desconhecido e do novo, e estudiosos da área reconhecem a importância de uma educação que propicie alguma autonomia como fundamental para favorecer o desenvolvimento da identidade, abrindo-se a novas potencialidades^{18,19}.

Alguns significados atribuídos do que é ser um adolescente estavam presentes nas narrativas, embora nem todos os entrevistados percebessem o filho como tal, isto é, não reconheciam neles as características consideradas como típicas desta etapa do desenvolvimento. As mudanças físicas decorrentes do desenvolvimento puberal, como o aparecimento das mamas nas meninas e o desenvolvimento dos órgãos sexuais externos e a distribuição de pêlos nos meninos, assim como determinadas mudanças de comportamento, foram facilmente identificadas como próprias da adolescência.

Por sua vez, a presença da autonomia, por muitos considerada como característica desta etapa, revelou-se especialmente comprometida. Estes adolescentes tinham dificuldade de se equilibrar na balança na qual, de um lado, existe a aventura, a busca pelo novo e, do outro, o cuidado consigo. Eles tinham poucas condições de sustentar atitudes próprias que fizessem confronto com as decisões parentais, não podendo dessa forma responsabilizar-se por sua própria vida.

Por outro lado, as modificações do corpo tornam um pouco mais visíveis os estigmas que não tinham grande visibilidade na infância e podem ter contribuído para que alguns pais não tenham reconhecido a adolescência no filho. Entretanto, outros entrevistados se apropriaram das mudanças físicas e das modificações comportamentais, por pequenas que fossem, para alçar o filho à condição de adolescente, em uma correspondência às expectativas sociais.

Para alguns narradores, a puberdade dos filhos funcionou como uma metáfora da saúde. Se eles estavam apresentando as características pubertárias, como deve acontecer aos meninos da sua idade, é porque eles eram saudáveis e a partir desta constatação puderam inferir que seus cuidados foram recompensados. Para estes, ficou patente o

orgulho em perceber as mudanças físicas no filho, satisfação que também se observou ao falarem do comportamento dele. Dentre as características comportamentais da adolescência, destacaram o interesse pela TV e por música.

De um modo geral, os entrevistados observaram nos adolescentes um comportamento ambíguo, ora com ações que os identificavam com as crianças pequenas, ora com os meninos da mesma idade. Um enredo expôs este dilema e, se aparentemente o narrador deu pouco valor aos fatos que aproximavam o filho dos demais meninos da sua idade, a seleção dos eventos que narra fazem parte de uma pré-seleção cultural do que se evidencia como adolescência. Esta constatação está presente na seguinte narrativa, que demonstra algumas mudanças, como um maior cuidado com o corpo, algumas vezes representado pela vaidade:

Porque o modo dele agir, às vezes ele aparenta ter doze anos em certas atitudes, mas na maioria das vezes ele é uma criança. É o modo dele, dele ter pedido para furar a orelha, eu acho que isso aí já é uma parte de um pré-adolescente.

Esta narradora, como outras, também revela que nem sempre a idade cronológica encontra correspondência nas atitudes dos filhos, embora tenham identificado atitudes consideradas como típicas da idade. Esta inadequação, que colide com as normas sociais, muitas vezes foi motivo de insatisfação dos responsáveis.

Para uns poucos pais, particularmente os das meninas, esta desarmonia não trazia angústia e frustração. Mas mesmo assim, pudemos observar que algumas mães, percebendo as mudanças puberais das filhas, as estimulavam para que tivessem um comportamento correspondente às meninas da mesma idade, contribuindo para a construção da adolescência delas.

Olha só, devido ela ser uma criança, para mim ela ainda não entrou nessa fase de adolescente, entendeu? Ela teve uma mudança de corpo - você agora é uma mocinha, quando tiver nessa fase da menstruação, você não pode sentar de qualquer maneira, minha filha, você tem que sentar com modos, não é? Para você usar uma roupa decotada, você tem que ter postura, não é?

Embora atestando o descompasso entre o desenvolvimento físico e intelectual, alguns pais identificavam com um certo prazer atitudes que são consideradas típicas da adolescência, como “não querer tomar banho” e a “agressividade” e, portanto, concluíram pela “normalidade” das atitudes.

Na adolescência se acentuam as dúvidas diante do futuro deste filho ainda tão dependente.

Porque acho que ele não tem futuro. Ele não tem

futuro. Ele não tem noção de nada, não tem noção do perigo. Muito mal ele sabe assinar o nome. A única mudança que teve dele é que ele está crescendo Mas o resto, nada, nada.

Este enredo, assim como outros do nosso acervo, transmite a angústia materna diante da lacuna criada entre o crescimento físico e o desenvolvimento intelectual do adolescente. Por isto, esta mãe não vislumbra perspectivas futuras para o filho, gerando frustração e estresse, porque prevê a manutenção da dependência.

Outras narrativas, principalmente dos responsáveis pelas meninas, foram reveladoras da dificuldade em transportar as modificações físicas próprias da puberdade para os demais aspectos do desenvolvimento. Conseqüentemente, evidenciaram a manutenção de um tratamento que reforçava a infantilização dos filhos, talvez como uma forma de proteção das “maldades” e da autonomia exigida pela vida adulta. Parece que para os pais das adolescentes, mais do que para os do sexo masculino, a saída deste mundo idílico e protegido da infância tornar-se-ia mais ameaçadora pela violência de um mundo adulto perturbador e ameaçador²⁰.

A adolescência é um tempo de oportunidades aumentadas, mas também de novos riscos, principalmente para os que têm deficiência mental, que por causa de sua maior vulnerabilidade frequentemente são coibidos de usufruir de qualquer atividade que demande alguma independência, mesmo quando têm competência para tal, dependendo do seu nível de comprometimento intelectual⁷.

Eu não estou conseguindo educar ele. Eu não estou conseguindo. Essa é a grande verdade. Eu já estou ficando uma pilha de nervos, estou num estresse puro.

As inquietações frente as alterações corporais foram alvo de elaboração de narrativas como esta e os enredos apontam a dificuldade dos pais de não saber como se comportar diante das cobranças de mudanças de comportamento que são impostas pela sociedade a partir de então, tornando-os alvos de preconceitos e de outras formas de violência.

O desabrochar da sexualidade

O desenvolvimento da sexualidade genital está fortemente associado com a adolescência. Na puberdade, os adolescentes, de uma maneira geral, percebem a possibilidade de erotização e da obtenção de prazer pelo sexo. Entre aqueles com deficiência mental, alguns não sabem como lidar com estas novas sensações. Deste modo, pode ficar difícil o controle de seus impulsos sexuais, por ser muito tênue a fronteira entre a afetividade, a sen-

sualidade e a sexualidade²¹. O não despertar para os aspectos sexuais ou o não saber se comportar diante do “desejo” sexual estão entre os critérios que interferem na identificação do indivíduo como adolescente, emblemático no encadeamento desta narrativa.

Mas é isso que eu me preocupo com ele. SUMÁRIO

Porque ele vai crescendo, crescendo e ele não vai. ORIENTAÇÃO

Ele fala uma porção de besteira. AÇÃO COMPLICADORA

Que vai comer mulher; que vai fazer. AÇÃO COMPLICADORA

Mas não, não é uma criança, não é um adolescente. AVALIAÇÃO

Em ocasiões, os pais das adolescentes com deficiência mental não relacionaram algumas mudanças comportamentais, como o interesse pelo sexo oposto e o auto-erotismo, como parte integrante do desenvolvimento da sexualidade, denotando a dificuldade que tinham de vivenciar o fato. E, quando as filhas demonstravam interesse nos meninos, os pais não percebiam qualquer evidência de erotização, o que caracterizaria a “pureza” das meninas. Por outro lado, entre os pais dos meninos, encontravam-se aqueles que se orgulhavam do interesse dos filhos em querer namorar e até mesmo manter relações sexuais, por alguns visto como uma “necessidade” do homem. Deste modo, mostravam-se preocupados que a não realização de seus desejos pudesse comprometer sua saúde mental, tornando-os agressivos ou mais vulneráveis à exploração sexual.

Para Giami²², os pais das pessoas com deficiência mental acreditam que a sexualidade dos filhos é revestida somente de afetividade, que seria considerada “pura” pois estaria separada da genitalidade. Entretanto, o autor defende que o senso comum é de que a sexualidade destes indivíduos parece ser movida por uma “selvageria libidinal”, ou seja, ela ficaria fora de seu controle e de seu domínio. Para ele, essa atitude de considerar que a sexualidade tem esse caráter selvagem e irreprimível.

Entre o desejo e o medo da autonomia do filho

Uma vez ele me cobrou. ORIENTAÇÃO

Pai, eu vou poder casar? AÇÃO COMPLICADORA

Eu falei: você vai poder casar. AÇÃO COMPLICADORA

Só que é aquele negócio. SUMÁRIO

Os pais e as mães das crianças tiram da cabeça. AVALIAÇÃO

Embora este pai acreditasse que o adolescente pudesse manter uma relação afetiva, como era seu desejo, tem medo de que ele seja discriminado como consequência do preconceito às pessoas com deficiência.

Para Rimmerman e Duvdevani²³, a puberdade dos adolescentes com deficiência mental agrava a sobrecarga física e mental que os responsáveis por eles já experimentam, especialmente quando têm um comprometimento mais sério.

Compete, principalmente à família, o favorecimento do equilíbrio entre a autonomia e a independência durante a adolescência¹⁷. Alguns pais avaliaram que a dependência prolongada poderia ser consequente a suas atitudes e até fizeram uma autocrítica, percebendo que pouco contribuíram para o desenvolvimento das potencialidades dos filhos.

Neste trecho narrativo, esta mãe atesta que seu cuidado excessivo interferiu de forma negativa para o desenvolvimento das potencialidades da filha.

É porque as pessoas costumam falar que a Luzia é uma árvore, e ela quer crescer e eu sempre podando, sempre podando.

De acordo com Waldman *et al.*²⁴, a transição para a vida adulta pode ser particularmente difícil para os adolescentes com deficiência mental e para suas famílias. Os autores acreditam que muitas vezes isto ocorre pela manutenção de intensos cuidados ao filho com deficiência mental. Eles defendem que quando os filhos com deficiência mental crescem, seus pais ficam ansiosos com as oportunidades que eles terão no futuro e os cuidados que irão necessitar. Estas preocupações estiveram presentes nas narrativas e os pais, principalmente os dos meninos, projetavam o futuro dos filhos, viabilizando inclusive uma ocupação que pudesse garantir o seu sustento.

Se a dependência da infância não afligia os pais, na adolescência passa a ser motivo de inquietação. Nesta etapa, espera-se que o indivíduo adquira sua identidade sexual, desenvolva relações sociais e que adquira independência social e econômica, o que raramente se observa nos adolescentes com deficiência mental. A manutenção da dependência pode ser motivo de frustração tanto para os adolescentes quanto para seus pais. Este sentimento é particularmente mais significativo nos adolescentes com deficiência moderada, que ao perceberem sua diferença desenvolvem sentimentos de inadequação, ficam desapontados por não conseguirem se relacionar com seus pares^{17,25}.

O crescimento dos filhos também os remete à velhice e à morte. Quem cuidará desses filhos tão dependentes? Nas narrativas, ficou manifestado o

medo que sentiam de que o filho crescesse e se sentisse só, sem a proteção deles. Muito frequentemente parecia que não contavam com ninguém para assumir seu papel e às vezes tinham o apoio dos filhos que não têm deficiência para o cumprimento desta tarefa, apesar de reconhecerem os entraves que teriam que enfrentar.

O adolecer, com a possibilidade de que os filhos fiquem mais independentes, suscita nos pais temores que precisam ser superados e elaborados para que a separação possa ser efetivada. Esses receios, segundo Waldman *et al.*²⁴, são conseqüentes à constatação de que não poderão cuidar dos filhos indefinidamente, pois muitos irão sobreviver a eles. Os pesquisadores argumentam que, enquanto o tempo que os pais cuidam dos filhos mais velhos é em torno de cinco anos, quando ele tem deficiência mental este cuidado se estende por cinco ou seis décadas. Também avaliam que as dificuldades se acentuam, porque os pais que têm filhos adolescentes ou adultos com deficiência mental têm menos apoio, encontram-se mais isolados e necessitam de uma rede de serviços diferenciada, nem sempre disponível.

Em suas narrativas, alguns pais expuseram seus esforços para facilitar a independência dos filhos. Mas, ao mesmo tempo, na prática, tinham condutas que não propiciavam o afastamento deles, como se a dependência fosse mútua. Além disto, como atestam Greydanus *et al.*⁴, alguns superprotegem os filhos com deficiência mental, levando-os a se tornarem extremamente dependentes deles.

Em ocasiões, as mães relataram a dificuldade em deixar os filhos conviverem com os outros em um espaço público, fora da simbiose existente entre os dois. Elas demonstraram sua grande ligação com eles, não facilitando sua individuação. Ao mesmo tempo, os adolescentes ainda se encontravam fortemente ligados ao mundo familiar, aguardando que os pais os introduzissem no mundo adulto. Observou-se uma ambivalência em relação à liberdade, que se manifestou principalmente entre a dependência e independência e entre o desejo e o medo de ver o filho crescer.

Os sentimentos ambivalentes estavam presentes e assim como lamentavam a pequena autonomia dos filhos, manifestaram o medo de que esta situação se revertesse e que perdessem o controle sobre eles, considerando-os vulneráveis às diversas formas de violência. Klaus *et al.*²⁶ argumentam que, por conta das ambigüidades presentes, ficaria muito tênue o limite entre a superproteção e a satisfação das necessidades especiais.

Mesmo desempenhando um papel decisivo na formação dos filhos, a função de socialização pre-

cisa ser dividida com a sociedade, segundo opinam Mackinley *et al.*²⁵. Os autores também argumentam que a ausência de um apoio social, associada a uma maior preocupação com o futuro de seus filhos e a qualidade dos cuidados com eles, contribuem para que os pais os isolem, dificultando uma melhor integração à sociedade. Este isolamento que os pais podem estar considerando como sendo um fator de proteção aos filhos, na realidade é um fator de risco e contribui muito pouco para a conquista da autoconfiança.

A American Academy of Child and Adolescent Psychiatry²⁷ valoriza uma educação que habilite as pessoas com deficiência mental a se inserirem o melhor possível na sociedade e critica os serviços que apresentam como filosofia de trabalho o princípio da normalização, ou seja, na transformação deles em “normais”. Kennedy¹⁹ também compartilha deste pensamento, afirmando que o tratamento de pessoas com deficiência - principalmente as mais comprometidas -, tendo como foco a autonomia, possui um forte apelo moral, na medida em que tem a intenção de fazê-las “funcionar” como as que não têm deficiência. Este autor avalia a importância da identificação e valorização de suas potencialidades e, aí sim, defende que elas devem ser exploradas ao máximo. Contudo, constata que, a partir da década de 1990, a educação vem, cada vez mais, valorizando igualmente a socialização, a função cultural, a instrumentalização para o desenvolvimento de habilidades e a *performance* acadêmica. A participação nas atividades diárias estaria sendo privilegiada em detrimento das intervenções que focalizariam, principalmente, a promoção da independência. Entretanto, para a maior parte dos adolescentes do nosso país, não é esta a realidade encontrada; eles precisam se ajustar às exigências sociais, em uma sociedade que em nada favorece esta adaptação.

Conclusão

Como pôde ser constatado, às mudanças corporais dos adolescentes com deficiência mental incorporaram-se modificações em relação ao meio social, com novos interesses, muitas vezes, sob influência dos pares. Os pais, de uma maneira geral, têm dificuldades de lidar com esta nova etapa do desenvolvimento, principalmente no estabelecimento de limites e na busca de maiores habilidades que proporcionem uma melhor autonomia. Eles ficam sem parâmetros para educar os filhos, surgindo dúvidas sobre como lidar com esta nova condição, de que modo se conduzir para contri-

buir para que tenham mais independência nas atividades de vida diária. A adolescência é uma etapa fundamental do ciclo de vida dos indivíduos, representando muito mais do que um período de transição entre a infância e a vida adulta. Nesta época do desenvolvimento, se adquirem habilidades e competências, que propiciarão a autonomia necessária para a vida na sociedade. Muitos adolescentes com deficiência mental, mesmo aqueles que não apresentam um grande comprometimento intelectual, têm poucas oportunidades de vivenciar esta etapa de forma mais plena e, conseqüentemente, menor possibilidade de transpor os rituais de passagem exigidos para a vida adulta. Esta dificuldade, em muitas situações, relaciona-se à falta de estímulo que recebem dos familiares e dos

diversos setores da sociedade, de um modo geral. Muitas vezes lhes é negado o direito de crescer.

Tendo em vista a constatação da importância da aquisição de uma maior autonomia para que os adolescentes tenham o reconhecimento deste período do desenvolvimento humano e que possam vivenciá-lo da melhor forma possível, é neste sentido que algumas ações devem se desenvolver. Se forem apresentadas novas oportunidades de aprimoramento das competências e habilidades dos adolescentes com deficiência mental que ampliem seus “horizontes”, muitos poderão alcançar uma melhor autonomia que possibilite a sua participação nas tomadas de decisão sobre seu destino e a vivência satisfatória de todas as etapas do seu ciclo de vida.

Colaboradores

OM Bastos trabalhou na elaboração do projeto, trabalho de campo, análise e interpretação dos dados, concepção e redação final do artigo; SF Deslandes participou da orientação metodológica, discussão dos resultados da pesquisa e a revisão crítica da redação final.

Referências

1. Organização Mundial da Saúde. Conceito de adolescência. [acessado 2004 jun 14]. Disponível em: <http://www.who.int/en/>
2. Brasil. Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1990; 16 jul.
3. Ballone GJ. Deficiência Mental. *PsiWeb Psiquiatria Geral* [periódico na Internet] 2001. [acessado 2006 dez 02]. Disponível em: <http://www.psiweb.med.br>
4. Greydanus DE, Rimsza ME, Newhouse PA. Adolescent sexuality and disability. *Adolescent Medicine: State of the Art Reviews* 2002; 13(2):223-247.
5. Erickson EH. *Childhood and society*. New York: Norton; 1963.
6. Blum RWM. Chronic illness and disability in adolescence. *Journal of Adolescent Health* 1992; 13:364-368.
7. Blacher J. Transition to Adulthood: Mental Retardation, Families and Culture. *American Journal on Mental Retardation* 2001; 106:173-188.
8. Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research* 2003; 47(4/5):385-399.
9. Herring S, Gray K, Taffe J, Tonge B, Sweenwy D, Einfeld S. Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research* 2006; 4(12):874-882.
10. Eisenhower A, Blacher J. Mothers of young adults with intellectual disability: multiple roles, ethnicity and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research* 2006; 50(12):905-916.
11. Garro LC, Mattingly C, editors. *Narrative and the Natural Construction of Illness and Healing* Berkeley: University of California Press; 2000.
12. Byron- Good BJ. *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press; 1996.
13. Thompson JB. *Ideologia e cultura moderna: teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa*. Petrópolis: Vozes; 1998.
14. Labov W. *Language in the Inner City*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press; 1972.
15. Linde C. Conversational narrative. In: Ragain W, editor. *International Encyclopedia of Linguistics*. New York: Oxford University Press; 1992. p. 24-27.
16. Brasil. Lei Federal nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1993; 8 dez.
17. Schneider J, Wedgewood N, Llewellyn G, McConnell D. Families challenged by and accommodating to the adolescent years. *Journal of Intellectual Disability Research* 2006; 50(12): 926-936.
18. Neri M. *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV/IBRE/CPS; 2003.
19. Kennedy CH. Social interaction interventions for youth with severe disabilities should emphasize interdependence. *Mental Retardation Research Review* 2001; 7:122-127.
20. Bieler RB. Inclusão e cooperação universal. In: Vivarta V, organizador. *Mídia e deficiência*. Brasília: Fundação Banco do Brasil; 2003. p.31-33.
21. Alvin P, New-Janiek AM, Jacquin P, Salinier C. Les adolescents et la contraception. Que devrait savoir le pédiatre? *Archives Pédiatrie* 2002; 9:187-195.
22. Giami A. *O anjo e a fera: sexualidade, deficiência mental, instituição*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
23. Rimmerman A, Duvdevani I. Parents of children and adolescents with severe mental retardation: stress, family, resources, normalization, and their application for out-of home placement. *Research in Developmental Disabilities* 1996; 17(6):487-494.
24. Waldman BH, Swerdloff M, Perlman SP. Sexuality and youngsters with mental retardation - Youngsters with mental retardation respond to many of the same sexual stimuli as do persons who are nonretarded. *J Dent Child* 1999; 66(5):348-352.
25. Mckinlay I, Ferguson A, Jolly C. Ability and dependency in adolescents with severe learning disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1996; 38:48-58.
26. Klaus MH, Kennell JH, Klaus PH. *Vínculo. Construindo as bases para um apego seguro e para a independência*. Porto Alegre: Artmed; 2000
27. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Practice Parameters for the Assessment and Treatment of Children and Adults with Mental Retardation and Comorbid Mental Disorders. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1999; 38:5S-31S.

Artigo apresentado em 20/06/2007

Aprovado em 08/02/2008

Versão final apresentada em 03/04/2008