

Você tem Síndrome de Down: Algumas Reflexões sobre a Não-Comunicação do Diagnóstico entre Pais e Filhos

Fernanda de Oliveira Martini ¹

Laura Kolberg Lipp ²

Tatiani Flain dos Santos ³

Lisiane Machado de Oliveira-Menegotto ⁴

RESUMO

O artigo tem como objetivo discutir algumas repercussões da não-comunicação do diagnóstico na relação pais-filho com síndrome de Down. Para tanto, foi realizada uma reflexão teórica, a partir de três frases que foram recortadas de uma pesquisa maior, cujo objetivo foi investigar os discursos sobre a inclusão escolar dos pais de alunos com síndrome de Down, matriculados em escolas de ensino regular do município de Novo Hamburgo. Optamos por apresentar três frases de pais diferentes como dispositivo de discussão, pois elas foram representativas do discurso dos pais e apontaram para diferentes reflexões. A discussão revelou que os pais têm dificuldades de comunicar o diagnóstico de síndrome de Down aos filhos, pois revivem o seu desamparo diante do diagnóstico médico. Tal dificuldade tem repercussões significativas na relação pais-filho.

PALAVRAS-CHAVE

Síndrome de Down. Comunicação do Diagnóstico aos Portadores de Deficiência. Relação Pais-Filhos com Síndrome de Down.

ABSTRACT

The article aims to discuss some repercussions of not the communication of the diagnosis, in the parents-son with Down's syndrome relation. For in such a way, a theoretical reflection was carried through, from three phrases that had been cut of another research, whose objective was to investigate the speeches about school inclusion of the parents of pupils with Down's syndrome, registered in schools of regular education of the Novo Hamburgo city. We had presented three phrases of

different parents as discuss device, therefore they had been representative of the parents' speech and had pointed with respect to different reflections. The discussion revealed that the parents have difficulties to communicate the diagnosis of Down's syndrome to the children, therefore they revival their helplessness from the medical diagnosis. Such difficulty has significant repercussions in the parents-son relation with Down's syndrome.

KEYWORDS

Down's Syndrome. Diagnosis Communication to Handicap's People. Parents-son with Down's Syndrome Relation.

A síndrome de Down é a anomalia cromossômica mais comum, sendo decorrente de um acidente genético (SAAD, 2003). A palavra síndrome é utilizada, na medicina, para descrever uma desordem clínica, na qual algumas características ou sintomas comumente ocorrem juntos. Síndrome de Down é também conhecida como trissomia do cromossomo 21, uma vez que pessoas com a síndrome apresentam três cópias do cromossomo 21, levando a um total de 47 cromossomos por célula, sendo que o normal é 46 (MOTTA, 1993; THOMPSON e THOMPSON, 1988).

Suas manifestações clínicas são em sua maioria visíveis e incluem inúmeras características, dentre as quais: retardo mental, cabeça arredondada, implantação baixa das orelhas, hipotonia muscular, mãos curtas e largas com alterações dermatoglíficas, baixa estatura.

¹ Acadêmica de Psicologia e bolsista de iniciação científica na Feevale.

² Acadêmica de Psicologia voluntária de iniciação científica na Feevale.

³ Acadêmica de Psicologia e voluntária de iniciação científica na Feevale.

⁴ Psicóloga clínica. Docente do curso de Psicologia e pesquisadora da Feevale. Mestre e doutoranda em Psicologia do Desenvolvimento na UFRGS.

No sexo masculino, há uma aparente esterilidade e, no sexo feminino, há uma subfertilidade que, na maioria dos casos, não impede a gravidez (LAYTON, JENKINS, MACGUILL e DAVEY, 1993; MOTTA, 1993; THOMPSON e THOMPSON, 1988). Além do déficit cognitivo, a síndrome de Down também causa uma defasagem no desenvolvimento neuropsicomotor da criança, que compreende, entre outros aspectos, as fases de aquisição das habilidades de sentar, andar, etc. (PUPO FILHO, 1996).

A síndrome de Down pode ser diagnosticada na gestação ou após o nascimento, através de exames que sugerem e outros que confirmam o diagnóstico. Durante a gestação, exames como a ultra-sonografia e a translucência nugal sugerem o diagnóstico, enquanto exames como a amniocentese, a biópsia do vilo-corial e a cordocentese confirmam o diagnóstico de síndrome de Down (FONSECA, MAGALHÃES, PAPICH, DIAS e SCHMIDT, 2000). Após o nascimento, a síndrome de Down pode ser diagnosticada em função da presença de uma série de alterações fenotípicas que, ocorrendo em conjunto, permitem a suspeita diagnóstica (SCHWARTZMAN, 1999). O procedimento diagnóstico ocorre a partir de um exame clínico e de sinais físicos (fenótipo) do bebê. Caso haja uma suspeita da síndrome de Down, o bebê é encaminhado para o exame do cariótipo, que confirma ou não o diagnóstico (WERNECK, 1993).

A grande maioria dos pais recebe o diagnóstico após o nascimento do filho. Muitos deles relatam que foram comunicados sobre a síndrome logo após o parto. Independente do momento em que o diagnóstico foi revelado, não é raro escutarmos dos pais uma insatisfação em relação à postura da equipe médica. Os resultados de estudos como o de Silva e Dessen (2003) e Skótko (2005) apontam a inabilidade da grande maioria dos médicos ao revelar o diagnóstico de síndrome de Down e são corroborados pelos achados clínicos de Casarin (1999), Gumá (2000), Murphy (1993) e Pérez de Plá (2000). Estes autores referem que a inabilidade consiste em conceber a síndrome de Down como um lugar prefixado, preestabelecido, cuja tendência é de aprisionamento. Nesse sentido, conhecimento atualizado sobre a síndrome de Down, atitude sensível e empatia são ingredientes fundamentais na hora de comunicar o diagnóstico aos pais. Quanto ao conhecimento atualizado, Pupo Filho (1996) refere que, no curso de medicina, não há um aprofundamento teórico sobre a síndrome de Down na disciplina de genética médica, o que pode ser um dos motivos de alguns médicos ressaltarem as limitações e pouco mencionarem sobre as possibilidades de desenvolvimento, a partir da Estimulação Precoce. Embora a forma de se revelar o diagnóstico seja relevante, é fato que, independente da forma como o diagnóstico é comunicado, provoca um impacto nos pais, uma vez que o bebê está longe de corresponder às expectativas criadas ao longo da gestação.

Os sentimentos descritos pelos pais em relação ao diagnóstico de síndrome de Down são, em geral, de

incredulidade, medo e choque. Estes logo pensam em crianças desajeitadas, com muita dificuldade para se comunicar e com algumas deformidades corporais. Além disso, sentem-se muito culpados por tais pensamentos e ainda temem ser diminuídos na opinião de familiares e amigos por terem gerado uma criança com deficiência mental (PUESCHEL, 1993).

Estudos como o de Jerusalinsky e Coriat (1983) e Oliveira (2001) destacam as repercussões do impacto do diagnóstico de síndrome de Down nos pais e, conseqüentemente, na relação pais-filho. Afinal, o diagnóstico rompe com os ideais criados pelos pais em relação ao filho, confrontando-os com perdas e, portanto, com o luto (MANNONI, 1995). O bebê que nasceu, não raramente, é sentido como um impostor, que ocupou o lugar do bebê dos sonhos (PUPO FILHO, 1996). É natural que a dor e o sofrimento façam parte do processo, tendo efeitos no exercício das funções parentais.

Ao longo de toda a vida e, especialmente, durante a gestação, os pais constroem expectativas e desejos, criam ilusões a respeito do futuro do bebê. Trata-se do bebê imaginário. O nascimento do bebê marca uma diferença, uma vez que o bebê real nunca corresponde exatamente aos desejos e expectativas que são imaginarizados pelos pais. A chegada de um bebê com síndrome de Down ressalta a diferença, na medida em que o bebê está ainda mais distante de corresponder ao imaginário parental (MANNONI, 1995). Os pais vivem o luto pela “perda” do bebê imaginário, sentindo o recém-chegado como um impostor, um estranho, um intruso. O laço primordial, nesse sentido, poderá não se constituir ou constituir-se fragilmente (CORIAT, 1997; J. JERUSALINSKY, 2002; JERUSALINSKY, 1989; JERUSALINSKY & CORIAT, 1983; JIMÉNEZ, 2000; MANNONI, 1995; PÉREZ DE PLÁ, 2000; OLIVEIRA, 2001; SCHMIDT, 1996).

O diagnóstico de síndrome de Down causa um impacto nos pais, que, em geral, são tomados pelo significativo “deficiente”, ou seja, pelas impossibilidades e limitações destacadas no discurso médico. Embora a reação seja sempre de choque e impacto, é fato que cada mãe e cada pai respondem a partir de diferentes formações psíquicas (J. JERUSALINSKY, 2002; MANNONI, 1995). Assim como eles podem negar o diagnóstico, podem também tentar suplantá-lo a sua posição de não saber, através do conhecimento técnico-científico, ou podem ficar tão paralisados que não conseguem endereçar nenhuma expectativa ao filho. Este é o maior risco subjetivo que o bebê com síndrome de Down corre: o de não ser objeto de desejos e expectativas de seus pais. O problema é que, para os pais de bebês com diagnóstico de transtorno do desenvolvimento, criar e endereçar um desejo ao filho constitui-se fonte de angústia, na medida em que há a presença do temor de que a deficiência possa fazer obstáculo ao desejo acalentado. Isto porque o significativo “deficiente” incide no psiquismo parental de tal forma que o diagnóstico médico ocupa o lugar de um destino de fracasso que foi selado. Além disso, a

contraposição entre o filho-ideal previamente imaginado e o recém-nascido “deficiente” faz com que os pais sintam o bebê como um impostor. É como se todas as expectativas constituídas a partir do bebê sonhado não servissem ao bebê real, deixando os pais na impossibilidade de criar novas expectativas para o filho recém-nascido.

Por mais que os pais, racionalmente, se esforcem para aceitar a realidade, a perda do filho ideal é sentida como o luto pela morte de um filho real. Por isso, o bebê deficiente que nasceu é percebido como um intruso, um usurpador do lugar daquele que morreu (SCHMIDT, 1996).

Além do sentimento de perda do “bebê imaginário”, o sofrimento dos pais também diz respeito à ferida narcísica que neles se abre, em decorrência do diagnóstico de síndrome de Down. Ter um filho com síndrome de Down evoca nos pais fantasias e sentimentos de fracasso, desvalia e culpa, como se eles não fossem capazes de gerar um filho “perfeito”. Inundados por tal sofrimento, os pais têm dificuldade de supor um futuro ao filho. O diagnóstico de síndrome de Down aprisiona os pais, que muitas vezes permanecem capturados pelo significante “deficiente”, tendo dificuldades de apostar nas possibilidades do filho (OLIVEIRA-MENEGOTTO, 2006). Os pais, na maioria das vezes, ficam tomados pela questão “até onde ele irá?”, inibindo-os de alimentar aspirações do filho de forma a prometer-lhe a realização futura daquilo que ele, como qualquer criança, não pode no presente (SCHMIDT, 1996). Ao nascer um bebê com comprometimento orgânico, a visão da criança fica obturada pela visão do problema (CORIAT, 1997). É como se o bebê não pudesse encarnar a promessa de realização dos ideais parentais.

O desejo de morte, embora raramente esteja em um nível consciente, está presente na relação pai-mãe-bebê. Os achados clínicos de Mannoni (1995) revelam que, nos casos em que há a presença de um fator orgânico, a criança não tem que fazer face apenas a uma dificuldade inata, mas ainda à maneira como os pais utilizam esse defeito num mundo fantasmático. Nestes casos, a relação pai-mãe-filho sempre terá um ressaibo de morte, embora seja negada, disfarçada em amor sublime, algumas vezes em indiferença patológica, outras vezes em recusa consciente. Mas as idéias de homicídio existem, mesmo que nem todos os pais possam tomar consciência disso.

O nascimento de um filho com síndrome de Down também tem repercussões na vida social da família. Muitas vezes, por medo do preconceito social, os pais se afastam de suas atividades sociais e de suas amizades. O estudo de Sari, Baser e Turan (2006) revela que alguns pais de crianças com síndrome de Down tentam ocultar que o filho tem a síndrome. Eles contam que o filho tem alguma deficiência, mas não a nomeiam como síndrome de Down. Não falam por medo do estigma da síndrome de Down no social e do temor de que seus filhos sejam humilhados. Murphy (1993) salientou que alguns pais também escondem o filho com síndrome de

Down ou não falam sobre o diagnóstico com familiares e amigos. Falar sobre o diagnóstico de síndrome de Down a parentes e amigos reabre a ferida narcísica e confirma que o que ocorreu é real. Por isso, muitos pais adiam o momento de informar os parentes e amigos ou até mesmo evitam falar sobre o assunto. Embora seja doloroso, falar com outras pessoas sobre o quadro do filho pode representar um passo importante no processo de luto.

Muitos pais têm dificuldades de falar sobre o diagnóstico de síndrome de Down com os seus filhos, pois não sabem qual seria a maneira correta para tratar de um assunto tão delicado. Os relatos de jovens com síndrome de Down também denunciam a dificuldade dos pais de revelar o diagnóstico de síndrome de Down (PUPO FILHO, 1996). O fato é que as pessoas com síndrome de Down deparam-se com a diferença, mas muitas vezes essa diferença não é falada pelos pais. Sendo assim, a diferença é percebida, mas não há um sentido que dê conta disso e amarre aí possibilidades de significação. A diferença acaba sendo fonte de intensa angústia e, não raramente, observamos crianças e adolescentes fugindo de situações que falem desse encontro com o semelhante. Alguns pais relatam que os filhos trocam o canal da TV quando vêem uma pessoa com síndrome de Down, ou desviam o olhar de uma pessoa com síndrome de Down na rua, como se não houvesse ali um reconhecimento da semelhança.

Inúmeras crianças e adolescentes têm crescido percebendo-se diferentes das demais pessoas, mas sem que essa diferença carregue um sentido que lhes assegure um lugar. A marca da diferença, muitas vezes, aparece a partir da escola, quando a defasagem cognitiva se coloca em cena. A prática clínica com pessoas com síndrome de Down e seus familiares tem chamado a atenção para o quanto os pais falam sobre síndrome de Down, inclusive na presença de seus filhos, mas não os comunicam que eles têm síndrome de Down.

Na prática clínica, a evidência de que o diagnóstico raramente tem sido revelado às crianças e aos adolescentes com síndrome de Down tem provocado algumas inquietações, mas são raras as publicações que se ocupam dessa discussão. Nesse sentido, o presente artigo propõe-se a lançar algumas questões sobre o tema, a partir da discussão de possíveis repercussões desse não-dito na relação pais-filho com síndrome de Down. Para tanto, faremos uma reflexão teórica, a partir de três frases que foram recortadas de uma pesquisa maior, cujo objetivo foi investigar os discursos sobre a inclusão escolar dos pais de alunos com síndrome de Down, matriculados em escolas de ensino regular do município de Novo Hamburgo. Optamos por apresentar três frases de pais diferentes como dispositivo de discussão, pois elas foram representativas do discurso dos pais e apontaram para reflexões pertinentes sobre o tema. Primeiramente, lançaremos algumas reflexões sobre cada um dos recortes, atendo-se nos aspectos

singulares e, posteriormente, faremos uma discussão, levando em consideração as questões que foram suscitadas a partir dos aspectos comuns.

1. ALGUMAS REFLEXÕES SOBRE A NÃO-COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO ENTRE PAIS E FILHOS: ASPECTOS SINGULARES

Os pais que participaram da pesquisa sobre os discursos em relação à inclusão escolar dos pais de alunos com síndrome de Down foram entrevistados e o roteiro da entrevista contou com algumas perguntas sobre a comunicação do diagnóstico entre pais e filhos. A grande maioria dos pais respondeu que tinha dificuldades de conversar com o filho sobre o diagnóstico de síndrome de Down. Apresentaremos, a seguir, um recorte, a partir de três frases que foram representativas do discurso dos pais e que se desdobram em discussões pertinentes sobre o tema, para discutir os aspectos singulares.

1.1 O filho não aceitaria...

“E nós vamos falar sobre o que?! Falar o quê para ela? Sobre o quê disso? Vou falar o quê?! Dizer que ela está doente?! Que ela tem isto? Uma coisa que não tem um... não tem volta? Uma coisa assim que não adianta, né! Não adianta, falar para ela. Ela nem aceita, ela fica braba se ouve isto, se ataca dos nervos. Daí não adianta. Melhor é não puxar assunto”. (Participante T., pai de uma adolescente de 14 anos).

O que nos chamou a atenção nesse relato do participante T. foi o fato de ele não revelar o diagnóstico de síndrome de Down à filha por acreditar que ela não aceitaria que tem uma “doença” sem solução. Isso suscitou em nós uma questão que, certamente, merece discussão. Embora não tenhamos dados sobre como foi o diagnóstico médico, podemos inferir que ele tenha mencionado o déficit cognitivo e a defasagem neuropsicomotora (PUPO FILHO, 1996). É possível também que o comunicado tenha destacado as impossibilidades (CASARIN, 1999; GUMÁ, 2000; MURPHY, 1993; PÉREZ DE PLÁ, 2000; SILVA e DESSEN, 2003; SKOTKO, 2005), o que justificaria o fato de esse pai estar tão tomado pelas questões que se referem à deficiência (OLIVEIRA-MENEGOTTO, 2006). Na realidade, a síndrome de Down não é uma doença e, sim, como o nome já diz, é uma síndrome, que não tem cura. Essa informação, no entanto, não parece fazer muito sentido para o pai, na medida em que ele está aprisionado ao significante “doença”. Como na visão do pai a síndrome de Down se trata de uma “doença incurável”, pensamos no quanto o diagnóstico médico fora tomado como uma sentença de morte (MANNONI, 1995). Podemos observar a morte no sentido da indiferença, ou seja, de não considerar que ali há um sujeito. Por isso ele se pergunta: “[...] falar o que para ela? [...]”. É como se ele estivesse dizendo: *ela é tão doente que não compreenderia.*

A pergunta que ainda nos mobiliza é: quem não aceitaria? Para quem está sendo difícil o confronto com o

diagnóstico de síndrome de Down? Tudo indica que o diagnóstico de síndrome de Down tenha gerado um impacto no pai (JERUSALINSKY e CORIAT, 1983; PUESCHEL, 1993; OLIVEIRA, 2001). Sendo assim, pensamos que a dificuldade de se deparar com a síndrome de Down é do pai. É ele quem está em sofrimento em relação à síndrome de Down. Sendo assim, falar sobre o diagnóstico com a filha significaria confirmar a presença da síndrome de Down e reabrir a ferida narcísica causada pelo impacto do diagnóstico (MURPHY, 1993).

1.2 Não tinha pensado sobre isso... se ele perguntar...

“Ah eu não sei se de repente assim algum dia ele perguntar alguma coisa. Na verdade a gente assim não tinha pensado sobre isso”. (Participante H., mãe de um adolescente de 13 anos).

O diagnóstico de síndrome de Down também parece ter gerado um choque nessa mãe (JERUSALINSKY e CORIAT, 1983; PUESCHEL, 1993; OLIVEIRA, 2001). Sua fala ressalta o lugar de tabu que o diagnóstico ocupa, ou seja, algo que não pode ser pensado, não pode vir à tona. É como se falar do diagnóstico fosse reforçar o preconceito, que os pais tanto temem (SARI, BASER e TURAN, 2006). Além disso, novamente podemos perceber, como no relato anterior, que há uma suposição de que não há um sujeito com o qual se possa e se deva dialogar sobre a síndrome de Down, fazendo-nos pensar num desejo de morte, sob forma de indiferença (MANNONI, 1995). A mãe refere que, se o filho perguntar, ela abre a possibilidade de falar, mas não parece supor que o filho pudesse lhe endereçar uma questão sobre a diferença.

1.3 Mais tarde... ele ainda é uma criança...

“É, mais tarde, né? Se ele perguntar alguma coisa, eu vou dizer para ele, dizer para ele ‘tu tem um problema’, assim que é... diferente, assim no caso do aprender, sabe assim, explicar para ele, né? Que ele não é assim, às vezes que nem as outras crianças. Mas para mim, o T. é uma criança... Bah! Especial mesmo, como dizem, né... estas crianças são... Bah! Ele dá o amor, às vezes, que as outras crianças não dão, sabe? Ele é uma criança muito carinhosa, assim”. (participante K., mãe de um pré-adolescente de 11 anos)

Assim como na fala anterior, essa mãe também parece estar adiando o momento de revelar o diagnóstico de síndrome de Down. Afinal, o diagnóstico médico deve ter lhe provocado um choque (JERUSALINSKY e CORIAT, 1983; PUESCHEL, 1993; OLIVEIRA, 2001). Além disso, essa mãe também está capturada pelas impossibilidades (OLIVEIRA-MENEGOTTO, 2006), que, muito provavelmente, foram salientadas pelo discurso médico (CASARIN, 1999; GUMÁ, 2000; MURPHY, 1993; PÉREZ DE PLÁ, 2000; SILVA e DESSEN, 2003; SKOTKO, 2005). K. está aprisionada ao significante “problema”, mas parece que, para essa mãe, o “problema” se refere ao fato do filho

perpetuar um funcionamento infantil. Embora seu filho já seja um pré-adolescente, a mãe insiste em se referir a ele como criança, o que novamente nos aponta para um desejo de morte (MANNONI, 1995), de não desenvolvimento, isto é, de aprisionamento na infância. Essa mãe não parece alimentar aspirações de que o filho possa se desenvolver (SCHMIDT, 1996).

2. ALGUMAS REFLEXÕES SOBRE A NÃO-COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO ENTRE PAIS E FILHOS: ASPECTOS COMUNS

Alguns aspectos comuns chamaram a atenção nos três discursos. Abordaremos três eixos de discussão que atravessaram as falas apresentadas anteriormente: dificuldade de revelar o diagnóstico ao filho com síndrome de Down; um pacto de silêncio; e possíveis repercussões na relação pais-filho com síndrome de Down.

2.1 Dificuldade de revelar o diagnóstico ao filho com síndrome de Down

Podemos observar que o diagnóstico de síndrome de Down teve um impacto nos pais (JERUSALINSKY e CORIAT, 1983; OLIVEIRA, 2001; PUESCHEL, 1993), embora seja fato que cada mãe e pai responde a partir de diferentes formações psíquicas (J. JERUSALINSKY, 2002; MANNONI, 1995).

Apesar de não termos dados a respeito de como foi revelado o diagnóstico, podemos inferir que a síndrome de Down, no discurso médico, ocupou um lugar pré-fixado e pré-estabelecido de impossibilidade (SILVA e DESSEN, 2003; SKOTKO, 2005; CASARIN, 1999; GUMÁ, 2000; MURPHY, 1993; PÉREZ DE PLÁ, 2000). Já os pais tomaram o diagnóstico de síndrome de Down aprisionando-se às impossibilidades, permanecendo capturados pelo significante “deficiente”, “doente”, “problema” (OLIVEIRA-MENEGOTTO, 2006).

Percebemos que houve uma dificuldade de comunicar o diagnóstico entre pais e filho com síndrome de Down (PUPO FILHO, 1996). O discurso dos pais revelou que o choque e o sofrimento decorrente do diagnóstico médico desencadeia a dificuldade de comunicar o diagnóstico, apesar de cada pai tomar o diagnóstico de uma forma diferente. No primeiro caso, evidenciamos que a dificuldade gira em torno do significante “doente”, impossibilitando ao pai supor que a filha teria condições de compreender o diagnóstico. No segundo caso, ficou claro que o sofrimento causado pelo diagnóstico não pode vir à tona, no sentido de reabrir a ferida narcísica e confirmar o sentimento de fracasso, desvalia e culpa da mãe. No terceiro caso, a mãe evidenciou o aprisionamento do filho na infância, como se não houvesse possibilidade de supor que o filho vai se desenvolver e conseguir compreender a sua condição. Em todos os casos, no entanto, fica evidente que a visão da criança fica obturada pela visão do problema (CORIAT, 1997).

O estudo de Sari, Baser e Turan (2006) salientou o medo do preconceito social, mas o discurso desses pais

demonstrou que os obstáculos que se colocam para não revelar o diagnóstico estão relacionados à ferida narcísica causada pelo diagnóstico. Falar sobre o diagnóstico, nesse sentido, confirmaria que o que aconteceu é real, é fazer reviver o sofrimento (MURPHY, 1993).

2.2 Um pacto de silêncio

Percebemos que algo que se repete, nos três discursos, é o lugar de segredo que o diagnóstico de síndrome de Down ocupa. Discutimos anteriormente que muitos pais ocultam o diagnóstico não só de seus filhos, mas dos demais familiares e amigos, por medo do preconceito e do estigma da síndrome de Down (SARI, BASER e TURAN, 2006). O preconceito, no entanto, parece ter origem no seio familiar, já que os pais têm dificuldade de revelar o diagnóstico aos filhos com síndrome de Down (PUPO FILHO, 1996).

Os pais parecem reviver o seu sofrimento, uma vez revelando o diagnóstico aos seus filhos (MURPHY, 1993). Podem justificar o fato de não contarem dizendo que o filho não suportaria, como ocorreu no primeiro caso, ou que pretendem esperar o filho perguntar, como no segundo caso, ou até mesmo esperá-lo crescer, no terceiro caso. O fato é que a síndrome de Down não é revelada, embora esteja presente na fala dos pais, tendo muitas vezes o filho como testemunha, isto é, muitos pais falam da síndrome de Down na frente dos filhos, mas não para os filhos. A síndrome de Down passa a ser algo não-dito, algo proibido, um segredo. Rodolfo (1990) fala do mito familiar como um segredo, que não é facilmente revelado e visualizável, que sustenta um pacto na família e aprisiona o (s) filho (s).

Os três discursos corroboram achados clínicos que apontam para um pacto de silêncio na família em relação à síndrome de Down. Poucos pais falam sobre o diagnóstico aos seus filhos com síndrome de Down. Em geral, eles mantêm um segredo em torno do assunto. A experiência clínica de J. Jerusalinsky (2002) e Mannoni (1995) revela que cada mãe e cada pai respondem ao diagnóstico de algum comprometimento orgânico, como a síndrome de Down, a partir de diferentes formações psíquicas. Isto significa que cada pessoa toma o diagnóstico de uma forma singular, na medida em que cada um está atravessado por diferentes significantes que ordenam a sua história. Nesse sentido, o segredo pode condensar a forma como o diagnóstico incide na história de cada um e suas possíveis repercussões, emergindo no discurso de maneira camuflada e sendo revelado a partir de uma escuta. Na medida em que o mito familiar refere-se aos significantes que estão ordenados em uma cadeia (RODULFO, 1990), o sentido é revelado num processo e não em um dado momento que congele o discurso, como nas três falas. Portanto, não poderíamos, a partir desse trabalho, apontar o mito familiar subjacente em cada uma das falas.

2.3 Possíveis repercussões na relação pais-filho com síndrome de Down

O filho com síndrome de Down não tem outra saída senão cumprir com o pacto de silêncio estabelecido pela família. Seu corpo muitas vezes torna-se palco dos sintomas decorrentes do segredo. Não é raro vermos crianças que apresentam problemas de aprendizagem e de fala, como se assim fosse a única forma de encenar o mito familiar. Evidentemente, não podemos atribuir as dificuldades da criança unicamente ao pacto de silêncio, uma vez que sabemos que uma das características mais marcantes da síndrome de Down é a defasagem cognitiva e da fala, mas também sabemos que o não dito exerce um forte impacto no filho.

Os pais, tomados pelo diagnóstico de síndrome de Down e pelo sofrimento que daí decorre, comumente entram em processo de luto, uma vez que o diagnóstico causa uma ruptura nos ideais construídos ao longo da vida e, principalmente, durante a gestação (MANNONI, 1995). Em função disso, o bebê é sentido como um impostor que tomou o lugar do bebê imaginário (PUPO FILHO, 1996), tendo repercussões na constituição do laço primordial (CORIAT, 1997; J. JERUSALINSKY, 2002; JERUSALINSKY, 1989; JERUSALINSKY e CORIAT, 1983; JIMÉNEZ, 2000; MANNONI, 1995; PÉREZ DE PLÁ, 2000; OLIVEIRA, 2001; SCHMIDT, 1996). Tais repercussões falam da dificuldade ou mesmo da impossibilidade de alimentar aspirações, desejos e expectativas em relação ao filho, por medo de que ele não consiga encarná-los (SCHMIDT, 1996). Nesse sentido, o filho acaba cumprindo com a sentença de morte, que não raramente é dada pelos médicos e seguida fielmente pelos pais, através do desejo de morte (MANNONI, 1995). Supor que o filho não aceitaria escutar que tem síndrome de Down, ou que só vai contar se ele perguntar ou quando ele “crescer”, ao mesmo tempo em que não dá condições para que o filho possa ocupar o lugar de “crescido” e lhe endereçar uma questão, revela que o desejo de morte pode estar na base da dificuldade de revelar o diagnóstico ao filho com síndrome de Down. O maior problema reside no fato de que, na maioria dos casos, o filho encarna o desejo de morte dos pais. Morte no sentido de não-emergência do sujeito psíquico e da possibilidade de interpelar o Outro.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo do presente artigo foi discutir algumas repercussões da não-comunicação do diagnóstico na relação pais-filho com síndrome de Down. Para tanto, foi realizada uma reflexão teórica, a partir de três frases que foram recortadas de uma pesquisa maior, cujo objetivo foi investigar os discursos sobre a inclusão escolar dos pais de alunos com síndrome de Down, matriculados em escolas de ensino regular do município de Novo Hamburgo.

A discussão a partir das três frases revelou que os pais têm dificuldades de comunicar o diagnóstico de síndrome de Down aos filhos, na medida em que ficam capturados pelo significante “deficiente” e “doente”. Além disso, falar sobre o diagnóstico de síndrome de Down parece reabrir a ferida narcísica e confirmar que o

que ocorreu é real, uma vez que revivem o seu desamparo diante do diagnóstico médico.

Aprisionados ao significante da impossibilidade, os pais não se autorizam a supor que há um sujeito no filho com o qual eles possam dialogar sobre a síndrome. Trata-se de uma manifestação do desejo de morte dos pais. Em função disso, a síndrome de Down fica mantida em segredo, gerando repercussões significativas na relação pais-filho com síndrome de Down e no desenvolvimento do portador da síndrome de Down.

O presente artigo apontou para a carência de literatura sobre o tema e para a importância de se fazer reflexões sobre a não-comunicação do diagnóstico entre pais e filhos com síndrome de Down, na medida em que o pacto de silêncio tem repercussões na relação pais-filho e, conseqüentemente, no desenvolvimento e na escolarização do filho. Trabalhos como o de Fernandez (1991) têm salientado que a presença de um segredo familiar tem implicações na aprendizagem de uma criança. As nossas reflexões sugerem a realização de pesquisas científicas em torno do tema da não-comunicação do diagnóstico de síndrome de Down, levando em consideração uma amostra maior e um acompanhamento das repercussões do pacto de silêncio no filho. Diante do imperativo de inclusão, as pesquisas são fundamentais.

As reflexões propostas neste artigo também destacaram que o preconceito, muitas vezes, nasce no seio familiar, sendo o filho com síndrome de Down percebido como um estranho. Nesse sentido, cabe salientar a importância de intervenções, do ponto de vista da Psicologia, que busquem fortalecer o laço primordial pais-filho. Como o pacto de silêncio pode apresentar implicações na aprendizagem do filho com síndrome de Down, acreditamos que a clínica e a escola devam fazer uma aproximação, através de propostas interdisciplinares, entre os profissionais que trabalham com os alunos com síndrome de Down e os professores que os acompanham na escola, buscando a inclusão não somente na escola, mas também no processo de ensino-aprendizagem.

REFERÊNCIAS

- CASARIN, S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In J.S. Schwartzman (Org.), **Síndrome de Down** (pp.163-285). São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999.
- CORIAT, E. **Psicanálise e clínica de bebês** (J. Jerusalinsky, Trans.). Porto Alegre, Brasil: Artes e Ofícios, 1997.
- FERNANDEZ, A. **A inteligência aprisionada: abordagem psicopedagógica clínica da criança e sua família**. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1991. 261 p.
- FONSECA, M.M.; MAGALHÃES, J.A.; PAPICH, H.; DIAS, R.S.P.; SCHMIDT, A. Ultra-sonografia em obstetria: explorando um novo mundo. In N.A. Caron (Org.), **A Relação Pais-Bebê: da observação à clínica**

(pp. 97-118). São Paulo, Brasil: Casa do Psicólogo, 2000.

GUMÁ, M.L.O. El impacto del cuerpo. In E. Pérez de Plá & S.C. Hernández (Orgs.), **Sujeto, inclusión y diferencia: investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el síndrome de Down y otros problemas del desarrollo** (p. 97-127). Ciudad del Mexico, Mexico: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, 2000.

JERUSALINSKY, A.N. A direção da cura do que não se cura. In A.N. Jerusalinsky (Org.), **Psicanálise e desenvolvimento infantil** (p. 56-71). Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas, 1989.

JERUSALINSKY, A.N.; CORIAT, E. Função materna e estimulação precoce – experiência controlada com 100 sujeitos de 3 a 16 meses de idade cronológica. **Escritos da Criança**, 1, 76-85, 1983.

JERUSALINSKY, J. **Enquanto o futuro não vem: a psicanálise na clínica interdisciplinar com bebês**. Salvador, Brasil: Ágalma, 2002.

JIMÉNEZ, A.F. El niño con síndrome de Down y sus padres. In E. Pérez de Plá & S.C. Hernández (Orgs.), **Sujeto, inclusión y diferencia: investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el síndrome de Down y otros problemas del desarrollo** (p. 141-156). Ciudad del México, México: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, 2000.

LAYTON, D.; JENKINS, E.; MACGILL, S.; DAVEY, A. **"Inarticulate science?"**. Naferton. East Yorkshire, USA: Studies in Education, 1993.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1995. 151 p.

MOTTA, P.A. **Genética em psicologia**. Rio de Janeiro, Brasil: Guanabara Koogan, 1993.

MURPHY, A. Nasce uma criança com síndrome de Down. In S.M. Pueschel (Org.), **Síndrome de Down: guia para pais e educadores** (pp. 23-31). Campinas, Brasil: Papyrus, 1993.

OLIVEIRA, L.M. **O desejo parental diante do impacto do diagnóstico de síndrome de Down**. Dissertação de Mestrado não publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil, 2001.

OLIVEIRA-MENEGOTTO, L.M. Da filiação à inclusão: uma articulação entre psicanálise e educação. In: E.P.G. Moura (Org.), **Educação, Cultura e Trabalho**. p. 89-96. Novo Hamburgo, RS: Feevale, 2006.

PÉREZ DE PLÁ, E. El sujeto, el cuerpo y el otro: la constitución subjetiva de los niños con problemas del desarrollo, con especial énfasis en el síndrome de Down. In E. Pérez de Plá & S.C. Hernández (Orgs.), **Sujeto, inclusión y diferencia: investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el síndrome de Down y otros problemas del desarrollo** (pp. 23-95). Ciudad del México, México: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco, 2000.

PUESCHEL, S.M. Causas da síndrome de Down. In S.M. Pueschel (Org.), **Síndrome de Down: guia para pais e educadores** (p. 53-64). Campinas, Brasil: Papyrus, 1993.

PUPO FILHO, R. A. **Síndrome de Down. E agora doutor?** Rio de Janeiro: WVA, 1996.

RODULFO, Ricardo. **O Brincar e o significativo: um estudo psicanalítico sobre a constituição precoce**. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1990. 179 p.

SAAD, S.N. **Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de Down**. 1. ed. São Paulo: Vetor, 2003.

SARI, H.Y.; BASER, G.; TURAN, J.M. Experiences of mothers of children with Down syndrome. **Paediatric Nursing**, 18(4), 29-32, 2006.

SCHMIDT, A.P. Ainda sobre a questão da sexualidade do deficiente mental. **Escritos da Criança**, 4, 70-75, 1996.

SCHWARTZMAN, J.S. Generalidades. In J. S. Schwartzman (Org.), **Síndrome de Down** (pp.16-31). São Paulo: Mackenzie: Memnon, 1999.

SILVA, N.L.P., DESSEN, M.A. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 16(3), 503-514, 2003.

SKOTKO, B.. Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. **Pediatrics**, 115(1), 64-77, 2005.

THOMPSON, J.S., THOMPSON, M.W. **Genética médica**. Rio de Janeiro, Brasil: Guanabara Koogan, 1988.

WERNECK, C. **Muito prazer, eu existo: um livro sobre as pessoas com síndrome de Down**. 2. ed. Rio de Janeiro:WVA, 1993.