

## **Crianças e adolescentes com mucopolissacaridose e sua família: aspectos psicológicos**

Profa. Dra. Marcia Regina Marcondes Pedromônico  
Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina

As novas tecnologias permitiram avanços no conhecimento sobre a origem da vida e o adiamento da morte, parte dos sonhos de muitos dos filósofos da antiguidade. Com certeza tais descobertas trouxeram esperança e glórias para vários segmentos: cientistas, empresários e também pacientes e suas famílias. Obviamente em cada um destes segmentos os sentimentos mobilizados são diferentes em intensidade e qualidade, e dependentes da área afetada pela nova tecnologia.

O estudo do crescimento e desenvolvimento da criança em condições de doenças crônicas conhecidas é desafiador para o profissional interessado na possibilidade de intervir com sucesso tanto na melhora da qualidade de vida e bem estar quanto na prevenção da ocorrência da patologia. Várias são as doenças crônicas que afetam a criança desde a sua concepção e alteram a manifestação típica dos comportamentos idade-dependentes, que caracterizam as diferentes áreas do desenvolvimento humano. Por exemplo, o autismo infantil na concepção desenvolvimentista tem sua origem nas bases de formação e evolução do sistema nervoso central (TREVARTHEN, 1994). No entanto, o fato de a doença e sua etiologia serem conhecidas não dá conta de compreender ou mesmo explicar o sofrimento psicológico do ser humano afetado e de sua família. Corpo e alma são duas realidades humanas, cara e coroa da mesma moeda. Neste sentido, ao longo do tempo os programas de assistência a portadores de patologias crônicas passaram a incluir profissionais de várias áreas, entre eles o psicólogo, visando sempre a garantia de melhora da qualidade de vida e bem estar dos enfermos e também de suas famílias. Mais além da doença mucopolissacaridose existem as pessoas portadoras e seus familiares que necessitam da solidariedade e compreensão do profissional com eles envolvidos.

Para avançar na temática psicológica, temos que imaginar que a procriação não é apenas um fenômeno biológico. Muito antes do nascimento de um filho, a idéia do mesmo se encontra na mente daqueles que serão futuros pais. O nascer é uma questão biológica, junção de duas células para fazer um; para o ser humano humanizado é também uma questão psicológica, junção de mentes que dão sentido de existência para o recém

concebido por meio do nome. Penso que esta idéia de continuidade histórica é transgeracional.

O fato de ser diagnosticado uma doença crônica na criança gera nos pais angústia frente ao desconhecido, frustrações e inseguranças quanto ao futuro, e um mosaico de sentimentos, por vezes contraditórios.

Enquanto estou escrevendo penso que é na trama das emoções vividas nos sucessivos relacionamentos, que encontramos forças para superar condições difíceis, encontrar estratégias criativas. Digo isto porque trabalhando a mais de 20 anos com crianças, já ouvi muitos, adotivos ou não, enfrentarem de maneira positiva adversidades biológicas ou psicológicas com seus filhos. Pais especiais de filhos especiais! A capacidade de superação das vivências negativas e enfrentamento diante das adversidades foi chamada por alguns autores de *resiliência*. Por se constituir num termo ainda muito novo na literatura algumas vezes é usado como oposto de vulnerabilidade e seria uma qualidade observada no ambiente e/ou no indivíduo. No entanto, no meu entender, parece ter surgido da necessidade de superar o binômio “vulnerabilidade-resistência” ancorado nas interações entre fatores biológicos e ambientais, para explicar o sucesso ou fracasso na tarefa evolutiva do ser humano. Assim, aceito que este conceito resiliência recoloca no indivíduo e nas suas capacidades internas a possibilidade de arranjar saídas criativas para situações difíceis, ainda que em condições de vulnerabilidade biológica ou ambiental.

Disto posto, quero finalizar enfatizando que a equipe de profissionais que trabalha com pais e filhos especiais deve ser também especial, porque terá que aceitar como um desafio, a condição de buscar estratégias criativas de enfrentamento frente às restrições provocadas pela doença, de maneira individualizada para cada ser humano e sua família exposta à doença crônica.