

**GIULIANA DE OLIVEIRA MARSON TEIXEIRA**

**SÍNDROME DE DOWN E MATERNIDADE: UM ESTUDO SOBRE  
OS SENTIMENTOS ENCONTRADOS NOS RELATOS DE MÃES  
DE CRIANÇAS PORTADORAS DA SÍNDROME**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO – UCDB  
MESTRADO EM PSICOLOGIA  
CAMPO GRANDE - MS  
2007**

**GIULIANA DE OLIVEIRA MARSON TEIXEIRA**

**SÍNDROME DE DOWN E MATERNIDADE: UM ESTUDO SOBRE  
OS SENTIMENTOS ENCONTRADOS NOS RELATOS DE MÃES  
DE CRIANÇAS PORTADORAS DA SÍNDROME**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco de Campo Grande-MS, como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia, Área de Concentração Psicologia da Saúde, sob orientação da Profª. Drª. Regina Célia Ciriano Calil.

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO – UCDB  
MESTRADO EM PSICOLOGIA  
CAMPO GRANDE - MS  
2007**

A dissertação apresentada por GIULIANA DE OLIVEIRA MARSON TEIXEIRA, intitulada **Síndrome de Down e Maternidade: Um Estudo sobre os Sentimentos Encontrados nos Relatos de Mães de Crianças Portadoras da Síndrome**, como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em PSICOLOGIA à Banca Examinadora da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB) foi \_\_\_\_\_.

#### **BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Regina Célia Ciriano Calil ( Orientadora – UCDB)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr. Sérgio Luis Saboy Arruda (UNICAMP)

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Sonia Grubits (UCDB)

Campo Grande, \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 2007.

*Ao meu querido marido Leilson pela amor, apoio e  
companheirismo sempre me incentivando em minha  
caminhada e por me fazer entender o sublime significado  
de mulher.*

*Aos meus amados pais Sérgio e Regina e meu irmão  
Giordano, pela confiança, apoio e sonhos realizados.*

*Aos meus estimados avós José e Odethe pela  
possibilidade de realização deste sonho.*

## **A GRADECIMENTOS**

*Agradeço a todos vocês, pessoas queridas da minha vida, minha família, amigos e companheiros de jornada com meus mais profundos sentimentos de reconhecimento e amor... a todos vocês que das mais diversas formas colaboraram para a realização deste sonho, minha eterna gratidão.*

*À Jesus Cristo, pela possibilidade e capacidade de me envolver nos mais distantes sonhos e saber que em sua presença posso torná-los realidade.*

*Ao meu Joe, por seu apoio e amor, que por toda nossa caminhada esteve ao meu lado. Por seu tempo e contínua alegria dispensados a mim nas horas de tristezas, angustias e felicidades. E por manter-me apaixonada por nossos sonhos.*

*Ao meu pai Sérgio por sua confiança, amor incondicional sempre presentes em cada momento de minha vida, pela sabedoria dispensada a mim nos momentos de apuros nas realizações dos trabalhos.*

*À minha mãe Regina, pelo amor, e certezas transmitidos a mim por toda a vida, fortalecendo-me de dando-me condições para continuar a caminhada.*

*Ao meu irmão Giordano, pelo carinho, e alegrias desta caminhada.*

*Ao meu avô José, por acreditar em mim e possibilitar a realização deste trabalho.*

*À minha avó Odethe, sempre presente.*

*Aos meus sogros, pelo apoio e por compartilharem seu filho amado.*

*Ao Grupo Vida, pelo amor, coragem, incentivo e condições emocionais dados a mim. Minha eterna gratidão!*

*À minha querida professora e orientadora Regina, que através de seus ensinamentos e essência manteve-me sempre amparada em sua sabedoria. Muito obrigada pela orientação de meus passos neste*

*pequeno e tão grandioso percurso de minha vida. Muito obrigada pelas horas dispensadas, pelas trocas, pela oportunidade, pela confiança e principalmente pela amizade e doçura.*

*Aos professores do Mestrado, por meio dos quais tive a oportunidade de crescer profissionalmente e pessoalmente, através das possibilidades de trocas.*

*Aos meus colegas de Mestrado, que compartilharam comigo das angústias, ansiedades, desespero e muitas alegrias deste percurso e pelos laços de amizade construídos.*

*Aos meus amigos, que possibilitaram momentos de descontração e alegria, tornando esta caminhada mais feliz.*

*À escola Juliano Varela pela credibilidade e possibilidade de realização deste trabalho, e às mães que aceitaram participar deste estudo, contribuindo sem medidas com informações preciosas, tornando-se a "matéria-prima" desta pesquisa.*

*Tudo tem seu tempo determinado, e há tempo para todo propósito debaixo do céu:  
Há tempo de nascer e tempo de morrer;  
Tempo de plantar e tempo de arrancar o que se plantou;  
Tempo de matar e tempo de curar; tempo de derrubar e tempo de edificar;  
Tempo de chorar e tempo de rir; tempo de prantear e tempo de dançar;  
Tempo de espalhar pedras, e tempo de ajuntar pedras;  
Tempo de guardar, e tempo de deitar fora;  
Tempo de rasgar, e tempo de coser;  
Tempo de estar calado, e tempo de falar;  
Tempo de amar, e tempo de odiar;  
Tempo de guerra e tempo de paz.*

*Eclesiastes, 3, 1-8*

## RESUMO

O presente trabalho teve como objetivo, analisar os sentimentos expressados por mães de filhos portadores de síndrome de Down acerca de alguns aspectos na relação afetiva com seu filho. Foram abordadas questões referentes à gestação e amamentação, aos sentimentos maternos e algumas defesas psíquicas diante da síndrome e ao reflexo das relações familiares e conjugais no vínculo mãe-filho portador. O fato de se ter uma criança portadora de síndrome de Down, pode ser angustiante para a família e possivelmente mais especificamente para a mãe, e é nesta questão referente aos sentimentos maternos que esta pesquisa firma propósito. Participaram deste estudo quatro mães de filhos portadores de síndrome de Down até cinco anos. Esse trabalho baseia-se no método clínico-qualitativo, buscando a compreensão psicodinâmica das falas maternas referentes aos objetivos desse. Os sentimentos maternos foram observados através do discurso das mães em entrevistas semi-dirigidas, as quais abordaram as percepções, fantasias em relação à gravidez e à amamentação, os sentimentos maternos diante da revelação, os sentimentos denotados pelas mães em relação à síndrome de Down e os reflexos das relações familiares e conjugais no processo mãe-filho portador. Em relação aos sentimentos referentes à síndrome de Down, percebeu-se que estes não permearam somente o que estas mães entendem e atuam sobre a maternidade, mas também a forma como elas percebem seus filhos e as dificuldades características da síndrome a eles associados. O mecanismo de negação foi o mais utilizado por estas mães ao conhecimento da síndrome e, este influenciou o vínculo, desde a primeira reação (de choque) até a busca interna de recursos para lidar com a nova situação. Diante da revelação, a explicação médica sobre a síndrome parece ter afetado consideravelmente a estrutura emocional das mães, visto que de acordo com elas a forma desestruturada como lhes foi dada a notícia impossibilitou-as da vivência inicial saudável com seu bebê. À medida que essas mães entraram em contato com a dificuldade de seus filhos e buscaram informações sobre a síndrome, foi possível desfazer as fantasias negativas presentes nos conteúdos emocionais das mães estudadas, permitindo um contato com o real e promovendo o vínculo, diminuindo assim a rejeição. Quanto às relações familiares, percebeu nas mães entrevistadas, que a família e o cônjuge possuem papel importante no auxílio à mãe no enfrentamento da situação. Os resultados mostraram que nos casos estudados onde as mães tinham o apoio marital e familiar, a busca de condições psíquicas foi menos dolorosa e angustiante, do que nos casos em que isso não ocorreu.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Relação mãe-filho. Saúde Mental Infantil.

## **ABSTRACT**

The present work had as objective the analysis of feelings expressed by mothers of Down's syndrome children, concerning some aspects of the maternal relationship with their children. Issues concerning pregnancy and nursing, maternal feelings and some psychic defenses on facing the syndrome, as well as the marital and family relationships reflected on mother and porter child's bond. The fact of having a Down's syndrome child can be distressing for the family and possibly more specifically for the mother, and it's on this point, referring to the maternal feelings, that this research bases its purpose. In this study, participated four mothers of Down's syndrome children, aged between zero and five years-old. This research is based on clinic-qualitative method, seeking the psychodynamic comprehension of the maternal speeches in which concern these goals. The maternal feelings were observed through the mothers' speeches in semi-directed interviews, which approached the perceptions, fantasies related to the pregnancy and to the nursing, the maternal feelings facing the revelation, the denoted feelings by these mothers about the Down's syndrome and also the reflexes in the family and marital relationships into the mother-porter child process. Concerning the related Down's syndrome feelings, this study realized that those don't permeated only what these mothers understand and actuated about maternity, but also the form as they realize their children and the characteristic syndrome's difficulties associated whit them. The denial mechanism was the most used by these mothers in knowledge of the syndrome and this influenced their bond, since the first reaction (the shock) until the internal searching for resources to deal with the new situation. In front of the revelation, the medical explanation about the syndrome apparently had affected considerably the mother's emotional structure, because according to them, the non-structured manner which the news was given to them had turned impossible the initial health living with their babies. By the time which these mothers got in touch with their children's difficulties and searched for information about the syndrome, it became possible undoing the negative fantasies present in the emotional content of these studied mothers, allowing a contact with the real and promoting the bond, as well as decreasing the rejection. Concerning the family relationships, it was realized over the interviewed mothers, that the family and the partner have important roll in helping the mother on defying the situation. The results showed that in the studied cases where the mothers had the partner and family supports, the searching for psychic conditions was less painful and distressing than the cases in which this didn't occurred.

**Keywords:** Down's Syndrome, Mother-Child Relationship, Infant Mental Health.

## SUMÁRIO

<b>1 - INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>2- ASPECTOS PSICODINÂMICOS DA RELAÇÃO AFETIVA MÃE - BEBÊ.....</b>	<b>16</b>
2.1. O ESTABELECIMENTO DO VÍNCULO E AS BASES PSICODINÂMICAS DA FORMAÇÃO DO PSIQUISMO.....	17
2.2. GESTAÇÃO, AMAMENTAÇÃO E A RELAÇÃO AFETIVA.....	28
2.3. A CRIANÇA PORTADORA DE SÍNDROME DE DOWN E A FAMÍLIA.....	32
<b>3 - SOBRE A SAÚDE A DOENÇA E A DEFICIÊNCIA MENTAL.....</b>	<b>43</b>
3.1. A SAÚDE A DOENÇA E A INFÂNCIA .....	44
3.1.1. Compreendendo Processo Saúde e Doença.....	44
3.1.2. Implicações da Saúde e da Saúde da Família para a Infância.....	47
3.2. A DEFICIÊNCIA MENTAL NO DECORRER DA HISTÓRIA.....	49
<b>4 - EXPLICITAÇÕES SOBRE A SÍNDROME DE DOWN .....</b>	<b>58</b>
4.1. CONCEITUAÇÃO E PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS.....	59
4.2. DIAGNÓSTICO.....	66
4.3. PROGNÓSTICO E ASSISTÊNCIA.....	68
<b>5- OBJETIVOS.....</b>	<b>72</b>
5.1. OBJETIVO GERAL.....	73
5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	73
<b>6 - MÉTODO.....</b>	<b>74</b>
6.1. MÉTODO QUALITATIVO.....	75

6.2. LOCAL DA PESQUISA.....	76
6.3. PROCEDIMENTOS.....	78
6.4. SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	79
6.5. ANÁLISE HERMENÊUTICA.....	81
6.6. ASPECTOS ÉTICOS.....	81
<b>7 - RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>83</b>
7.1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DAS PARTICIPANTES.....	84
7.2. FORMA DE ANÁLISE DOS TEMAS SUSCITADOS NAS ENTREVISTAS.....	85
7.2.1. Percepções e fantasias em relação à gravidez e à amamentação.....	86
7.2.2. Sentimentos maternos diante da revelação.....	91
7.2.3. Sentimentos maternos em relação à síndrome de Down.....	97
7.2.4. O reflexo das relações familiares e conjugais na relação mãe-filho portador de síndrome de Down.....	103
<b>8 - CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>108</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>113</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>122</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>133</b>

---

## INTRODUÇÃO

## 1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho refere-se a um estudo sobre a compreensão dos sentimentos encontrados nos discursos de mães cujos filhos são portadores de síndrome de Down. O interesse por esta pesquisa surgiu durante um trabalho voluntário na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), no Estado do Paraná. Durante essa atividade, a pesquisadora percebeu algumas diferenças importantes relacionadas às mães de filhos portadores de síndrome de Down e mães de filhos portadores de outras deficiências mais comprometedoras, por exemplo, paralisia cerebral. Tais diferenças no tocante às mães, relacionavam-se ao fato de se observar, no contexto das mães de filhos portadores de síndrome de Down, algo que parecia permitir um melhor enfrentamento e uma habilidade maior em seus relacionamentos sociais e de inclusão de seus filhos.

Estudar a existência dessas diferenças ainda faz parte do propósito da pesquisadora, talvez em um estudo mais amplo em uma tese de doutorado. Neste estudo atual o objetivo é pesquisar os sentimentos observados nas mães de filhos portadores de síndrome de Down e entender de que forma elas percebiam a síndrome de seu filho e buscavam recursos internos para lidar com a situação.

A síndrome de Down, conhecida como trissomia vinte e um, por conter um cromossomo extra em todas as células do corpo humano afetado por essa patologia, interfere de maneira significativa no desenvolvimento motor e intelectual e, de forma indireta pode interferir no desenvolvimento emocional de seus portadores, além de serem comuns outras alterações orgânicas características da síndrome, como: as patologias cardiológicas, endocrinológicas, oftalmológicas, gastrintestinais, auditivas, imunológicas, além da epilepsia e da doença de Alzheimer, em alguns casos.

Para este estudo realizaram-se entrevistas com quatro mães de filhos portadores de síndrome de Down com até cinco anos. Essa faixa etária foi escolhida por acreditar que, com o passar do tempo, há uma possibilidade de mudança na compreensão e nos sentimentos maternos acerca da trissomia.

As entrevistas foram realizadas na Escola Juliano Varela na comarca de Campo Grande, MS, no período em que estas mães permaneciam na escola à espera de seus filhos. As entrevistas foram semi-estruturadas e com o interesse de analisar os sentimentos denotados pelas mães em relação à síndrome de Down e, dentro disso,

levantar aspectos referentes à gestação e amamentação e compreender a importância das inter-relações familiares e conjugais no processo mãe-filho portador da trissomia.

Para embasar este trabalho, o capítulo dois aborda questões relevantes à interação mãe e filho, suas construções psíquicas, refletindo sobre as influências do funcionamento psicodinâmico das mães em seus bebês e, a importância das primeiras relações objetais, para a estruturação psíquica e social saudável das crianças.

O capítulo três aborda questões referentes à saúde, à doença e a evolução das compreensões sociais referentes à síndrome de Down, contextualizando historicamente a deficiência mental, por entender que a trissomia vinte e um ainda é uma das causa mais freqüentes da deficiência mental. Discutiu-se ainda, neste capítulo, fatores relacionados à cidadania, preconceito, inclusão e, o papel dos pais neste contexto, acreditando-se que todos os seres humanos sejam eles portadores ou não da síndrome de Down, têm o direito à individualidade, formação social e à cidadania.

No capítulo quatro discorreu-se sobre o significado da síndrome de Down, suas causas, características, diagnósticos e prognósticos, na intenção de melhor situar o leitor sobre como a síndrome pode acarretar mudanças significativas no contexto familiar e, mais especificamente para as mães.

A análise dos dados desta pesquisa é fundamentada nos pressupostos teóricos da metodologia de pesquisa qualitativa e em uma forma de compreensão dos fenômenos dentro da abordagem psicodinâmica, como explicitado no capítulo seis. Após a realização das entrevistas, os conteúdos delas emergidos foram separados por temática, de acordo com os objetivos deste trabalho e discutidos no capítulo sete.

Nas considerações finais, discorreram-se os sobre os sentimentos narrados pelas mães nas entrevistas e discutidos nesta pesquisa, de forma a contemplar mais sucinta e coordenadamente os significados elaborados pelas mães de filhos portadores em relação à gestação, maternidade, sentimentos diante da revelação, reflexos familiares e conjugais diante da síndrome de Down.

---

**CAPÍTULO 2**

## **2 ASPECTOS PSICODINÂMICOS DA RELAÇÃO AFETIVA MÃE - BEBÊ**

Com base nos aportes da teoria psicodinâmica, serão abordados neste capítulo alguns aspectos psicodinâmicos da relação mãe-filho, a fim de promover uma melhor compreensão do estabelecimento do vínculo inicial mãe-bebê e suas implicações na relação mãe-filho portador de síndrome de Down.

### **2.1 O ESTABELECIMENTO DO VÍNCULO E AS BASES PSICODINÂMICAS DA FORMAÇÃO DO PSIQUISMO.**

Os interesses maternos em relação ao filho são um dos fatores que vão criar um clima emocional favorável para o desenvolvimento saudável da relação mãe-bebê. O amor e a afeição pelo filho o tornam um objeto de contínuo interesse para a mãe. Além desse interesse, ela lhe oferece uma gama sempre renovada, rica e variada, de experiências vitais. Pode-se dizer que o que torna essa experiência tão importante para a criança é o fato de que elas são interligadas, enriquecidas e caracterizadas pelo afeto materno, e a criança responde afetivamente a esse afeto. Para Spitz (1988), é na infância que os afetos são de importância muitíssimo maior do que em qualquer outro período posterior da vida, sendo esta relação essencial neste período.

O ser humano, de acordo com Cohen (1993), constitui-se ser psíquico com desejos próprios, e necessita do outro, isto é, do desejo do outro. Logo após o nascimento, o outro está configurado na pessoa que exerce a função materna, que geralmente é a mãe. Assim, no início de sua vida, o bebê forma com ela um todo indiferenciado, não se identificando como ser independente. Por sua vez, a mãe olha o filho como uma parte de si mesma.

Ao nascer, o bebê encontra-se em um estado que pode ser denominado como de fusão com a mãe, não diferenciando o seu próprio corpo e os limites de seus desejos. Pode ficar frustrado e raivoso quando a mãe, ou o adulto que dele cuida, não age conforme seus desejos – por exemplo, não lhe dando de mamar na hora em que está com fome. Essas experiências de frustração, quando inseridas num clima de afeto e

atenção, podem construir-se em fatores importantes de desenvolvimento pessoal, já que explicitam divergências e desencontros, momentos favoráveis à diferenciação entre eu e o outro (WINNICOTT, 1990b).

Entende-se que, nesse período do desenvolvimento, o bebê, em seu íntimo, não pode diferenciar o que é uma mão, uma perna, ou uma boca. E, muito menos, onde termina ele, com seus músculos e sua pele e todos os estímulos externos procedentes. Isto é, a criança não pode distinguir a origem do estímulo, se vem de dentro ou se vem de fora, ou seja, se é dele ou de outra pessoa.

Aos poucos o bebê adquire consciência dos limites de seu próprio corpo, bem como das consequências de seus movimentos. Essas conquistas podem ser exemplificadas pelo encantamento em que fica quando descobre que pode comandar os movimentos de sua mão, ou pela surpresa com que reage quando morde o próprio braço e sente dor. A exploração de seu corpo e movimentos, assim como o contato com o corpo do outro são fundamentais para um primeiro nível de diferenciação do eu.

Para que a relação emocional entre o bebê e a mãe aconteça do nascimento em diante, o bebê tem que ter uma capacidade original de se relacionar com um objeto. Infere-se que o bebê nasce com um ego rudimentar, isto é, uma capacidade de sentir a ansiedade e reagir defensivamente por causa dela. Esta reação se faz em direção à mãe e dá origem, simultaneamente, ao desenvolvimento do ego e à relação de objeto.

Nestas primeiras etapas da vida, compreender o conceito de dependência é de capital importância. Simplificando, o homem é o único ser da natureza que nasce desarvorado, isto é, sem poder sustentar-se nem sequer engatinhar ou tatear em busca de alimento. Para Kunetzoff (1992), isto quer dizer que se não houver uma ajuda externa para socorrê-lo, alimentá-lo, abrigando-o, sustentando-o, contendo-o, este recém-nascido morrerá inexoravelmente. De acordo com Winnicott (1993, p. 241):

*[...] as fundações da saúde mental de cada indivíduo são lançadas no início de sua vida, quando a mãe encontra-se simplesmente devotada a seu bebê e este se acha num estado de dupla dependência por não ter sequer consciência de sua dependência.*

Esta posição dramática de dependência de outro ser humano segundo Outeiral (1982), coloca o recém-nascido à mercê dos objetos exteriores. O sujeito tem de aceitar

como condição indispensável da vida extrema dependência inicial que marcará para sempre seu desenvolvimento psicológico. Assim, para poder aprender, a criança pagará o elevado preço da dependência, já que incorpora não só o leite e seus derivados posteriores, mas também o conjunto de sinais que os seres humanos lhe transmitirão, entre eles a linguagem.

Encontra-se, então, um paradoxo fundamental e básico: para poder ser independente, tem que depender. E, a *posteriori*, para poder se tornar independente deverá livrar-se das marcas da dependência.

Devido ao fato de o bebê ser totalmente dependente das provisões físicas e psicológicas maternas nas primeiras fases do desenvolvimento, Winnicott (1990a) refere-se a estas fases como “dependência absoluta”, e o papel que mãe desenvolve neste momento, torna-se fundamental no atendimento das necessidades do bebê. A esta fase materna em que é permitida a mãe a identificação com seu bebê e suas necessidades, facilitando o desenvolvimento de forma que ele possa vivenciar uma continuidade de ser, Winnicott (1990c) denominou de “preocupação materna primária”.

Winnicott (1982) afirma haver um estado de não integração primária no bebê na fase de dependência absoluta, e é através dos cuidados maternos de holding e handling<sup>1</sup>, que surgem momentos de integração, permitindo ao bebê se tornar uma unidade, embora ainda totalmente dependente. Por meio da integração do ego do bebê, que acontece gradualmente pela relação com o ego da mãe, ocorre o que Winnicott (1982) designou de “personalização” ou “inserção da psique no soma”. E é a partir dos processos de integração e personalização, que têm início as relações objetais (Winnicott, 1982).

Para Klein (1982a), as relações iniciais que o bebê estabelece com sua mãe, são fundamentais, na construção do mundo interno da criança e de sua realidade psíquica. Existe uma relação objetal no bebê e em sua ligação com o mundo externo desde seu nascimento, e é o seio materno o primeiro objeto com o qual o bebê vai se relacionar e dirigir seus impulsos libidinais e destrutivos.

---

<sup>1</sup> Holding: Corresponde ao amparar, a manutenção física e mental da criança da criança. Handling: Corresponde às manipulações do corpo – cuidados de toalete, vestuário e também carinhos e trocas cutâneas múltiplas. (WINNICOTT, 1990c)

A primeira relação do bebê com o seio é caracterizada por um tipo especial de relação onde o objeto é considerado parcial, e só na medida em que o ego infantil vai se desenvolvendo, é que o bebê terá condições de reconhecer o seio como um objeto total.

Segundo Klein (1982b), a noção de “posição-esquizoparanóide e depressiva” é que vai designar os modos de funcionamento psíquicos que prevalecem durante a vida do indivíduo e a forma como o bebê enfrentará e passará as esta etapas iniciais de sua vida é que determinará segundo a autora os tipos de ansiedade, defesas e relações objetais que se configuraram em determinados momentos da vivência do indivíduo.

Para Klein (1982b), o bebê passa a se relacionar com dois objetos, o seio bom, idealizado e o seio mau, perseguidor, e estes objetos parciais passam a fazer parte do mundo interno da criança. Segundo a autora, estas projeções de bom e mau acontecem pois o ego imaturo da criança experimenta desde muito cedo, ansiedades advindas de conflitos internos entre o instinto de vida e o de morte, fazendo com que a criança utilize-se de mecanismos projetivos como forma de aniquilamento dessas tensões, e neste momento é o seio materno o alvo de suas projeções infantis. São estas projeções, que dão origem ao seio mau da mesma forma que os impulsos libidinais dão origem ao seio bom.

O dualismo constante de projeções e introjeções das ansiedades contidas nas relações objetais nos primeiros meses de vida, é que servirá de estrutura para a construção do mundo interno infantil. Para Klein (1982b), é o sentimento de fusão que o bebê possui em relação à mãe, a dicotomia e a cisão “bom – mau”, que constituem a essência da posição esquizo-paranoide.

De acordo com Klein (1982a), a permanência do objeto interno bom facilita a transição egóica, tornando a criança mais apta para suportar a ansiedade. E a relação do bebê com partes do corpo da mãe, transforma-se gradualmente numa relação com ela como todo, levando o bebê à posição depressiva, onde o objeto é total, sendo ele capaz de perceber que o seio bom e mau fazem parte da mesma pessoa, sua mãe, de quem ele depende indiscutivelmente para sobreviver.

Assim, a percepção de objeto total, que se dá por volta do terceiro ao sexto mês e o conflito de ambivalência (amor e ódio em relação ao mesmo objeto), onde a ansiedade é depressiva, traz sentimentos depressivos em relação ao objeto perdido, marcando a transição da posição esquizo-paranóide para a posição depressiva, em que a

angústia persecutória pelo objeto mau da fase anterior é substituída pela necessidade de reparação do objeto total, agora amado, levando ao sentimento de culpa por temer te-lo destruído. Para Winnicott (1993, p. 14):

[...] o primeiro estado caracteriza-se pela relação como objetos parciais – como no caso do bebê que se relaciona como seio, não havendo consciência da figura da mãe, embora o bebê possa ‘conhecer’ a mãe em momentos de contato afetuoso. É a gradual integração da personalidade da criança que faz com que o objeto parcial (seio, etc.) possa ser entendido como pertencente a uma pessoa inteira.

De acordo com Hornstein (1990), é a partir do segundo semestre do primeiro ano de vida, e transitando já pela segunda etapa da fase oral, que o mundo começa a ser sentido como ambivalente. Isto quer dizer que pouco a pouco, a criança começa a compreender que um mesmo objeto pode dar origem às sensações opostas. A criança poderá ter impulsos de aproximação, ou seja, de amor primitivo e também de afastamento e de destruição (ódio primitivo) em relação à mesma pessoa.

Assim, pode-se dizer que o objeto da etapa oral é o seio, tudo aquilo que se refere ao seio materno ou o substitui. É necessário destacar que o seio materno vai satisfazer não só a necessidade biológica da alimentação, mas também outros tipos de necessidades, como por exemplo, o prazer de tocar a mucosa bucal ou a mão no peito ou outro fragmento da pele da mãe, ou a sensação de calor que toda extensão espacial do corpo da mãe transmite à criança.

Kusnetzoff (1992) acrescenta que o conceito de objeto não é redutível só ao seio, anatomicamente falando. “Seios” também são os braços da mãe, os músculos que seguram o neném, a voz materna ou a incorporação do leite.

Embora, em sentido amplo, seja indiscutível que o primeiro objeto com o qual o ser humano se relaciona seja a sua mãe, nem sempre esta mãe precisa ser a mãe biológica. Portanto, a mãe é mais que um conceito é uma função, que ocupará um lugar com determinadas significações para cada criança em particular.

Kusnetzoff (1992) argumenta que, inicialmente, não existem imagens completas de objeto no sentido psicológico do termo. Para esse autor, a criança carece do sentido de vinculação entre uma representação sensorial e outra. A visão, a audição, as multivariadas sensações provenientes de infinitas fontes são fragmentos de uma realidade e, por isso, são denominadas parciais, e não-unificadas. É uma consciência

muito arcaica, que depende do funcionamento neurofisiológico e das percepções polares de tensão e relaxamento. Assim, é que a criança observa e codifica o mundo em torno dela. Ou seja, ou o mundo é tenso e sem prazer, ou o mundo é relaxado e prazeroso.

Essa questão importante que se refere à fragmentação objetal, é a parcialidade do objeto, que segundo Spitz (1988), nunca é simples ou nítida, recortada, pois estes objetos parciais se encontram condensadamente constituídos por fragmentos do objeto total. Assim, obviamente, o bebê ainda não tem a percepção do que é seu e do que pertence aos outros, e a descoberta dos objetos, no sentido qualitativo, se faz gradualmente.

Durante o primeiro ano de vida as experiências instintivas se mostram também por meio da crescente capacidade que a criança tem de relacionar-se com objetos, capacidade essa que culmina num relacionamento amoroso entre duas pessoas, mãe e filho. O relacionamento triangular (mãe - pai - filho), com sua riqueza e complexidade, vai aparecendo como fator de importância na vida da criança por volta da época de seu primeiro aniversário, mas só atinge sua plena extensão quando a criança já começou a andar, e quando o aspecto fálico adquire predominância sobre as diversas modalidades de funcionamento instintivo e de fantasias (WINNICOTT, 1993).

Como a vida extra-uterina inaugura o ritmo do contato e interrupção de alimento que não existia previamente, favorecido pelo progressivo desenvolvimento neurofisiológico, os momentos de ausência no entender de Spitz (1988) terão fundamental importância. Isto significa que as distinções entre a presença ou ausência do seio, assim como (e decorrente disso), os pequenos estados de consciência, dependerão da sensação de espera que a criança comece a ter daquele objeto-seio que lhe satisfez anteriormente.

Inicialmente e pelas causas acima descritas (indiferenciação do mundo interno e mundo externo, confusão entre o que origina o prazeroso e o desprazer), Spitz (1988) diz que o mundo fantasmático da criança é bivalente. Isto é, ele organiza suas percepções sentindo que existem alguns objetos que lhe dão prazer, satisfação, e outros radicalmente distintos, que lhe causam desprazer e insatisfação.

Tais qualificativos não têm nada a ver com valorização de ordem normal no que diz respeito aos objetos, ou partes deles, aqui envolvidos. Desta forma, o máximo que se pode dizer, do ponto de vista operacional, é que o bebê nesse período, construirá seu

mundo interior com aquilo que senta que lhe proporciona a primeira experiência de prazer. Kusnetzoff (1992, p. 37) assim, diz:

*[...] estes são objetos bons, protetores, calmantes, etc. Ao contrário, todas as experiências que causam desgosto, como por exemplo, a tensão da fome, o incômodo da primeira irritação epidérmica provocada pelo retardamento na troca das fraldas, a ausência prolongada da mãe, etc., serão vivenciadas como provenientes de objetos maus, destrutivos, persecutórios, etc.*

Diante disto, a participação materna durante os primeiros momentos de vida e em sua continuidade, têm fundamental importância, pois é ela quem, através do vínculo com seu bebê que formará as bases da constituição psíquica de seu filho.

Winnicott (1990b), afirma que o auxílio ao ego através do cuidado materno possibilita ao lactente viver, se desenvolver e fortalecer seu “self” (eu), fornecendo aos poucos e de maneira uniforme o mundo que passará a conhecer através da mãe, cabendo assim, a mãe apresentar o mundo o seu filho.

O conato humano acentuado com a mãe, para Segal (1993) vem impregnado de afetos, exercendo uma gama de interações entre a mãe (ou pessoa querida do bebê) principalmente na hora em que a criança é alimentada. BRASIL (1998, p. 17) afirma que:

*[...] entre o bebê e as pessoas que cuidam, interagem e brincam com ele se estabelece uma forte relação afetiva (a qual envolve sentimentos complexos e contraditórios como amor, carinho, encantamento, frustração, raiva, culpa etc). Essas pessoas não apenas cuidam da criança, mas também medeiam seus contatos com o mundo, atuando com ela, organizando e interpretando para ela esse mundo. É nessas interações, em que ela é significada/interpretada como menino/menina, como chorão ou tranquilo, como inteligente ou não, que se constroem suas características. As pessoas com quem construíram vínculos afetivos estáveis são seus mediadores principais, sinalizando e criando condições para que as crianças adotem condutas, valores, atitudes e hábitos necessários à inserção naquele grupo ou cultura específica.*

Em seguida, as crianças orientam-se para outras pessoas à medida que expandem seus campos de ação. Embora bem pequenas, elas também demonstram forte motivação para a interação com outras crianças. A orientação para o outro, além de lhes garantir acesso a um grande conjunto de informações que este outro lhes proporciona, evidencia uma característica básica do ser humano que é a capacidade de estabelecer vínculos.

Spitz (1988) enfatiza que a comunicação humana vai-se enriquecendo na medida que se produzem as diferenciações entre as diversas percepções. A criança

principia a sintetizar os sinais procedentes do complicado jogo não-verbal e verbal de sua mãe. A manipulação que os adultos exercem sobre ela são “pacotes” de informação que servem como pontes entre ela e o mundo exterior que vai “emergindo”.

Nesta fase, as ações da criança são determinadas pela atividade reflexa e ondulações tônicas, que servem como meio de comunicação. Por isso, é necessário que a mãe esteja muito ligada ao filho para dar sentido a estes movimentos, identificando seus sentimentos e necessidades.

Conforme Hornstein (1990), a mãe pensa pela criança, atribui sentimentos às suas manifestações. Ainda, segundo o autor, a partir do início da vida, é a mãe, o parceiro humano do filho, que serve de mediador a toda percepção toda ação, todo *insight*, todo conhecimento. Quando os olhos do bebê seguem cada movimento da mãe; quando ele consegue isolar e estabelecer um *Gestalt-Sinal* no rosto da mãe, então, através da instrumentalidade da mãe, ele isola uma entidade significativa no caos de coisas sem significado do ambiente. Devido às contínuas trocas afetivas, esta entidade - o rosto da mãe - assumirá para a criança um significado cada vez maior.

O processo de selecionar uma entidade significativa a partir de um universo de coisas sem significado e estabelecê-la como uma *Gestal-sinal* faz parte da natureza do processo de aprendizagem. Tanto psíquica quanto fisicamente, segundo Segal (1975), existe desde o nascimento uma relação entre o bebê e a mãe. Este conceito fez com que a compreensão dos fenômenos mentais centrasse sempre na interação entre pessoas; de início, mãe e filho e, posteriormente ampliada pelo pai e outros membros da família imediata. Impulsos, ansiedades, sentimentos, defesas e suas consequências sempre existem numa relação, externa ou interna. Não têm sentido isoladamente.

De inicio um bebê sente como se dor, gratificação ou fome fossem provocadas por sua mãe. “Assim que o bebê tem seu primeiro contato com a mãe, é com ela ou através dela que o bebê sente qualquer coisa” (SEGAL, 1975, p. 101). Para esta autora, na infância, a mãe supre as necessidades físicas da criança. Além disso, ao perceber (em geral inconsciente) os sentimentos da criança, pode atender suas necessidades emocionais. Ela contém e transforma esses sentimentos através de seus próprios sentimentos, tornando-os toleráveis e, assim, deixando possível que eles evoluam.

Segundo Hornstein (1990), a criança de colo quer perceber a presença da mãe porque sabe, em razão da experiência, que a mãe satisfaz, sem demora, todas as suas

necessidades. A situação em que vê perigo, e contra a qual quer preservar-se, é a não satisfação, de uma tensão crescente devida à necessidade, contra a qual está indefesa.

Segundo Spitz (1988), o desejo (curiosidade) sádico da criança de conhecer o interior do ventre materno é o início da curiosidade intelectual, e constitui uma das primeiras relações com o mundo externo. O crescimento intelectual se dá à medida que a criança identifica partes do com objetos externos, através das equações simbólicas, e isto constitui a base da sublimação e, por extensão, da capacidade de aprender. Assim, a existência da mãe, sua simples presença, age como um estímulo para as respostas do bebê ao meio; sua menor ação – por mais insignificante que seja, age como um estímulo. No quadro das relações objetais essas atividades da mãe provocam respostas observáveis do bebê, são as formas gerais e mais facilmente notadas de intercâmbios de estímulos na diáde.

Desde seu nascimento, uma mãe toma seu recém-nascido nos braços, toca-o, fala com ele olha-o, oferece-lhe seu cheiro e seu calor. “O bebê pode receber imediatamente estímulos interacionais”, esclarece Klaus, Kennel, Klaus (2000), pois já tem capacidades sensoriais e outras; além disso, desde o primeiro instante, o bebê emite mensagens a partir das quais a mãe reage.

Vale frisar que o aparecimento do sorriso social representa a mudança no funcionamento neurofisiológico que é acompanhado de um conjunto de modificações eletroencefalográficas. Nesse momento a interação afetiva entre a mãe e o bebê se enriquece.

Segundo Segal (1993), a mãe pode querer reintegrar o bebê a seu corpo para se sentir novamente completa e criadora da vida; a presença dessa fonte de vida acalma as angústias das mulheres ansiosas e favorece seu desejo de reincorporar a criança. Os desejos de reintegrar a criança a seu ventre, conforme Segal (1993) permanecem na mãe se a criança não é vivida como o que foi dado pelo pai à mãe e como aquilo que esta lhe devolve. Nesses casos especiais, a criança sente que só receberá o amor de sua mãe se submeter-se completamente a ela, sua individualidade lhe é recusada, sua personalidade aniquilada.

De acordo com Mussem (1985, p. 22), ‘...] a primeira aprendizagem social da criança ocorre em casa; suas primeiras experiências com a família - sobretudo sua liga-

ção com a mãe”, são geralmente consideradas como antecedentes decisivos de suas relações sociais posteriores.

Mussem (1985, p. 22) afirma que “[...] com freqüência a mãe satisfaz as necessidades primárias da criança quanto ao alimento, redução de dor, calor e talvez até estimulação tátil (que pode ser um impulso básico e inato)”. Conseqüentemente, a presença da mãe, os estímulos visuais, táteis e cinestésicos que apresenta, fica associada à satisfação de necessidades, e começa a representar prazer, alívio de tensão e alegria. Geralmente, se denomina ligação ou dependência, que é na realidade uma relação dupla, a primeira relação significativa entre mãe e filho. O bebê impotente desperta resposta de cuidados e outras respostas da mãe, e esta, por sua vez, desperta movimentos visuais, vocalização, sorrisos e movimentos de aproximação do bebê. “Estas respostas do bebê, por sua vez, estimulam outros comportamentos de proteção e afeição da mãe” (MUSSEM, 1985, p.84).

Para o autor citado, a ligação só pode desenvolver-se depois de o bebê ter adquirido algumas habilidades perceptivas e cognitivas. Deve ser capaz de estabelecer fronteiras entre ele e o mundo externo, discriminar entre pessoas e objetos inanimados, reconhecer a mãe.

Durante os primeiros meses de vida, o bebê é indiscriminado em suas respostas sociais. Mas logo começa a diferenciar entre a mãe e os outros, sorrindo e resmungando cada vez mais para ela do que para os outros, fixando-a por períodos maiores de tempo, e permitindo que ela o agrade. À medida que forma um conceito complexo e coerente da mãe, começa a desenvolver certas expectativas com relação a ela. Quando está com fome, com dor, com medo ou mal-estar, procura-a e se aproxima dela. Se a mãe satisfaz imediatamente suas necessidades, recompensa as “respostas de aproximação” do bebê, e tais respostas tendem a repetir-se.

Para Mussem (1985, p. 85), “[...] a ligação não pode ser medida diretamente. Na maioria dos estudos é inferida a partir do medo que o bebê tem de estranhos (angústia quanto a estranhos) e de protesto contra a separação (chorar e reclamar quando a mãe sai)”. Supõe-se que o medo que a criança tem de estranhos demonstra que discrimina entre ela e estranhos, e o protesto de separação indica que estabeleceu uma relação forte e positiva com a mãe. Por volta dos cinco meses de idade, muitos bebês mostram angústia quanto a estranhos, protestos, choro e afastamento diante de qualquer pessoa

desconhecida são as respostas mais comuns entre os bebês que têm aproximadamente oito meses de idade.

O protesto de separação (medido pela intensidade da reação do bebê às várias situações, por exemplo, ficar sozinho num quarto escuro ou ficar no berço à noite) atinge um ponto máximo por volta dos dez meses de idade e depois declina e os antecedentes mais importantes da ligação são sensibilidade e respostas maternais aos sinais e às necessidades do bebê. De acordo com Mussem (1985, p. 85), os bebês que mostram intensas ligações “[...] são os que têm mães que notam os sinais e as necessidades dos bebês, interpretam tais sinais e necessidades de maneira exata, respondem a eles de maneira adequada e imediata”.

As mães de bebês com ligações fracas os ignoram por longos períodos de tempo ou interpretam erradamente os seus sinais. A estimulação social, freqüente e variada, pela mãe, também predispõe o bebê à formação de ligações intensas. As mães “expansivas”, que constantemente chamam a atenção do bebê, e interagem com ele por longos períodos de tempo facilitam a ligação e a dependência. Pode-se dizer que as exigências básicas para intensas relações mãe-filho são: afetividade maternal, cuidados e interesse pelo bebê.

É importante ressaltar que o desenvolvimento de ligação e a interdependência e o intenso sentimento existentes na relação mãe e filho, é a base de um sentimento de confiança nos outros e no mundo. Se a mãe é a fonte de experiências satisfatórias e compensadoras, o bebê acreditará nela. Essa confiança se generalizará para os outros, e se refletirá em atitudes sociais favoráveis e maneira amistosa e aberta de aproximar-se de outras pessoas.

Conforme Mussem (1985, p. 85), “[...] ao contrário, a mãe que não desperta confiança, que não atende pronta ou eficientemente às necessidades do bebê, neste não desperta ligação”. Por outro lado, sua negligência provoca um sentimento de desconfiança na criança, o qual também se generaliza para os outros. Musse (1985, p. 87) afirma que:

[...] as experiências ligadas à alimentação constituem uma fonte básica para o desenvolvimento de confiança. Por volta dos quatro meses de idade, uma criança com fome fica quieta e dá sinais de prazer ao ouvir os passos que se aproximam, prevendo (confiança) que será colocada no colo e alimentada. Essa experiência repetida de sentir fome, ver alimento, receber alimento, e sentir-se aliviado e consolado, mostra ao bebê que o mundo é um lugar em que pode confiar.

Ou ainda de acordo com Fleming (1987, p. 92),

[...] o desenvolvimento de expectativas específicas com relação à mãe é seguido pelo aparecimento de um nível mais elevado de relações, o desenvolvimento de confiança. O bebê mostra sua confiança ao ser capaz de esperar, mesmo que as satisfações previstas não cheguem imediatamente. Tem a expectativa confiante de que a mãe responderá a ele de maneira previsível, que irá agradá-lo, ou dar os objetos necessários para sua satisfação. Essa confiança está associada à participação afetiva intensa e à interdependência mútua. Em idade posterior, mostra confiança ao deixar a mãe e explorar um ambiente estranho, com a segurança de saber que a mãe lá estará para ajudá-lo. Embora a qualidade da ligação mude com o ciclo de desenvolvimento, a confiança e a participação emocional positiva continuam a ser elementos fundamentais.

Essas citações supõem, claramente, que as ligações intensas com a mãe durante a infância têm efeitos positivos no desenvolvimento e no ajustamento posterior do bebê. Na realidade, existem provas consideráveis que confirmam essa interpretação.

De acordo com Mussem (1985, p. 89), “[...] os bebês criados em ambientes frios e pouco estimulantes, por exemplo, em instituições em que o cuidado com o bebê é rotineiro e onde existe muito pouca atenção individual, não formam ligações prontamente com outras pessoas”.

Contudo, a importância do afeto na relação mãe e filho é inestimável, assim como a importância desta mãe no aparecimento e desenvolvimento da consciência do bebê e a participação vital desta tem nos processo de aprendizagem. Desta forma, Smirnoff (1982) descreve que para que os bebês se tornem adultos saudáveis e independentes, porém socialmente preocupados, vai depender que lhes sejam dados valores, responsabilidades e tudo aquilo que se entendem como saudável a uma sociedade, através do vínculo entre a mãe e seu bebê e, amor é o nome desse vínculo.

## **2.2 GESTAÇÃO, AMAMENTAÇÃO E A RELAÇÃO AFETIVA.**

A maternidade, antes vista apenas como função biológica passou a exercer sua função social somente no século XIX, quando a mulher começou a ser compreendida também como objeto de estudo, em função de sua anatomia pelo surgimento da

obstetrícia como especialidade em 1806. Neste período, o novo sentimento de família também colaborou para reduzir a incidência de separação entre bebês e suas mães.

A gestação, o parto, a amamentação e consequentemente a formação do vínculo entre a mãe e seu bebê, constituem o histórico da maternidade. Assim, para se compreender o impacto de um filho no psiquismo dos pais, é importante remeter-se ao período da gestação, momento em que se desenvolve uma imagem ideal do bebê, o bebê imaginário.

A gestação é um período cheio de expectativas, trata-se uma complexa gama de novas experiências, acarretando mudanças em diversas ordens. Os sentimentos em relação à gestação são intensos e isto pode dar vazão às questões inconscientes da mãe. (KLAUS, et al. 2000). Estes sentimentos inconscientes e conscientes da mãe é que permitirão a construção das expectativas com relação ao seu bebê, formando a base para sua relação.

A literatura afirma haver pontos positivos e negativos para esta expectativa, que no terceiro mês de gestação é muito intensa, uma vez que o feto começa a se movimentar e dar indícios reais da condição de vida.

Piccinini, Gomes e Moreira (2004) relatam as expectativas como ponto positivo no que tange à necessidade e desejo da mãe em fazer com que o bebê exista em sua condição humana. A gestante é capaz de ter uma relação próxima com o seu bebê quando consegue imaginá-lo e vivenciá-lo. Os pontos negativos, segundo os mesmos autores, referem-se à dificuldade materna para que o bebê assuma sua própria identidade, uma vez que a mãe pode não conseguir elaborar suas projeções e não aceitar sua singularidade, fazendo com que, em muitos casos, as gestantes não consigam investir no seu fruto, nem esperar nada dele, por medo de que a realidade não satisfaça seus desejos.

O período gestacional traz para os pais, uma condição de ambivalência marcada pelos sentimentos de vigor, por sentirem-se férteis e possuidores de uma condição necessária para a geração de uma nova vida, e pelos sentimentos de angústia, por saberem que um filho representa mudanças em suas vidas. (ZIMMERMANN, 2001).

Para Klaus et al. (2000), a mãe, durante a gestação, passa por dois tipos de mudanças: uma referente às mudanças físicas e emocionais e outra em relação ao crescimento do feto em seu útero. Begossi (2004) argumenta que as formas como estas

mudanças serão vivenciadas, dependerão de fatores relacionados ao planejamento da gravidez, à constituição familiar, à presença ou não de um parceiro, ao desejo de ter filhos, às lembranças da infância e também aos sentimentos relacionados aos próprios pais.

O nascimento de uma criança, principalmente da primeira, inaugura definitiva e concretamente a maternidade, e esse fato vem acompanhado de todo o *status* e toda a pressão social do papel de mãe. A mulher se vê obrigada a abandonar seu papel de filha e assumir o de mãe (BRAZELTON; CRAMER, 1992; KLAUS; KENNELL, 1993).

É através do parto que a criança chega ao mundo, porém Levin (1995) afirma que antes do nascimento já existe um indivíduo constituído, formado pelas projeções e fantasias conscientes e inconscientes dos pais. O parto, não é um evento neutro no que tange às questões psicológicas, ele tem força para mobilizar grandes níveis de ansiedade, medo, excitação e expectativa e, por sua intensidade, pode ajudar na reformulação da identidade da mulher.

Segundo Lopes, Donelli, Lima e Piccinini (2004), o parto também dá à mulher a oportunidade de reviver seu próprio nascimento, de renascer como mulher, além de nascer como mãe, e esta possibilidade também podem ser revividas durante a amamentação.

A amamentação, além de ser descrita pela literatura como uma oportunidade de um vínculo fundamental na relação mãe-filho, é compreendida por Hardy e Osis, (1991) como um fator social, ou seja, além do processo psicobiológico que envolve esta atividade, a mulher precisa também do apoio social para seu bom desempenho no aleitamento.

O aleitamento materno, quando descrito em sua prática com crianças consideradas normais, abrange um grande interesse da literatura, porém ao se referir às crianças portadoras de síndrome de Down, é pouco mencionado. Amorim, Moreira e Carraro (1999) acreditam que isto se deva pelo motivo de que se acredita que a amamentação destas crianças seja como as demais. Porém, a amamentação no caso de crianças portadoras de síndrome de Down, envolve muito mais do que o desejo materno, e as questões fisiológicas que implicam no aleitamento. Esse processo pode ser interrompido pelas questões emocionais maternas de se ter um filho portador da síndrome, ou mesmo pelo impacto da notícia ou ainda pelo fato de o bebê, em algumas

ocasiões, ficar comprometido em sua tarefa de sucção devido à diminuição no tônus muscular, característica da síndrome de Down.

Mesmo ocorrendo falhas neste processo ou ainda que ele se de normalmente, a amamentação também no caso das mães de filhos portadores de síndrome de Down é um vínculo fundamental no que tange os aspectos emocionais das crianças, ocasionando resultados positivos também quando se refere às questões fisiológicas relacionados à hipotonía muscular e a susceptibilidade a infecções respiratórias o que faz desta tarefa uma atividade particularmente importante.

Pelo menos por algum tempo, segundo Spitz (1988), a criança aspira com satisfação o sentimento do acalento materno, o contato de seu corpo, o carinho de sua proteção. Nos primeiros meses de vida, a alimentação artificial priva, pela frustração, o primeiro e natural contato do lactente com o seio materno, símbolo da ternura e devotamente maternos. Todavia, existem estudos que desautorizam tal afirmativa enfatizando que o que vale é a qualidade da relação afetiva entre o ato de amamentar e não necessariamente o seio. A insatisfação do contato bucal nessa fase faz sentir-se posteriormente através de outras atividades orais fixadas como chupar o dedo, fraudas, beijar, morder, mascar, fumar, etc.

Amorim, Moreira e Carraro (1999) afirmam ainda que as questões ligadas à amamentação sofram consequências dos conteúdos emocionais maternos. Segundo os autores, quando estes conteúdos estão ligados à aceitação da criança com síndrome de Down, a energia emocional dispensada pelas mães, poderia ser amenizada pela forma como se é comunicada a notícia por parte dos profissionais de saúde. Segundo Bom Ângelo e Goldstein (1996, p. 184):

*[...] o processo de amamentação envolve um compromisso de entrega e dedicação. A mulher enfrenta uma fase de renúncias temporárias, perdendo o comando de seus próprios horários, colocando o contato a seu filho como meta prioritária nesse período.*

Ainda para estes autores, "[...] os mecanismos responsáveis pela produção e liberação de leite são muito suscetíveis aos efeitos do cansaço físico, bem como aos fatores emocionais, que podem gerar tensão e ansiedade". A sensibilidade para conhecer e compreender todas as dificuldades que a mulher está enfrentando no momento da

amamentação é fundamental para que haja por parte da família e dos profissionais de saúde uma correta orientação sobre a alimentação de seu filho. E a insistência demasiada para o aleitamento em mulheres contrárias à amamentação ou que não têm condições de amamentar, provoca sentimentos de culpa e angústia materna; cabendo novamente aos profissionais e à família orientar e incentivar, mas sem decidir pela mãe.

## 2.3 A CRIANÇA PORTADORA DE SÍNDROME DE DOWN E A FAMÍLIA

Silva e Dessen (2003) afirmam que as interações estabelecidas no microssistema família são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas sociais também contribuam para seu desenvolvimento. E, segundo seus estudos existe uma dificuldade, denotada na inconsistência dos relatos verbais dos genitores, sobre sentimentos, crenças e expectativas em relação á criança e ao seu futuro, em aceitar a diferença e em integrar a criança ao grupo familiar.

Oréfice (2006) salienta a importância da figura paterna diante do desenvolvimento da criança, relatando que, durante vários anos, as teorias norte americanas enfocaram o papel materno em detrimento do papel paterno, principalmente quanto ao desenvolvimento de crianças portadoras de síndrome de Down. Porém, estudo com o de Silva e Dessen (2003), descreve a figura paterna com extrema significância para o desenvolvimento social e psíquico das crianças.

A criança tem graus variados de contato social dependendo da cultura e de outras convenções sociais que exercerá algum tipo de influencia sobre a criança. Segundo Gaton (1992 apud SILVA; SALOMÃO, 2002), as interações sociais ativas exercidas pelas crianças são fundamentais para o desenvolvimento de habilidades lingüísticas e de conhecimentos.

Segundo Silva e Salomão (2002), essas interações podem ocorrer através da fala dirigida, ou seja, pelo feedback materno aos enunciados da criança. Essas autoras afirmam, ainda que existam padrões de estilo de fala materna que são características, dependendo da idade da criança, de sua capacidade cognitiva e de seu desenvolvimento lingüístico, que há, portanto, diferença entre os estilos de fala da mãe em relação à criança com desenvolvimento normal e à criança atípica.

Para Knobel (1996), é pela interação familiar que se determinam as características sociais, éticas, morais e cívicas do universo adulto. Segundo Winnicott, (1990b) a saúde da família e da sociedade deriva da saúde do indivíduo. O desenvolvimento mental da criança em muito será determinado pela atitude dos pais frente a si mesmos, ou seja, durante o ato sexual, o nascimento e o pós-nascimento do bebê, determinarão também a saúde mental do meio em que a criança viverá.

Existem fatores positivos e negativos na formação da saúde mental do sujeito, no que se relaciona ao convívio familiar. Segundo Winnicott (1990b), a integração pessoal é uma questão de desenvolvimento emocional e, para atingi-lo, cada ser humano parte de um estado inicial não integrado.

Para este autor há algo no desenvolvimento sadio de cada criança que constitui a base da integração do grupo familiar, assim como há algo no desenvolvimento sadio do grupo familiar que constitui a base da integração emocional da criança.

A personalidade de uma criança que foi capaz de realizar internamente sua integração devido às capacidades inatas de crescimento individual, aos estímulos recebidos do meio e, à construção social e emocional de sua personalidade, exerce um efeito integrativo sobre seu ambiente externo imediato e futuramente mediato, fato que leva a entender que uma sociedade sadia e democrática depende de um número suficiente de indivíduos que tenham realizado uma integração satisfatória da própria personalidade, uma vez que estes deverão suprir as necessidades das personalidades não-integradas que não podem dar sua contribuição.

Os comportamentos aceitos como positivos pelo grupo social segundo Novaes (1989, p. 54), “[...] são transmitidos dos ascendentes aos descendentes desde o início da formação do caráter dos indivíduos na primeira infância”. A criança assimila os valores sociais vigentes de forma natural e espontânea, recebendo as informações que a mãe transmite através de um misto de autoridade e afeto. Conjuntamente com as experiências individuais que cada criança vivencia no decorrer de sua formação, da estruturação de sua identidade, ela recebe do grupo e normas, valores, princípios e conceitos que lhe sedimentam a personalidade.

O peso do nascimento de uma criança com síndrome de Down para a família é sobremaneira significativo. De acordo com Mantoan (1992, p. 57), “[...] assim como houve todo um processo de assimilação para aceitação da chegada de um novo membro,

dentro das características mais ou menos esperadas, terá que haver um tempo para que estes pais e o grupo assimilem a vinda de um elemento não previsto". Mantoan (1992, p. 170) afirma que:

[...] a família do portador da deficiência síndrome de Down assemelha-se a notícia de uma gravidez como o recebimento de uma carta comunicando que vem chegando de viagem um futuro amigo, trazendo em sua bagagem muita festa e alegria. A gestação pode ser comparada ao período de adiosa espera para que este amigo chegue enquanto são preparados os possíveis aparatos para a festa, planejando-se o sucesso do dia da chegada. Compare-se a chegada do bebê portador de necessidades especiais como a vinda de um amigo carente de afeto e compreensão, dedicação e esforços redobrados para "apreender a sorrir", e com uma bagagem de incertezas e dúvidas para os pais que não lhe aguardavam a chegada.

De acordo com Begossi (2003, p. 37), "[...] a reação da família diante do nascimento de uma criança com problemas, está relacionada à situação psicológica que antecede o nascimento de bebê, e principalmente ao clima emocional que existia entre o casal antes do acontecimento".

A autora descreve que as mães diante de filhos doentes buscam reconciliar a imagem do filho imaginário com o filho real. E sobre isso Oréfice (2006) destaca a problemática de que a mãe geralmente é a figura mais afetada no caso de nascimentos de crianças portadoras de síndrome de Down, fato este intrínseco à própria natureza feminina ligada à gestação e à maternidade.

Somente com este esforço de analogia, tenta-se mais ou menos avaliar o clima de frustração que caracteriza o nascimento de uma criança portadora de deficiência, diagnosticada ao nascer. Melero (1999 apud VOIVODIC; STORER, 2002) afirmam que na maioria das vezes esta sensação de frustração é causada pelo impacto da notícia, o que pode comprometer de forma significativa as primeiras relações da mãe e seu bebê. Os mesmos autores concordam com Casarim (1999), afirmando existir uma escala de aceitação da síndrome de Down e de outras deficiências acometidas ao recém-nascido. Para este mesmo autor existe um processo de luto nas famílias de portadores de síndrome de Down, o qual compreende cinco etapas:

- 1) Reação de choque;
- 2) Negação da síndrome;
- 3) Reação emocional intensa;

- 4) Redução da ansiedade e da insegurança;
- 5) Reorganização da família com a criança portadora de síndrome de Down.

Segundo Mantoan (1992, p. 171), “[...] a diferença fundamental para os pais, entre o conhecimento imediato ou tardio da deficiência, refere-se fundamentalmente ao estabelecimento do vínculo entre a criança e o grupo familiar”. Quando do diagnóstico tardio, os pais já se adaptaram ao convívio com a criança e na maioria das vezes, inconscientemente, já entraram em contato com o “conhecimento” sobre o problema, facilitando ou amenizando, de alguma forma, o processo de aceitação.

Os pais, muitas vezes, atravessam um período em que atribuem a culpa pelo problema a si mesmos ou têm dificuldade de assumir a culpa em si, atribuindo ao outro cônjuge a culpa pela deficiência do filho.

Para Mantoan (1992, p. 173), “[...] no caso de pais de relacionamento precário, comumente vê-se ocorrer a efetivação da quebra do vínculo”. Ou o casal parte para a separação ou atravessa um período em que uma das partes, geralmente o pai, busca alienar-se do problema familiar procurando negar para si (e até mesmo esconder dos amigos) o fato do nascimento do filho com problema. Muitas vezes, por não conseguir assumir concretamente a rejeição acentuada, busca amenizar a culpa, fornecendo os recursos financeiros ao tratamento e alimentação da criança, não consumando a separação, porém não participando de nenhuma atitude que vise este tratamento.

Diversos são os fatores que interferem na aceitação dos pais à deficiência do filho e a forma como a notícia é transmitida é ponto fundamental para tornar a aceitação menos traumática. Para Mantoan (1992, p.172):

[...] todos têm muita dificuldade em encarar a morte de forma realista, como um fenômeno que faz parte do processo da vida. Embora as pessoas adquiram conhecimentos científicos que lhes instrumentalizem a exercer certas atividades dentro do campo da saúde, estes conhecimentos não conseguem sobrepor-se às suas dificuldades interiores na aceitação do fenômeno “morte”. Entende-se que este possa ser um dos aspectos que dificultem a transmissão da notícia para os pais, sobre a deficiência do filho.

Assim, falar aos pais de um recém nascido, que o filho idealizado não chegou a nascer, e que está consumado o fato de que o nascido é portador de uma deficiência, assemelha-se a tarefa de se dar uma notícia trágica, pelo conteúdo da própria impotência do profissional em obter a transformação da situação. Muitos são os que simplesmente criticam estes profissionais, atribuindo-lhes injúria num momento tão traumático para o grupo familiar, dando a notícia de forma totalmente inadequada, enfatizando as

dificuldades que a criança terá no decorrer de sua vida e o peso que isto virá a ser para seus pais.

Para Fonseca (1995, p. 42), “os profissionais, encarregados desta tarefa, deveriam executá-la com o mínimo de sentimento humanitário, buscando um equilíbrio entre a colocação de eufemismo ou exageros mórbidos”. Entretanto, também, entende-se que essa tarefa, a de se transmitir a notícia aos pais, carece de um conteúdo individual do profissional, que vai muito além do seu simples conhecimento científico, por estar intimamente relacionado com sua estrutura de personalidade. É necessário que este profissional da saúde tenha adquirido um mínimo de condições interiores para lidar com a própria frustração, a própria importância ante um fato consumado, e acima de tudo, há que se ter o mínimo de sentimento de solidariedade, oferecendo apoio aos pais além das informações técnicas sobre a deficiência.

Mantoan (1992, p. 175) afirma que “a maneira como chega aos pais o conhecimento sobre a deficiência dos filhos, pode acentuar não somente o sentimento de culpa e frustração”. Muitos pais reagem negando as dificuldades do filho, buscando soluções mágicas que possam trazer a pretendida cura. Encontram-se inúmeras famílias que só procuram um atendimento especializado para o filho portador de uma deficiência, após terem percorrido diferentes locais onde pudessem obter a “cura” (curandeiros, igrejas, gurus e formas alternativas de medicina popular). Enfrentar uma situação de orientação técnica especializada, assumindo a estimulação da criança ou levá-la ao atendimento em escolas especiais, pode ser um processo penoso para os pais. Estes haverão de, anteriormente à vinda para um atendimento especializado, assimilar e assumir em si próprios a impotência frente à mudança da situação.

De acordo com Fonseca (1995, p. 67), “num trabalho de estimulação, os pais podem ser induzidos a reconhecer que a criança apresenta dificuldades no seu desenvolvimento e desempenho”. Um aspecto a ser destacado refere-se ao sentimento de culpa dos pais em relação à rejeição. É natural que a chegada do filho indesejado acarrete para o grupo familiar uma reação de rejeição. Para os outros membros do grupo familiar (avós, tios, irmãos, primos) esta reação não gera conflitos internos acentuados, porém, para os pais, este conflito passa também a interferir na relação destes com o filho.

Fonseca (1995, p. 67) argumenta que, “passa a existir uma contradição entre os sentimentos que a criança provoca nos pais: rejeição x superproteção”. No caso a

superproteção, traz em si, o mesmo conteúdo de rejeição, porém, é a tentativa inconsciente que os pais fazem de não permitirem que as outras pessoas percebam suas dificuldades na aceitação do próprio filho. Mantoan, (1992, p. 175) diz que:

[...] infelizmente, valores irreais, fora do concreto nas relações humanas naturais, são propagados, fazendo com que a maioria das pessoas violentem-se a fim de enquadrar-se em tais valores. Um destes refere-se ao conceito fantasioso de que aos pais cabe a “obrigação” de aceitar os filhos, “amando-os” como “pedaços de seu eu”. Para os pais e acentuadamente para a mãe da criança deficiente, que deveria “sofrer no paraíso” junto ao filho, esses valores absurdos acentuam-lhes a culpa.

Segundo a autora citada, quando os pais de filhos com síndrome de Down conseguem, apesar de todos esses conflitos, serem atendidos por profissionais que lhes auxiliem a desmistificar esses falsos valores, demonstrando-lhes a naturalidade de sua rejeição, apoando-os na obtenção da gravidade e aceitação do problema, a maior beneficiada é justamente a criança que começa a sentir-se aceita dentro de suas limitações. Já Schwartzman (1990, p. 104) diz que:

[...] a oscilação de comportamento com relação à criança e instabilidade emocional dos pais são fenômenos presentes no decorrer, acredita-se, de toda convivência familiar. Dificuldade de falar com relação ao filho, sentimento de vergonha buscando razões para esconder o filho, numa tentativa de poupar-se a ter que expô-lo à convivência de estranhos, sujeitando-se à perguntas referentes ao problema, também são fatos naturais. Nenhuns desses comportamentos devem ser recriminados por quem pretende de fato auxiliar. A compreensão de tudo isso faz parte de um processo de aceitação e facilita o trabalho com essas famílias.

O autor acrescenta que ninguém pode prever quando se dará a pretendida aceitação. O mais importante que se pode fazer é fornecer apoio, tanto aos pais, que embora não consigam aceitar, sofrem pela própria rejeição, como as crianças com deficiência, que, por mais comprometidos (no caso de deficientes mentais), sempre compreendem a rejeição através dos canais do próprio sentimento.

A dinâmica de relacionamento da família com a sociedade, segundo Bueno (1994, p. 46), “[...] exige áreas de interesses e necessidades dependendo da classe social em que esta família estiver inserida”. Basicamente, essas áreas resumem-se em locais de trabalho, escolas, estabelecimentos comerciais, locais de lazer (de conformidade com o nível sócio-econômico-cultural da família) e em algumas famílias, o local de suas práticas religiosas. Chama-se de áreas de necessidades e interesses, aos pontos de

relacionamento e convivência onde os grupos familiares interagem quotidianamente, permutando e participando com outros grupos e organizações. De acordo com Assumpção Júnior (1993, p. 17):

*[...] alguns pais, na busca de atendimento especializado para seu filho com problema, entram em contato com a precariedade da oferta destes serviços, decidem organizar-se em grupos problemas semelhantes, numa união de esforços a fim de obterem juntos, a formação de entidades para o atendimento dos próprios filhos. A maioria das escolas e instruções de atendimento para portadores de síndrome de Down no país que aceitam a demanda da população de média e baixa renda, surgiu destes tipos de iniciativas.*

O fato mais positivo que ocorre com os pais que encaminham seu nível de reestruturação da forma que se acaba de observar é a superação da visão fatalista e individualista do problema, permitindo-lhes canalizar as próprias frustrações na dedicação, não somente dos seus, mas dos filhos de outras famílias, que enfrentam semelhantes dificuldades. Geralmente, as famílias que se reestruturam dessa forma, enfrentam inúmeras dificuldades, entretanto, com o passar do tempo e a obtenção de vitórias, o casal fortalece-se em outros níveis e o grupo familiar naturalmente retorna a convivência que lhes possibilitam o crescimento.

No entender de Pueschel (1993, p. 58), ‘[...] para a maioria das famílias, o convívio com instituições, clínicas ou escolas especializadas, é um fato novo ao qual elas terão que habituar-se”. No início, diante da ansiedade em oferecer o tratamento ao filho, a dificuldade de convivência com todas as novidades fica diluída e eles não se dão conta do número extenso de informações que passam a receber. Pelo bloqueio emocional, somente uma quota reduzida de informações e orientações técnicas oferecidas serão devidamente compreendidas e assimiladas. Este fato é quase sempre despercebido pelos profissionais que atendem a criança, o que agrava a situação. Ao mesmo tempo em que os técnicos e professores desdobram-se para oferecer ao necessitado um atendimento adequado, pais, que precisariam estar participando do atendimento, ao nível da sua contribuição no lar, não são orientados.

É importante ressaltar que quando os profissionais envolvidos no atendimento da criança não observam as dificuldades emocionais dos pais, passam a ter um viés da situação, atribuindo a eles desatenção e desconsideração quanto ao tratamento da criança. É ainda a rejeição dos pais frente ao problema, o que interfere no processo de

atendimento e não simplesmente um desinteresse. Os pais que rejeitam a criança ao nível do desinteresse pelo seu tratamento, não chegam a mobilizar-se a fim de obter o atendimento, ou iniciam e logo abandonam. Para Mantoan (1992, p. 181), “[...] o número de dificuldades enfrentadas pela família, geralmente” podendo de certa forma justificar “a não procura ou o abandono”. As famílias que insistem no atendimento estão procurando não somente um tratamento para os filhos, mas apoio para si próprio a fim de superar seus conflitos.

O drama de muitas famílias começa com uma notícia mal dada. Poucos hospitais têm estrutura para prestar um atendimento especial no momento em que tomam conhecimento de que o filho nasceu com problemas. Para Lefévre (1981, p.102):

[...] muitos pais não conseguem ouvir ou falar sobre o assunto. Num primeiro momento, os pais negam o problema. Quando se dão conta, começa a fase de luto, choram e lamentam o bebê normal que não veio. Depois, começam: “Por que isso foi acontecer comigo? O que fiz para merecer este castigo?” Só no momento em que admitem que o problema existe e que é necessário algo, é que conseguem iniciar com apoio de psicólogos e médicos, o tratamento da criança, participando de um novo mundo, formado por pessoas que se unem para batalhar pela qualidade de vida de seu filho, por novas terapias e para combater o preconceito contra o deficiente.

Um dos momentos mais importantes no processo de adaptação da família que tem uma criança portadora de síndrome de Down é aquele em que o diagnóstico é comunicado aos pais. Esse momento pode ter grande influência em sua reação posterior.

A maneira como cada casal se adapta à situação varia muito. Isso depende das experiências anteriores, dos recursos interiores e dos mecanismos de defesa utilizados, mas, a maioria dos casais atinge essa adaptação.

Segundo Fleming (1987, p. 93), “[...] as crises familiares, a ambição frustrada e os ocasionais níveis elevados de tensão constituem experiências comuns à maioria das famílias com filhos portadores de síndrome de Down”. Da mesma forma, o problema básico enfrentado pelas famílias dos portadores da trissomia vinte e um é, essencialmente, o de todas as famílias – como enfrentar os problemas da vida por meios que favoreçam, em vez de obstruir, o crescimento e desenvolvimento dos membros da família.

Ao trabalhar com indivíduos portadores de síndrome de Down segundo Fonseca (1995, p. 67), “[...] costuma-se centrar a atenção tão completamente no indivíduo

defeituoso a ponto de se esquecer que ele é membro de uma família, e que a família pode constituir-se num desastre, tanto quanto o membro deficiente". A família, por seu turno, faz parte de um contexto social ainda mais amplo. De acordo com Fleming (1987, p.170):

[...] os padrões culturais predominantes da sociedade, a subcultura da qual o indivíduo participa como membro e a comunidade local em que reside têm um impacto sobre o indivíduo portador de síndrome de Down. Contudo, a família individual é o agente mediador primário através do qual essas unidades sociais mais amplas exercem sua influência sobre o indivíduo. Isso é particularmente verdadeiro com respeito à criança pequena e à pessoa portadora de uma incapacidade.

Conquanto o impacto da família sobre a criança com síndrome de Down tenha sido repetidamente afirmado, tem havido menor reconhecimento do efeito da criança sobre a família. A família é um pequeno sistema social interdependente, que contém subsistemas ainda menores. O número de subsistemas encontrados em qualquer família dependerá de seu tamanho e de sua disposição singular dos membros e relações de papéis.

Para Mussem (1985, p. 98), “[...] o menor desses subsistemas é a díade social – a interação entre duas pessoas. Nesse contexto, o par mãe-filho é tipicamente o subsistema focal, engastado no sistema familiar mais amplo”. O que quer que aconteça a um membro da família afeta os subsistemas dos quais ele faz parte, e o que quer que afete o subsistema reflete-se no sistema como um todo, repercussões sobre os subsistemas e sobre o indivíduo. Existem efeitos interacionais e recíprocos em toda a família e para além dela. Isso significa que, ao discutir a criança portadora de síndrome de Down e seu relacionamento com seus pais ou irmãos, está-se isolando artificialmente o indivíduo ou subgrupo para fins de discussão.

Segundo Fleming (1987, p. 717), “[...] o que a criança individual é, e faz, afeta todos os membros da família; o comportamento desses, por seu turno, afeta a criança”. Quando a criança age, a mãe reage, e a criança, por sua vez reage à mãe, num padrão circular. O pai, a seu turno, reage a sua própria percepção da interação mãe-filho e, desse modo, o subsistema pai-mãe-filho repercute tanto no comportamento da criança quanto na interação mãe-filho.

As famílias, como a maioria dos outros grupos sociais, desenvolvem padrões internos de alinhamento e relacionamentos. Dado que, historicamente, a mãe tem sido a

figura central na família, ela é tipicamente considerada o foco dos alinhamentos familiares mais significativos. Quando se torna necessário estender as investigações sobre uma criança-problema para além da própria criança, o foco de atenção no aconselhamento e psicoterapia infantil usualmente se desloca para a relação mãe-filho. De fato, muitos aconselhadores e psicoterapeutas recusam-se a trabalhar com uma criança-problema, a menos que a mãe se submeta ao aconselhamento ou terapia concomitante. Essa tem sido, há muito, uma regra permanente para muitas clínicas e clínicos individuais, embora, em algumas clínicas, a psicoterapia simultânea mãe-filho venha sendo substituída pela terapia familiar, que compreende todos os membros.

Segundo Amarilan (1986, p. 43), “[...] além dos pais sentirem culpa por ter um filho portador de síndrome de Down, sentem-se culpados por sentirem culpa”. Essa culpa é uma fonte secundária de perturbação emocional para os pais já emocionalmente sobrecarregados.

Uma das fontes de conflito está em que a presença de uma criança com síndrome de Down na família restringe certos componentes de ciclo familiar. A criança pode ocupar permanentemente a posição social de caçula da família. Ela não desenvolve a independência e autonomia da idade adulta. Essa é, com freqüência, a situação da família que tem uma criança portadora de síndrome de Down. O papel parental é ali consideravelmente constante, a despeito da posição da criança em termos da ordem de nascimento; o indivíduo com deficiência mental é o bebê permanente e nunca emerge de seu *status* infantil ou infantilizado.

Para Amarilan (1986, p. 44), “[...] pode-se entender melhor a criança com síndrome de Down, como indivíduo, em termos de toda a constelação familiar. A família e a criança exercem efeitos recíprocos entre si e as modificações em qualquer delas afetam a ambos” As reações parentais e familiares ao advento de uma criança portadora de síndrome de Down não diferem, em sua natureza, das reações das pessoas a outros tipos de tensão. As reações parentais aos problemas do portador da deficiência vão desde a completa negação até um enfretamento realista da situação. A autocomiseração, a ambivalência, a projeção, a culpa, a vergonha, a depressão, a autopunição e o desenvolvimento de padrões de dependência mutua são reações parentais comuns à presença de uma criança menos que adequada na família.

Para a mãe, o nascimento de um filho é, antes de mais nada, a recompensa ou a repetição de sua própria infância, pois o nascimento de um filho vai ocupar um lugar entre os seus sonhos perdidos. Para Mannoni (1991, p. 04):

*[...] um sonho encarregado de preencher o que ficou vazio no seu próprio passado, uma imagem fantasmática que se sobrepõe à pessoa “real” do filho. Esse filho de sonho tem por missão restabelecer, reparar o que na história da mãe foi julgado deficiente, sentido como falta, ou de prolongar aquilo a que ela teve que renunciar.*

No entender da autora citada, toda mulher, diante das referências de identificação que estão ausentes no filho com síndrome de Down, vai viver a sua angústia em função do que marcou na sua história, isto é, em função de sua própria castração oral, anal, fálica. A mãe viverá assim, no seu estilo próprio, um drama real que é sempre o eco de uma experiência vivida anteriormente no plano fantasmático e de que saiu marcada de um modo determinado.

Para Mannoni (1991, p. 6), “[...] a criança portadora de síndrome de Down e sua mãe formam, em certos momentos, um só corpo, o desejo de um confundindo-se tanto com o desejo do outro, que os dois parecem viver uma única e mesma história”. Essa história tem por suporte, no plano fantasmático, um corpo atingido por ferimentos idênticos que adquirem uma marca significante. Assim, o que na mãe não pode ser resolvido a um nível de experiência de castração, vai ser vivido, como eco, pelo filho que, nos seus sintomas, muitas vezes não fará mais do que fazer “falar” a angústia materna.

---

**CAPÍTULO 3**

### **3 SOBRE A SAÚDE A DOENÇA E A DEFICIÊNCIA MENTAL**

Compreender a deficiência ao longo da história, seus conceitos e elaborações, torna-se necessário para que se possa entender sua influência e conceitos na atualidade, possibilitando assim o entendimento dos sentimentos e representações implícitas que as mães participantes deste estudo possuem sobre a deficiência, uma vez que a síndrome de Down implica em uma grande parte nas causas das deficiências mentais. Para tanto se abordou também neste capítulo algumas considerações sobre a saúde, a doença, a infância e sobre os estigmas da nomenclatura aos portadores de síndrome de Down, a fim de permitir uma melhor contextualização dessa patologia e suas implicações na relação mãe-filho portador da trissomia.

#### **3.1 A SAÚDE A DOENÇA E A INFÂNCIA**

A proposta deste tópico é fazer uma análise a partir das concepções em Psicologia da Saúde sobre as definições de saúde e doença e suas implicações para o ser humano. Inicialmente, abordaram-se explicitações sobre o significado da saúde e doença, seus construtos sociais e individuais e as contribuições desse continuum para o indivíduo. Por fim, discorre-se sobre a deficiência mental ao longo da história, dentro das perspectivas de saúde atuais e no que se refere aos portadores de deficiência dentro das novas leis e diretrizes, por entender que a síndrome de Down é uma das causas mais freqüentes da deficiência mental.

##### **3.1.1 Compreendendo o processo Saúde e Doença**

É preciso compreender o significado que é dado à saúde e à doença para que se possa no decorrer desta pesquisa compreender os sentidos dados pelas mães de filhos portadores de síndrome de Down acerca de sua deficiência e suas consequências. Esta discussão é permitida também, a partir da estruturação da Psicologia da Saúde.

De acordo com Enuno (2003), a saúde e a doença eram compreendidas dentro do modelo biomédico que era tido como reducionista por separar a mente e corpo. Em 1939, a Psicologia da Saúde amparada nas discussões da Medicina Psicossomática, as quais consideravam as questões orgânicas e psicológicas no aparecimento das doenças

favoreceu a compreensão do processo saúde-doença e consequentemente do ser humano em sua totalidade.

A partir daí, o início do século XX foi marcado por reflexões dentro de uma visão psicodinâmica, as quais atribuíam a causa de doenças também aos fatores psicológicos, denominando-se Modelo Psicossomático e assim, práticas mais atualizadas e aprofundadas surgiram a respeito da Psicologia da Saúde.

Por ser esta também uma linha da Psicologia científica preocupada em compreender o indivíduo em sua totalidade algumas mudanças alteraram o cenário brasileiro de saúde, como a inserção dos psicólogos nos serviços de saúde em São Paulo, que ocorreu a partir de 1982, com a adoção de uma política explícita, por parte da Secretaria da Saúde, de desospitalização e de extensão dos serviços de saúde mental à rede básica.

Este fato contribui para uma compreensão mais ampla do significado da saúde-doença e, suas causas foram sendo desvendadas e aprofundadas na medida em que a Psicologia da Saúde desenvolvia novas teorias sobre o adoecimento.

Para Carnelosso, Barbosa, Sousa, Monego e Carvalho (2004), o continuum saúde-doença é concebido pela humanidade sobre dois eixos principais: um embasado na concepção Hipocrática de que a doença é um estado de desequilíbrio do organismo, ou como afirma Canguilhem (1982), uma quebra da harmonia com o meio ambiente; e o outro, embasado na concepção ontológica de que a doença deve ser compreendida como um ser ou algo que penetra no ser humano e o faz adoecer.

Sobre a saúde Bichat (1802 apud SCLiar, 2000) define-a como o “silêncio dos órgãos”, uma vez que a doença se faz ouvir por meio de seus sintomas e sinais. A Organização Mundial de Saúde de 1948 considerou a saúde como sendo o estado de mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade. Em complementaridade, a VIII Conferência Nacional de Saúde de 1986, definiu a saúde como resultante das condições de alimentação, habitação, lazer, liberdade, e acesso aos serviços de saúde.

Quanto ao significado de saúde, Stroebe e Stroebe (1995) afirmam que esta sofre influências dos modos de vida. Um estudo realizado no Laboratório de População Humana do Departamento de Estado de Saúde Pública da Califórnia (BELLOC; BRESLOW, 1972; BELLOC, 1973; BESLOW; ENSTRON, 1980 apud STROEBE E

STROEBE, 1995) em 1965 verificou que a taxa de mortalidade estava vinculada à falta de hábitos ditos saudáveis como dormir sete horas por dia, tomar o café da manhã quase todos os dias, nunca ou raramente comer entre as refeições, ter presente ou estar próximo de seu peso ideal em função de sua altura, não fumar, uso moderado ou total abstinência de álcool e a prática constante de atividade física.

Winnicott (2005) afirma que saúde são a superação e a vivência das fases psicossexuais de forma satisfatória, de tal modo que as características peculiares de cada fase são entendidas como normalidade. Esta vivência é alcançada com a maturidade relativa a cada fase e com um ambiente satisfatório, o qual facilitaria as questões genéticas promovendo o desenvolvimento.

Para este mesmo autor, a doença é vista como imaturidade na vida instintiva, seja na personalidade, no caráter ou no comportamento. Nestes termos, é possível pensar que um indivíduo saudável é aquele que evoluiu de sua vida instintiva para uma relação social, ou seja, é capaz de identificar-se sem perder sua individualidade. A saúde neste caso permeia as angústias, medos, ansiedades, sucessos, autonomia, independência, bem como o fato de o ser humano continuar a se desenvolver emocionalmente ao longo da vida. (WINNICOTT, 2005).

Para Testa (1992), o processo saúde-doença só pode ser discutido considerando a interação da pessoa consigo mesmo e com seu meio, no momento e espaço em que vive e recebe todos os reflexos das mudanças sócio, políticas e econômicas.

O modelo bioético, consequência do desenvolvimento das ciências da saúde, abrange vida e saúde no sentido mais amplo, considerando o aumento da compreensão da sociedade sobre as questões pertinentes à ética da vida como instrumento necessário e indispensável ao exercício da cidadania social e política (ENUNO, 2003).

Neste contexto, a cidadania é entendida como o exercício da plenitude dos direitos, como garantia da existência física e cultural e do reconhecimento como ato social. Portanto, o direito à vida e consequentemente à saúde é o bem maior de qualquer cidadão e, como tal deve se sobrepor às disposições políticas e ideológicas e merecer atenção priorizada.

### 3.1.2 Implicações da Saúde e da Saúde da Família para a Primeira Infância

As relações corporais, afetivas e simbólicas, que se estabelecem entre a mãe e o bebê, são as bases da saúde mental, sendo estas estabelecidas nos primeiros anos de vida. Essas relações promovem a inserção do ser humano na cultura e constrói uma subjetividade, eixo organizador em todas suas vertentes. Falhas nesse processo de constituição da subjetividade podem ocasionar transtornos psíquicos do desenvolvimento infantil (BERLINCK, 2003).

De acordo com Berlinck (2003), historicamente, os serviços públicos voltados para os transtornos mentais do desenvolvimento na infância se mostraram inadequados ou inexistentes. Isto se deve, entre outras razões, ao fato de que os poucos recursos do setor da saúde foram utilizados predominantemente para combater as causas da mortalidade e morbidade infantis, como a diarréia, as doenças imunopreveníveis e a desnutrição.

Crossley (1997 apud BERLINCK, 2003) acreditava que o diagnóstico de patologias graves só podia ser estabelecido depois que a criança atingisse dois anos e meio, porém em pesquisas mais recentes como as de Baron-Cohen (1992), apontam para a possibilidade de detecção aos 18 meses ou até mais cedo, aos 14 meses como afirma Laznick (1999 apud BERLINK, 2003).

Berlinck (2003) afirma que comportamentos típicos de bebês, como movimentos motores descoordenados, regurgitações, têm um caráter acentuadamente polimorfo, podendo ser simultaneamente cognitivo, neuro-maturativo e/ou psicológico, demonstrando uma expressão emocional significativa da relação com os outros em geral e com o meio. Assim, esse sistema de relação (que inclui a relação mãe-filho) precisa de indicadores específicos que permitam a leitura das manifestações psíquicas do bebê, que nele são necessariamente polimorfas.

Segundo as idéias de Berlinck (2003), é recomendável que os cuidados com o desenvolvimento psíquico sejam pensados como um problema de saúde pública, e sua avaliação e acompanhamento incorporados pelos programas de assistência materno-infantil já existentes, que assim possibilitariam oferecer atendimento “integral” à saúde da criança.

Para tanto, novas propostas de políticas públicas surgem com a intenção de se compreender o ser humano em sua totalidade. Starfield (2004) acredita que esta

compreensão torna-se possível a partir do momento que equipes multidisciplinares trabalhem visando à atenção primária, que reconheçam a interação entre a biologia e o ambiente social, físico e psicológico. A interpretação desta interação tem como fim, ajudar os indivíduos a modificar suas circunstâncias de vida, maximizando assim seu potencial para a saúde.

No caso da atenção primária em saúde infantil, isto se torna ainda mais relevante, pois com o ego ainda em formação o atendimento integral da criança como ser humano permitirá um desenvolvimento mais sadio e, como afirma Winnicott (2001), uma sociedade também mais sadia. Este acompanhamento atuará em sua função mais nobre, o da prevenção, a partir do apoio primário às famílias, já que nas questões que envolvem a infância, são os pais biológicos ou não os principais responsáveis e intermediadores.

Starfield (2004) afirma que a orientação para a família em termos de saúde, doença e diagnóstico contribui para os bons serviços na área da saúde como um todo e, principalmente beneficia as condições de saúde na primeira infância, consequentemente.

A participação da família, bem como seu conhecimento pelos profissionais, permite um diagnóstico mais acertado e uma forma de intervenção que contemple os aspectos emocionais, físicos e sociais, possibilitando um manejo mais apropriado no tratamento e suas estratégias, e em alguns casos até na prevenção.

Para Seelen-Palacin (2004, p. 15), “A família é a unidade social básica por excelência, conformado por um grupo de pessoas unidas por laços consangüíneos, geográficos e/ou sócias que compartilham um palco comum de vida”.

A família influí positivamente para a saúde quando adota hábitos, estilos e condutas saudáveis, como esporte, alimentação, educação, ou negativamente quando os hábitos alimentícios são inadequados, com incentivo ao tabagismo e consumo de álcool. Esses aspectos, tanto os positivos quanto os negativos, têm influencia sobre o indivíduo durante toda a sua vida.

O papel da família na saúde, principalmente a infantil, é inquestionável, e a adoção de atitudes favoráveis ou não para sua contemplação está intimamente relacionada com a dinâmica biopsicossocial familiar.

Assim compreender essa dinâmica saúde-doença, torna-se necessário para a otimização dos serviços de saúde. Segundo North (1993 apud STARFIELD, 2004),

muitas técnicas estão disponíveis para auxiliar os profissionais da saúde a considerar o contexto da família como parte de sua atenção aos pacientes, como a identificação de predisposições às determinadas doenças na família, a identificação do contexto familiar e a relacionada aos problemas de dependência química nas famílias.

Para Starfield (2004), o enfoque familiar nas questões de saúde não está embasado unicamente na cura dos indivíduos, mas na ação de promoção de saúde e prevenção de riscos e doenças.

Desta forma, a família acaba por vir a ser um importante instrumento de auxílio e apoio ao diagnóstico, prognóstico e tratamento das enfermidades como um todo, particularmente no tocante à síndrome de Down, já que nos primeiros momentos a criança portadora exige uma maior dispensação emocional, física e social da família e principalmente de sua mãe.

Contudo, os serviços de atenção à saúde devem transitar pelas influências que a família desempenha nos processos de saúde e doença, desenvolvendo uma melhoria no acesso aos serviços de saúde (SECLEN-PALACIN, 2004) adequando estes serviços às necessidades, à qualidades satisfatórias e à integralidade (BRASIL, 1986).

### **3.2 A DEFICIÊNCIA MENTAL NO DECORRER DA HISTÓRIA**

De acordo com Silva (2006), o homem ao longo de sua história conviveu com a diversidade sobre as definições de deficiência e, em alguns momentos, não a entendiam como uma realidade humana. Embora já se tenha compreendido visões mais amplas e acertadas sobre a deficiência, este entendimento não garante a habilidade humana em lidar com estas pessoas.

Deficiência é um termo originário do latim *deficiens*, de *deficiere*, que quer dizer “ter uma falha”. De *de+facere*. Aquele que não consegue fazer, um corpo imperfeito, um erro da natureza.

Na idade média, a deficiência era concebida como um fenômeno metafísico e espiritual, de caráter “divino” ou “demoníaco”. Schwartzman (1999) afirma que neste período pessoas com deficiência eram tidas como fruto da união entre uma mulher e o demônio, assim as incinerações de ambos, mãe e filho, eram justificadas.

Em Roma na mesma época, as pessoas com deficiências eram exibidas durante festas populares. Com a influência da doutrina Cristã, Santo Agostinho, exceção para a época, favoreceu o acolhimento destas crianças em instituições de caridade, partindo do princípio que todas eram filhos de Deus e, portanto possuidores de alma. (TANNOUS, 2004). Para Pessoti (1984), esta ambivalência castigo-caridade foi a marca característica da atitude medieval diante da deficiência mental.

No final do século XV, com a revolução da burguesia, o conceito de homem e sociedade se modificou e, consequentemente, a concepção de deficiência, que neste momento, passou a ter uma relação mais direta com o sistema econômico da época.

Os séculos XVII e XVIII foram marcados pelas ampliações sobre a deficiência (BUENO, 1997). Mas de acordo com Fonseca (1995) foi no século XIX que surgiram os primeiros estudos sobre deficiência, mais especificamente sobre a deficiência mental.

Há relativamente pouca padronização da terminologia no campo da excepcionalidade. Segundo Telford e Sawrey (1988), eram empregados termos como louco, cego, surdo, aleijado e criminoso, assim como a expressão débil mental e suas subdivisões – mentecapto, imbecil e idiota – para referir-se às várias categorias de indivíduos excepcionais.

A palavra deficiência designa a existência de uma falha, assim sendo, a idéia de falha está presente no entendimento do que vem a ser a pessoa com deficiência. As pessoas que têm uma falha sensorial, motora ou mental, seriam pessoas com deficiência. Este entendimento segundo Amarilan (1986), cria a imagem de que a pessoa nessa condição, “carrega” uma ou várias falhas, o que lhe é um peso, pois conduz à idéia de que é falho com relação à “plenitude” do considerado como perfeito.

A Associação Americana de Deficiência Mental-AAMR (1992) define a deficiência mental como um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, coexistindo com limitações relativas a duas ou mais das seguintes áreas de habilidades adaptativas: comunicação, auto cuidado, habilidades sociais, participação familiar e comunitária, autonomia, saúde e segurança, funcionalidade acadêmica de lazer e de trabalho, manifestando-se antes dos dezoito anos de idade.

Para Fonseca (1995), o termo “deficiente mental” refere-se a qualquer pessoa que seja incapaz de assegurar-se por si própria, total ou parcialmente, às necessidades que uma vida independente requer, ocasionada por um problema congênito ou

adquirido. Para este autor, existem classificações de deficiência mental baseadas em parâmetros médicos e educacionais. A primeira enfatiza a intensidade da lesão (leve, moderada, severa e profunda), a segunda, analisa a capacidade de produção do indivíduo (educável, treinável e dependente). Para o autor, os indivíduos diagnosticados como mentalmente retardados revelam certo grau de diminuição nas três áreas: maturação, aprendizagem e ajustamento social.

O conceito de deficiência mental basicamente se apóia em três idéias que têm sido utilizadas para definir este termo. É essencial examina-las do ponto de vista interativo. “A primeira diz respeito ao binômio de desenvolvimento-aprendizagem [...] A segunda idéia se refere aos fatores biológicos [...] A última tem a ver com o ambiente físico e social” [...] (MUSTACCHI, 1999, p. 243).

Os três critérios citados acima podem ser explicados como bases das atividades mentais. Mustacchi (1999) evidencia que o cérebro de uma criança recém-nascida possui capacidades de aprendizagem, no entanto, estas serão desenvolvidas pela internalização de estímulos e esta se da por meio da aprendizagem e está intimamente associada aos fatores biológicos, como integridade orgânica e, ainda, sofre influências diretas dos fatores ambientais e sociais.

Esta afirmação feita por Mustacchi (1999) é muito aceita e pode-se observar trabalhos de outros autores que se alinham a esta abordagem, compreendendo que os indivíduos nascem apenas com potencialidades inatas para a capacidade de aprender. Desta forma, todo conhecimento e todo o desenvolvimento da criança depende de exposição ao meio e dos estímulos advindos deste e das relações.

Com a mesma preocupação em discutir o conceito de deficiência é importante considerar o conceito de Carmo (1991). Este autor manifesta-se a respeito desta questão de forma mais crítica e contundente, enfatizando que o termo “deficiente” é atribuído, via de regra, aos membros de uma sociedade que apresentam algumas formas de “anormalidade” ou de “diferenciação” perante os demais, quer no domínio cognitivo, afetivo ou motor. O autor entende que os conceitos de “normalidade” e “anormalidade”, são freqüentemente utilizados, mas poucas pessoas conseguem se posicionar com clareza no sentido de estabelecer limites do que é normal ou anormal, quando se trata de uma mesma cultura ou culturas diferentes.

Um indivíduo pode ser considerado deficiente em uma cultura e não deficiente em outra, esta variação é consequência do indivíduo em atender às necessidades de sua cultura (BALLONE, 2003).

Embora o uso de alguns termos possa ser necessário em alguns casos e para alguns fins, tais como diferenciar uma síndrome de outra e facilitar a comunicação entre os que lidam com as pessoas portadoras de deficiência, há uma tendência em não usá-los ou usá-los cada vez menos, em vista dos estigmas associados a muitos deles. Estigmas que acabam levando o indivíduo a se identificar cada vez mais com os rótulos e comportamentos esperados dentro de sua patologia.

Quanto à terminologia, para Rosadas (1986), o ideal é empregar termos menos estigmatizados, mais respeitosos e menos carregados emocionalmente em substituição aos mais antigos, que adquiriram conotações de desamparo e desesperança. Na visão desse autor, embora a redenominação de antigas categorias reflita em parte as concepções cambiantes e a maior recisão na definição e classificação, ela é antes um reflexo de ênfase cultural na crença democrática de que todas as pessoas nascem iguais, e da tentativa de evitar as conotações de inferioridade intrínseca que, eventualmente, se acrescentam aos termos empregados com referência a grupos de pessoas percebidas como deficientes.

Mendes (1994) refere-se a alguém que tenha falha de caráter mental como pessoa com deficiência mental. Embora esse termo atual nomeie com mais profundidade o fenômeno em questão, ainda assim, não conduz, necessariamente, às mudanças de atitudes válidas para se avançar qualitativamente nos estudos e conhecimentos. No entender da autora, a deficiência mental é culturalmente construída, constituindo-se por um artifício social ou um artifício lingüístico para trabalhar com uma população que, por motivos alheios à vontade de cada um, é diferente ou especial.

Em função das dificuldades que se encontram na teoria e na prática para designar as pessoas com deficiência mental, os critérios de identificação precisam ser cuidadosamente analisados antes de serem empregados.

A este respeito manifesta-se Bueno (1994, p. 59):

[...] as concepções de deficiente, excepcional ou portador de necessidades especiais que têm sido utilizados, apesar das variações, na sua essência, consideram que esses indivíduos possuem características intrínsecas, diferentes da média da população, que impedem ou prejudicam sua

integração escolar e/ou social, fazendo com que necessitem de serviços educacionais especiais.

Existem contradições em relação à expressão “pessoa portadora de deficiência”. Segundo Ferreira e Guimarães (2003), embora a tentativa desta terminologia seja a de diminuir ou de descaracterizar as deficiências, Tal expressão “portadora” parece imprópria, pois “Necessidades não se portam, como objetos; necessidades são experimentadas e manifestam-se” (FERREIRA; GUIMARÃES, 2003, p.30).

Sassaki (2005) ressalta que é provável que o termo “portador” seja abolido ao longo do tempo, pois uma pessoa não é portadora de uma deficiência, possuiu uma deficiência, esta faz parte da pessoa.

No discorrer sobre a terminologia correta Sassaki (2005) afirma que não existe ainda um termo correto, pois estas terminologias se caracterizam pela época e valores vigentes de cada sociedade.

Quanto às características, Kirk e Gallagher (1987) argumentam a respeito da deficiência mental salientando que o indivíduo com essa deficiência possui características físicas perceptíveis devido a problemas que envolvem a coordenação motora e equilíbrio, assim como maior demora na aprendizagem do andar e falar. Quanto às características intelectuais e de aprendizagem, os autores ressaltam que o desenvolvimento da linguagem quase sempre é prejudicado, todavia esses indivíduos podem, lentamente, integrar-se e, às vezes, adquirirem noções acadêmicas em escolas especiais, embora necessite de maiores adaptações nos programas educacionais.

As pessoas com deficiência apresentam aparentemente diferenças em relação à maioria das outras pessoas, seja quanto à aparência física, comportamento, inteligência. “Frequentemente são chamados de loucos, e já foram considerados como criaturas amaldiçoadas pelos deuses” (ROSADAS, 1986, p. 03).

De acordo com o DSM-IV (1995), o funcionamento intelectual geral é definido pelo quociente de inteligência (QI ou equivalente) obtido mediante avaliação com um ou mais testes de inteligência padronizados de administração individual. É possível diagnosticar o retardo mental em indivíduos com QIs entre 70 e 75, que exibem *déficits* significativos no comportamento adaptativo. Inversamente, o retardo mental não deve ser diagnosticado em um indivíduo com um QI inferior a 70, se não existirem *déficits* ou prejuízos significativos no funcionamento adaptativo.

A criança diagnosticada como deficiente mental quase sempre é submetida a limitações de um ambiente para ela criado, além das suas próprias. Isto demonstra que a expectativa da família em relação a ela difere muito daquela criança considerada normal. Impede-se que haja, pois já se decidiu que não vai obter sucesso, nunca. À criança considerada normal é dada oportunidade de errar e tentar aprender.

Segundo Mazzotta (1982), o grau de comprometimento intelectual das crianças com deficiência mental (aspectos internos), abrange uma variada escala. Pode-se dizer que, em uma extremidade, encontram-se aquelas crianças que desenvolvem habilidades sociais e de comunicação eficientes e funcionais que têm um prejuízo mínimo nas áreas sensório-motoras e podem apresentar comportamentos similares às crianças de sua idade que não apresentam a deficiência.

Numa outra extremidade, encontram-se aquelas crianças com nível de comprometimento intelectual mais acentuado, necessitando de apoio nos primeiros anos da infância. Estas crianças adquirem pouca (ou nenhuma) fala comunicativa, e apresentam prejuízos substantivos no desenvolvimento sensório-motor. Beneficiam-se de estimulação multissensorial, requerendo um ambiente estruturado e favorável ao seu desenvolvimento na aprendizagem com apoio e acompanhamento constantes.

As pessoas portadoras de deficiência têm sido pessoas educadas sem autonomia, muito protegidas e que passam a vida entre a família mais restrita e uma escola que oferece condições de abrigá-los. Muitas vezes a família por saber muito pouco sobre como lidar com eles, os limita a um desenvolvimento dependente, além das insuficiências que possam trazer ou adquirir.

A pessoa com deficiência mental pode desenvolver as dimensões do ser humano. Ela apesar de carregar consigo carências, não tem, necessariamente, limitada todas essas dimensões (FERREIRA; GUIMARÃES, 2003)

No entanto, muitas vezes, não as desenvolvem, porque a sociedade e a família pensam que sejam desprovidas de qualquer capacidade de crescer, a não ser fisicamente, e por isso não as estimulam como o fazem com as pessoas ditas normais. Por muito tempo, foi restringido o direito de saberem sobre sua doença, por serem considerados incapazes de compreendê-la. Na medida em que os pais, os professores, os técnicos, os companheiros de escola, de trabalho, os patrões tiverem compreensão cada vez mais nítida das necessidades de qualquer pessoa, conforme aponta Telford e Sawrey (1984), a

pessoa com deficiência se tornará segura, autoconfiante e poderá ser uma presença que participa e contribui como é esperado que cada pessoa faça considerados os limites de cada um.

A autoconfiança necessária para integrar-se à vida social e dela participar, vai sendo adquirida no decorrer da vida; e a vida de todo ser humano tem um tempo através do qual constrói sua história, só e com o grupo a que pertence. Assim, a história de cada um faz parte da história da sua família, da sua comunidade, da sua classe social, do seu grupo étnico, e, no caso do presente estudo, das pessoas diferentes, por apresentarem algum distúrbio que não as identifica com a maioria.

A sociedade é dividida em classes sociais com papéis e funções estabelecidas conforme a situação de cada um nas relações de trabalho, de poder no comando da comunidade. Além disso, os meios da comunicação disseminam e incentivam valores e modelos que pregam idéias preconceituosas, tais como a de que aos considerados aptos destinam-se funções intelectuais e de projeção e aos demais, mulheres, velhos, negros, grupos étnicos, considerados inferiores, pessoas com deficiência e sua família, papéis subalternos (GOFFMAN, 1982).

Existe o rótulo que fixa ou designa combinações específicas de síndromes, indicativas de retardamento mental, incapacitados, idosos, mas a única justificativa legítima para essa rotulação é que ela conduz ao tratamento mais eficaz. É desta classificação oficial que resulta a desvalorização generalizada desses indivíduos e das baixas expectativas sociais e pessoais (MENDES, 1994).

Fazendo parte de uma classe social, e uma determinada comunidade, a família da pessoa com deficiência mental pode desenvolver e incorporar preconceitos a respeito do que é considerado desviante e as informações incorretas ou deturpadas, sobre o caso específico de cada pessoa com deficiência, podem reforçar preconceitos, passando, pais e parentes, a ter uma visão estigmatizante da deficiência do próprio filho. Isto pode provocar um obstáculo ao desenvolvimento da criança, causando assim uma distância entre a população e a pessoa com deficiência. Essa distância faz com que os indivíduos considerados normais evitem interagir com a pessoa portadora de deficiência, mostrando-se embaraçados frente a um possível contato físico (MENDONÇA, 1990).

Mas, muitas vezes o comportamento de superproteger os filhos, está na percepção que a família tem das atitudes negativas das pessoas comuns frente à

deficiência. Omote (1994) mostra que quanto maior for o grau de dependência do filho, maiores serão as dificuldades de ajustamento familiar relativamente à superproteção das pessoas com deficiência mental. Numa família numerosa, onde a divisão de tarefas de atendimento à pessoa com deficiência é mais variada, aliviando o excesso de cada membro da família, a adaptação e integração, do próprio grupo familiar, na sociedade ou entre si, é facilitada.

As famílias de nível sócio-econômico mais alto é que dão maior importância às implicações do rótulo atribuído ao retardamento mental, por afetar a imagem de prestígio da família (TELFOR; SAWREY, 1984).

A superproteção prejudica o desenvolvimento do indivíduo normal e ajuda, no caso da pessoa com deficiência, a aumentar a discriminação pela sociedade. A superproteção dos pais e o tratamento que dão à pessoa com deficiência durante toda a sua vida, agindo como se ele fosse ainda criança, como se ele não pudesse ser autônomo em aspecto nenhum do viver diminuem as possibilidades de realização destes indivíduos.

Segundo Mantoan (1992, p. 34), “[...] atividades emocionais, situação econômica e valores em geral, podem afetar os sentimentos da criança e da família”. Esses fatores podem contribuir tanto para uma maior consciência das necessidades especiais do indivíduo com deficiência quanto para a negação dessas necessidades.

Lefévre (1981, p. 97) afirma que:

*[...] as condições de um desenvolvimento harmonioso são sempre vinculadas ao meio, tanto para as pessoas consideradas normais quanto para as deficientes, o que fornece a estes sujeitos os sentimentos de segurança, de poder agir e de ser autônomo .*

Uma diferença entre uns e outros é que a criança denominada normal consegue encontrar soluções para se realizar com mais facilidade, mesmo quando o contexto não é facilitador. No entanto, para a criança denominada deficiente, esse mesmo contexto, especialmente a qualidade do relacionamento com as pessoas assume um valor inatingível.

Por sua vez, Schwartzman (1990) salienta que as pessoas com deficiência mental em sua ampla interpretação apresentam certas dificuldades em prover a vida de forma independente. Os problemas de tais indivíduos surgem desde o nascimento, quando apresentam dificuldades em estabelecer experiências.

De acordo com Pueschel (1993, p. 56), “[...] deficiente ou não, a criança constrói sua pessoa com suas possibilidades, isto é, os dados originais e as estruturas corporais”. Essa construção de sua pessoa e de seu conhecimento do mundo é sempre uma auto-organização que o meio ambiente e as pessoas podem facilitar ou não. Para este autor, hoje, essas pessoas portadoras de síndrome de Down, já provaram que são possuidoras de capacidade para obter um bom desempenho na escola, no mundo do trabalho e na sociedade.

Pueschel (1993, p. 82) argumenta que “[...] integrar o portador da síndrome de Down é tarefa dos pais”. É imprescindível proporcionar-lhes algumas condições básicas a fim de que possam viver plenamente seus direitos e deveres de cidadão comum, para que possam contribuir de forma produtiva para a sociedade.

Segundo Lefévre (1981, p. 45), “[...] os portadores de deficiência mental só terão chance de conquistar seu espaço e sua independência se os familiares e os profissionais trabalharem juntos no sentido de conscientizar a sociedade de suas obrigações”. Só assim, a pessoa portadora de síndrome de Down, terá seus direitos garantidos, como todo e qualquer cidadão.

---

**CAPÍTULO 4**

## 4 EXPLICITAÇÕES SOBRE A SÍNDROME DE DOWN

Neste capítulo serão abordadas explicações acerca da síndrome de Down, seus conceitos, características, diagnóstico e prognóstico, a fim de se compreender a amplitude física, social e emocional desta síndrome, a qual as crianças participantes deste estudo e suas mães foram acometidas.

### 4.1 CONCEITUAÇÃO E PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS

Relatada pela primeira vez em 1866 por John Langdon Haydon Down, a síndrome de Down foi primeiramente nomeada como mongolismo e, depois adaptada para síndrome de Down, em homenagem ao seu descobridor. Foi a primeira anomalia cromossômica detectada na espécie humana, após ter sido demonstrada a presença de um pequeno cromossomo acrocêntrico adicional, identificado como cromossomo 21.

A síndrome de Down é considerada a mais freqüente das síndromes genéticas, independente de fatores raciais ou sócio-econômicos, e é a causa mais comum de deficiência mental (KOIFFMANN, 1996; MUSTACCHI, 2000). Considerada um acidente biológico, tendo como base etiológica a trissomia do cromossomo 21, é uma anormalidade caracterizada pela presença de 47 cromossomos, em virtude de um cromossomo extra, em 95% dos casos (SANVITO, 1997). A falha na distribuição cromossômica pode ocorrer no desenvolvimento do óvulo, do espermatozóide ou durante as divisões regulares do ovo fertilizado (BRUSCHINI, 1998).

Essa anomalia cromossômica, segundo Lefévre (1981, p. 28), ‘[...] pode estar associada basicamente ao mecanismo da não disjunção ou da translocação’. Para este autor, os indivíduos afetados pela síndrome de Down poderão apresentar todas as suas células trissômicas ou apresentar células anormais ao lado de uma proporção variável de células normais, constituindo um mosaico.

Assim, na síndrome de Down podem-se encontrar três tipos genotípicos: trissomia do cromossomo 21 por não disjunção, trissomia por translocação e o tipo mosaico (LEFÉVRE, 1981). Para este autor a forma mais comum é a primeira,

respondendo por cerca de 95% dos casos. Muito embora os mecanismos básicos pelos quais a não disjunção possa ocorrer não estejam completamente reconhecido.

De acordo com Schwartzman (1990, p. 91), “[...] a ocorrência da não disjunção poderia ser explicada por alguma alteração nos mecanismos de controle gênico”. Para Mustachi e Razoni (1990) a causa da não disjunção cromossomica é o material genético em excesso presente no par de cromossomos 21, como resultado de uma anomalia na divisão celular durante o desenvolvimento do óvulo ou esperma na fertilização.

Mustacchi (1999) afirma que, estudos, com polimorfismos de DNA do cromossomo, estabelecem que aproximadamente 95 % dos casos resultam de não-disjunção na meiose materna. Destes 76 % a 80 % são erros no processo de meiose. Assim a não-disjunção na meiose materna seria responsável por 67 % a 73 % de todos os casos de trissomia do 21 livre.

Schwartzman (1990, p. 92) acrescenta que ‘[...] nos raros casos de síndrome de Down em que o mecanismo genético envolvido é a translocação”. Cerca de 1,5% a 3% têm translocação, caso em que o cromossomo 21 extra se rompeu e aderiu a outro cromossomo. Nestes casos pode ser que haja uma alteração presente em um dos pais de forma, assintomática, ou se trata de um caso em que os pais são geneticamente híbridos a translocação ocorreu naquela fertilização. No primeiro caso, haverá uma possibilidade maior de outros filhos do casal ser afetado pela síndrome de Down, enquanto na segunda hipótese este risco maior praticamente não existiria. A translocação pode ser também um sinal de hereditariedade, e outros membros da família devem ser geneticamente investigados para saber a possibilidade de se ter outro bebê com síndrome de Down.

Nos casos de mosaico a incidência também é pequena cerca de 2% a 3%. Neste caso só algumas células do corpo apresentam a Trissomia 21, e não todas. Para Schwartzman (1990), nos casos de mosaico, em que, ao lado de células trissômicas, encontra-se uma proporção variada de células normais, não há, nenhuma evidência clínica que possa identificar se esses casos teriam a atenuação dos traços físicos (fenotípicos) da condição ou mesmo um rebaixamento intelectual menor.

Schwartzman (1990, p. 92) relata que ‘[...] as características físicas (fenótipo) da síndrome de Down são variáveis e complexas, consistindo de anormalidades congênitas múltiplas envolvendo vários sistemas: nervoso, cutâneo, ósseo, ligamentar,

gastrointestinal, cardíaco e hematopoietico". Estas várias anormalidades estarão presentes em combinações variadas e peculiares. Em certos indivíduos, elas serão pouco marcadas o que não implica em que outras características também estejam presentes de forma atenuada: a deficiência mental, por exemplo.

A síndrome de Down é um acidente genético que ocorre, aproximadamente, a cada 1,3 nascimentos em 1000 (KIRK; GALLACHER, 1987). Mustachi e Razoni (1990) mencionam que a síndrome de Down é diagnosticada em aproximadamente 600 nascimentos vivos, existindo referência de 1/350 no Brasil. De acordo com estes autores, baseados em dados censitários referente à freqüência e à fertilidade das mulheres da classe etária de nossa população, nascem por ano no Brasil, cerca de oito mil bebês portadores de síndrome de Down.

Sabe-se que há uma relação entre a ocorrência de trissomias com a crescente idade materna (35-38 anos) e, muito possivelmente, com a crescente idade paterna (55 anos). Tachdjian (1995) relata que com o aumento da idade materna, a probabilidade de não disjunção aumenta, e as chances de ter outra criança com síndrome de Down são de 1 em 50.

Especula-se sobre a possível relação entre fatores hormonais maternos e a ocorrência da trissomia. Neste sentido, existem evidências de que mães portadoras de disfunções tireoidianas apresentam mais bebês com síndrome de Down; deste modo, haveria algum tipo de interação entre disfunção tireoidiana materna e trissomia.

O uso de contraceptivos químicos já foi implicado no mecanismo da não disjunção, porém não se encontra na literatura dados que pudessem comprovar essa possibilidade. Da mesma forma, outras hipóteses formuladas (e não comprovadas) procuram implicar radiações externas, exposição a certos tipos de microondas, agentes infecciosos e fertilização retardada do óvulo.

Para Tachdjian (1995), a síndrome de Down é mais comum em meninas numa relação de 3:1. Por sua vez, Marcondes (1989) diz que a maioria das meninas adquire a maturidade sexual um pouco tarde e, 50% dos casos, há evidência de ovulação. Os ovários e as mamas tendem a ser pequenos nestas mulheres. Os indivíduos masculinos com síndrome de Down são inférteis.

Luzzato (1981, p. 67) relata que “[...] quanto aos órgãos genitais, os meninos portadores de síndrome de Down podem apresentar micropênis e hipogonadismo e as

mulheres podem ser férteis, havendo numerosos relatos de mulheres com síndrome de Down que geraram filhos”.

Luzzato (1981, p. 67) comenta ainda que “[...] não há nenhum relato de homem portador de síndrome de Down que tenha sido capaz de ser pai, pois os homens não têm, em geral, uma vida sexual normal, por terem dificuldades em ter ou manter ereção peniana”. Alguns não ejaculam e, freqüentemente, tem azoospermia. Alguns são comprovadamente hipospérmicos e poderiam, ao menos teoricamente, ser capazes de uma fecundação.

Com relação à sexualidade nos portadores de síndrome de Down Castelão, Schiavo e Jurberg (2002), afirmam que esta vivência seguirá o padrão instituído pela família e com a existência ou não de uma religião. Porém, o desenvolvimento psicossexual é influenciado não só pelas circunstâncias socioeconômicas em que se encontra a pessoa portadora de síndrome de Down , mas também pelas características peculiares desta síndrome.

Na prática, os pais são quem determinam a vivência sexual de seus filhos à medida que validam ou não seu desejo (CASTELÃO, SCHIAVO; JURBERG 2002). E caso se admita a possibilidade de uma vida sexual ativa para a pessoa com síndrome de Down tornam-se necessárias informações importantes sobre a sexualidade, suas consequências e também sobre as doenças sexualmente transmissíveis.

Os valores afetivo-morais são conservados quando se considera a vida sexualmente ativa de pessoas portadoras de síndrome de Down. (PINEL, 1993). Para Castelão, Schiavo e Jurberg (2002), a masturbação é entendida dentro desta esfera de valores e no caso de portador de síndrome de Down é vista como uma consequência do numero restrito de atividades, sobretudo prazerosas, a qual está submetida a pessoa portadora. O fato de a masturbação ser uma atividade freqüente na vida destas pessoas, não significa, portanto que eles possuam necessidades sexuais exageradas, mas sim que são restritas outras fontes de prazer e alegria. Além disso, os portadores que apresentam maior comprometimento físico e emocional dificilmente chegarão a ter sexo, podendo a masturbação vir a ser a única forma de expressão sexual.

Os portadores de síndrome de Down apresentam conteúdos intra-psíquicos que lhe são peculiares como a baixa tolerância à frustração, necessidades imediatas, diminuição da magnitude dos mecanismos de sublimação e racionalização, dentre

outras, devido a isto, mesmo sendo esperado que entre pessoas que namoram surja o desejo de se casar, inclusive para os portadores, é provável que eles raramente o façam. (CASTELÃO, SCHIAVO; JURBERG, 2002).

Casos de casamento para as pessoas portadoras de síndrome de Down, já foram registrados na literatura. Contudo Pinel (1993) afirma que socialmente existe um processo de segregação e que, caso haja uma relação entre um deficiente e um não-deficiente, este último geralmente é considerado um fracassado ou inferior e isto segundo o autor encobre um significado: “deficientes são considerados inferiores, atraindo assim, os semelhantes.”.

Em relação ao desenvolvimento mental, El-Hani e Gusmão (2000) afirmam que a síndrome de Down é um dos principais fatores causadores da deficiência mental, acarretando um significativo atraso no desenvolvimento mental. As crianças com síndrome de Down apresentam um déficit no desenvolvimento intelectual e, a maioria, apresenta um déficit mental leve ou moderado.

Já Silva e Kleinhans (2006) afirmam que há um consenso da comunidade científica de que não existem graus da síndrome de Down e que as diferenças de desenvolvimento decorrem das características genéticas, estimulação, educação, meio ambiente, problemas clínicos, dentre outros. As autoras referidas, afirmam ainda que de acordo com a publicação da Pediatric Database (1994):

Há um conjunto de alterações que necessita de exames mais específicos para ser detectado, como: anomalias de audição (em cerca de 80% dos casos), alterações ortodônticas (80%), anomalias da visão (50%), anomalias cardíacas (40 a 50%), alterações endocrinológicas (15 a 25%), anomalias do aparelho locomotor (15%), anomalias do aparelho digestivo (12%), alterações neurológicas (8%), alterações hematológicas (3%), dentre muitas outras que, se não detectadas e tratadas, vão interferir no desenvolvimento da criança.

De acordo com Werneck (1995), o cérebro das crianças portadoras de síndrome de Down é menor, tem menos células nervosas e algumas funções quimioneurológicas são diferentes, o que justificaria a deficiência mental nestas crianças. Isso ocorre devido à presença do cromossomo extra em todas as células, inclusive nas cerebrais. Provavelmente, alguns genes do cromossomo extra interferem no desenvolvimento normal do sistema nervoso e nas funções químicas do cérebro.

Ainda sobre os aspectos cognitivos Flórez e Troncoso (1997 apud SILVA; KLEINHANS, 2006) afirmam também que o cérebro das crianças portadoras de síndrome de Down apresenta-se em volume menor em comparação aos das crianças não portadoras da síndrome e que as anomalias fisiológicas ocorrem também em nível neurológico, ocasionando uma falha na rede neural de comunicação, que no inicio do desenvolvimento destas crianças acarretam dificuldades relacionadas à atenção, memória, capacidade de correlação e análise, pensamento abstrato, entre outros.

Moreira (1999 apud AMARAL, 2003) comenta que os indivíduos com esta síndrome apresentam, além da debilidade mental moderada, características que chamam a atenção como: traços faciais pequenos, rosto achatado, olhos amendoados e separados, uma linha única na palma de uma ou ambas as mãos, dedos curtos, entre outros.

Os aspectos clínicos, segundo Sanvito (1997) e Mustacchi (2000), incluem: estatura baixa, crânio branquicefálio, achatamento do dorso nasal e do maxilar, boca e dentes pequenos com a língua protrusa, fendas palpebrais obliquas com pregas epicantais, orelhas pequenas, pescoço curto e largo, hipotonía muscular acentuada com hiperflexibilidade nos seguimentos de membros, abdômen proeminente, retardamento da maturação óssea nas primeiras fases de vida, cardiopatias congênitas e deficiência mental variada. O sistema nervoso central também estará afetado, incluindo redução do volume cerebral, sulco cerebral superficiais, atrofia cerebral, particularmente no lobo frontal e giro temporal superior.

Na síndrome de Down existem aspectos sindrômicos, físicos, cognitivos e ambientais fundamentais para determinar o nível de desenvolvimento, que apesar de previsto com atraso, também têm caráter particular ocorrendo com variações pessoais.

Lefévre (1981, p. 52) considera que “[...] os portadores de síndrome de Down habitualmente têm baixa estatura e apresentam, desde cedo, tendência à obesidade”. O autor acrescenta que as anormalidades cardíacas estão presentes em cerca de 50% dos casos, e vários tipos de cardiopatias podem ser encontrados. A investigação desta possível alteração deverá ser feita de modo criterioso e abrangente não sendo suficiente o exame clínico habitual. Se possível o eletrocardiograma deverá ser realizado.

Também podem estar presentes manifestações cutâneas tais como pele seca e descamante, hiperqueratose, alterações do controle vasomotor, etc. Os cabelos são, em geral, finos, sedosos e pouco abundantes. Alterações oculares são muito freqüentes e

assumem a forma de estrabismo, opacificação do cristalino (na forma de cataratas ou de micro-opacificações). Manchas esbranquiçadas localizadas na periferia da íris são comuns, principalmente em bebês, e recebem a denominação de manchas de *Brushfield*. Vícios de refração são comuns também.

Lefévre (1981, p. 53) afirma que “[...] as anomalias dentárias são usuais e traduzem-se, em geral, por erupção tardia e/ou em ordem não habitual”. Sabe-se, também, que a incidência de cáries é, geralmente, muito pequena na síndrome de Down, o que contrasta com a freqüência de 95% de casos em que há óbvia doença de gengivas. Evidências de alterações imunológicas estão muitas vezes presentes. A imunodeficiência varia qualitativa e quantitativamente. Demonstrou-se que os pacientes são especialmente susceptíveis a agentes infecciosos apresentando processos neoplásticos freqüentemente. Fenômenos auto-imunes têm sido igualmente observados. Os indivíduos portadores de síndrome de Down, afetados por estas disfunções, poderão revelar alterações dos linfócitos, das imunoglobulinas e do timo.

Conforme Luzzato (1981, p. 90), “[...] em cada 95 pacientes com síndrome de Down, um apresentará um quadro de leucemia, o que representa um risco de 10 a 20 vezes maior do que sujeitos da população geral”. Ainda segundo o autor, disfunções da glândula tireóide são achados usuais na síndrome de Down. A referida disfunção representa, em boa parte dos casos, resultado de um quadro hipotireoideo autoimune e é mais freqüente por volta da adolescência, particularmente nas meninas. Levando-se em conta essa possível disfunção, é importante que se realize, periodicamente, avaliação laboratorial da função tireoidiana. Se constatada esta alteração deverá receber imediato e adequado tratamento hormonal.

Para Lefévre (1981, p. 55), “[...] alterações esqueléticas são comuns, e destacam-se as que envolvem a coluna cervical”. O envolvimento do sistema nervoso no portador de síndrome de Down conforme relatado por Lefévre (1981, p. 57) “[...] é obrigatório e óbvio, pois sempre há retardo mental que é, entretanto, variável, indo desde casos situando-se aproximadamente aos níveis considerados “limítrofes” até casos extremamente severos”. De 5 a 10% dos casos apresentam manifestações convulsivas. A síndrome de West com a presença do padrão eletrencefalográfico da hipsarritmia é rara na síndrome de Down, exceção feita àqueles pacientes que receberam triptofano como forma de tratamento. Nesses indivíduos, a ocorrência da

síndrome de West é bem maior, o que torna extremamente discutível a administração do triptofano a esses pacientes.

Para Fleming (1987, p. 101), “[...] a associação entre síndrome de Down e moléstia de Alzheimer está confirmada, embora não completamente entendida”. As manifestações clínicas dessa forma de quadro demencial poderiam ocorrer bastante cedo, já na pré-adolescência, levando a um quadro de deterioração intelectual progressivo nos indivíduos Down. Distúrbios da memória, comportamento, gnósticos e práticos ocorrem. Sabe-se, ainda, que, em famílias onde há casos de *Alzheimer*, o nascimento de bebês de Down é mais comum.

#### 4.2 DIAGNÓSTICO

Segundo Moeller (2006), o diagnóstico já é possível logo após o nascimento, devido às características peculiares da síndrome, ou em alguns casos até antes, através do ultra-som morfológico, já mencionado neste estudo e dos exames sanguíneos maternos para a investigação sorológica e citogenética. Embora estas crianças apresentem características predominantes, por consequência da síndrome, é saliente ressaltar que elas também apresentaram características que lhe serão próprias devido às condições genéticas, como cor dos olhos, cabelos, pele, estatura, dentre outras.

Existem métodos seguros que permitem o exame citogenético pré-natal através de material fetal colhido nas primeiras semanas de gestação. Luzzato (1981) descreve que há dois métodos para a obtenção do material: a amniocentese e o exame de material do vilo corial. Esse exame possibilita a identificação precoce de fetos portadores de síndrome de Down e de várias outras condições geneticamente determinadas, cromossômicas e não cromossômicas.

Alguns sinais ultrassonográficos também têm sido identificados por alguns autores como indicando uma probabilidade de representarem fetos com síndrome de Down: a diminuição do comprimento do fêmur e um aumento da prega cutânea da nuca do feto.

É clara a importância do exame cromossômico, o cariótipo, dos suspeitos de síndrome de Down. Para Holle (1989, p. 46), [...] este exame é necessário para a confirmação do diagnóstico clínico e deverá servir de base para um aconselhamento

genético adequado”. Não se justifica o encontro, ainda relativamente freqüente de indivíduos diagnosticados como portadores de síndrome de Down, cujo diagnóstico se fez exclusivamente por características clínicas, sem a necessária comprovação laboratorial.

Como outros autores já citados, segundo Luzzato (1981, p. 38), “[...] a possibilidade de se ter um bebê com síndrome de Down aumenta com a crescente idade materna”. Sabe-se, também, que em números absolutos, o maior número de casos de síndrome de Down provém de mães jovens, mas no sentido de que essas geram filhos muito mais do que as mais velhas. Sendo assim, tem-se procurado uma série de outros testes laboratoriais que possam indicar a necessidade de se submeter uma gestante ao exame cromossômico pré-natal do seu bebê.

Quanto à informação do diagnóstico, de acordo com Lefévre (1981, p. 82), “[...] a maioria dos estudos conclui que a conduta mais adequada é informar os pais tão logo o diagnóstico seja confirmado. A demora na comunicação da notícia pode dificultar a aceitação do diagnóstico”. Geralmente, durante a gravidez, os pais esperam uma criança sadia, que realize seus sonhos. Um filho representando uma continuação de si mesmo, e, nas fantasias, os pais planejam o futuro da criança, o que farão juntos e como a criança vai se desenvolver. Muitas dessas fantasias são projeções das ambições dos próprios pais. Quanto mais tardia for à transmissão do diagnóstico, mais se prolongará a fantasia de que a criança é a realização de seus desejos.

Quando recebem o diagnóstico, todas essas fantasias acabam, torna-se muito difícil para os pais comunicar a parentes e amigos que a criança é portadora de algum tipo de deficiência. A comunicação imediata, também nos exames de pré-natal, auxilia os pais a manterem as expectativas num nível realístico e também assegura seu direito de saber se há algo errado com seu filho.

De acordo com Lefévre (1981, p. 81), “[...] outro aspecto importante na comunicação do diagnóstico é para quem ele é transmitido”. Muitas vezes, a notícia é dada só ao pai ou só à mãe, sendo sua tarefa transmitir ao outro cônjuge, o que é um encargo muito complexo. A maioria dos pais prefere que a notícia seja transmitida ao casal, pois assim poderão estar juntos desde o início e partilhar esses momentos de angústia, proporcionando apoio emocional um ao outro.

Segundo este autor, para os pais, um dos pensamentos mais assustadores é o de ter que enfrentar a marginalização que existe em relação à pessoa portadora de síndrome de Down. Nesse sentido, o profissional, com uma atitude de aceitação pode amenizar a situação, mostrando outros caminhos e possibilidades.

#### 4.3 PROGNÓSTICO E ASSISTÊNCIA

A assistência à saúde ao portador da síndrome de Down visa ajudá-lo a maximizar seu potencial e impedir que eventuais complicações possam interferir no seu desenvolvimento. De acordo com Lefévre (1981, p. 59), “[...] a identificação precoce é básica, assim como a confirmação do quadro pelo cariótipo”. O autor ressalta que, os pais deverão ser informados de forma adequada, sendo imprescindível que entrem em posse de informações detalhadas sobre o problema para que proporcionem o acesso imediato aos acompanhantes necessários após o nascimento. Acredita-se que os programas de intervenção precoce sejam úteis e façam aumentar a possibilidade de um desenvolvimento mais adequado dessas crianças. Sabe-se que crianças estimuladas precocemente não apresentam o período de deterioração no desenvolvimento que, parece, é típica da síndrome de Down por volta dos primeiros anos de vida, caso não haja essa estimulação.

Já no entender de Fleming (1987, p. 102), “[...] à medida que a criança fica mais velha, o quadro clínico indicará a necessidade de formas mais específicas de tratamento, tais como fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia”. Desta forma, o médico encarregado de acompanhar a criança deverá avaliar precocemente e periodicamente os possíveis fatores complicadores ou agravantes, tais como disfunções tireoidianas, problemas cardiológicos, instabilidade da coluna cervical. Assim, uma discussão ampla sobre a oportunidade de início da freqüência à escola bem como o tipo de escola adequado àquela criança deverá ser mantida entre a equipe que cuida da criança e seu pais, centrada no acompanhamento médico.

Além destes acompanhamentos, segundo Schwartzman (1990, p. 34), “[...] vários tratamentos têm sido propostos para a síndrome de Down, sem que qualquer um deles tenha demonstrado algum benefício”. Tratamentos à base da injeção de “extratos celulares”, macromoleculares (doses elevadas de vitaminas), aminoácidos, estimulantes cerebrais e outros têm sido propostos. Tratamentos à base de outros medicamentos têm

sido tentados. A administração do triptofano poderia segundo alguns trabalhos, melhorar o tônus na síndrome de Down; entretanto, pode desencadear a síndrome de espasmos infantis, não devendo, portanto, ser utilizado nesses pacientes.

Ainda segundo este autor a utilização de drogas precursoras de neurotransmissores, mais especificamente da acetil-colina, tem sido feita em alguns países da Europa, mais recentemente, mas não há, ainda, possibilidade de aferir de suas eventuais vantagens. Alguns tratamentos dietéticos que têm sido propostos também não têm nenhuma ação benéfica comprovada.

Na opinião de Pueschel (1993, p. 19), “[...] é importante voltar à atenção, para a necessidade de ser extremamente criterioso na discussão e proposição dos tratamentos aos pais de crianças com síndrome de Down”. Se, por um lado, não se deve negar seu acesso deles aos métodos de tratamento que, embora “alternativos”, possam trazer algum tipo de benefício à criança e, por consequência, aos pais, não se deve da mesma forma, deixar de discutir abertamente as contra-indicações e possíveis prejuízos que poderão advir de tratamentos muitas vezes caros. As medicações mais fortes, também poderiam interferir no desenvolvimento do sistema nervoso central, como pode acontecer com crianças normais, sendo, portanto questionáveis.

Pueschel (1993) ressalta que durante a última década, houve avanços científicos muito significativos, tanto nas ciências biomédicas quanto nas comportamentais, além de mudanças de atitude da sociedade, proporcionando, assim, uma melhor qualidade de vida para as pessoas com síndrome de Down.

Esses mesmos autores afirmam que esta estrutura corresponde ao processo de deficiência mental caracterizado principalmente a partir das consequências que o problema apresenta em nível da pessoa, da família e da sociedade, sempre decorrentes de uma deficiência a nível biológico, que acarreta uma incapacidade a nível funcional fazendo com que indivíduo não apresente o desempenho esperado de acordo com sua idade, sexo e agrupamento social e que, em consequência, apresente-se negativamente, o que o leva a sofrer socialmente condutas de exclusão da parte de seu ambiente social.

Segundo Omote (2005), o atendimento aos portadores de deficiência vem modificando-se progressivamente desde as formas mais extremas de exclusão, no passado, até as tentativas recentes de evitar qualquer forma de discriminação. Até pouco mais de dez anos atrás, essa caminhada era fortemente marcada pela busca de

alternativas mais humanas de tratamento aos deficientes, mesmo estando estes discriminados e segregados. A concepção de deficiência aí subjacente era a de que os seus portadores, embora já fossem reconhecidos como seres humanos com os mesmos direitos de pessoas comuns, tinham uma desvantagem inevitável pela diferença que possuíam.

A ação educacional e/ou terapêutica em que devem estar inseridas as crianças portadoras de síndrome de Down deve considerar a existências de necessidades próprias, que devem ser relevadas e respeitadas, para que se possa trabalhar adequadamente, de forma a estimular e desenvolver os mais variados aspectos das crianças portadoras da síndrome, considerando a existência de processos de desenvolvimento particulares de cada indivíduo (BISSOTO, 2005).

Desta forma, o acompanhamento a estas crianças por uma equipe multiprofissional torna-se imprescindível, principalmente no que tange o desenvolvimento cognitivo destas crianças, uma vez que é sabido que o sistema nervoso das crianças portadoras de síndrome de Down apresenta anormalidades funcionais e estruturais, o que acarreta diminuição da capacidade de análise, síntese e da fala.

As condições ambientais e familiares estão relacionadas com o desenvolvimento global do indivíduo e as interações vivenciadas podem promover a capacidade de interações do sistema nervoso com as demandas ambientais (SILVA; KLEINHANS, 2006).

Vigotsky (1998) afirma que o desenvolvimento cognitivo pode ser aprimorado na relação da criança com o meio e estudos mais recentes corroboram desta mesma afirmação, afirmado ainda que algo aconteça de novo, no cérebro de uma criança quando ela é submetida a novos estímulos e/ou aos estímulos corretos, na hora certa e a esta capacidade do cérebro de se adaptar, de buscar novas estruturas e recursos, os cientistas denominaram de plasticidade cerebral, que para o caso da síndrome de Down, se torna um valioso estudo, já que a literatura baseada também nos estudos de Silva e Bolsanello (2000 apud SILVA; KLEINHANS, 2006) de que crianças portadoras de síndrome de Down, respondem positivamente à estimulação psicomotora precoce.

Assim, o melhor que se poderia buscar, no atendimento aos deficientes era, mediante intensa capacitação deles, aproxima-los do modo de vida normal de pessoas comuns da sociedade, de maneira a permitir a sua incorporação na vida coletiva, ainda

que necessitassem de assistência especial e diferenciada em determinadas situações. Era a idéia central preconizada no princípio da normalização e no processo de integração, surgidos no final da década de 1950 e defendidos até a década de 1980 (OMOTE, 2005).

---

**CAPÍTULO 5**

## 5 OBJETIVOS

### 5.1 OBJETIVO GERAL

Analisar os sentimentos expressados por mães de filhos portadores de síndrome de Down acerca de alguns aspectos na relação afetiva com seu filho.

### 5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Levantar os sentidos referentes à gestação e à amamentação na relação mãe-filho portador de síndrome de Down;
- Analisar os sentimentos maternos e algumas defesas psíquicas denotadas pelas mães referentes à síndrome de Down;
- Compreender o reflexo das relações familiares e conjugais no vínculo mãe-filho portador de síndrome de Down.

---

**CAPÍTULO 6**

## 6 MÉTODO

O objetivo deste trabalho é analisar os sentimentos expressados por mães de filhos portadores de síndrome de Down acerca de alguns aspectos na relação afetiva com seu filho. O interesse em compreender como as mães, interpretam a síndrome de seus filhos e como a relação afetiva se dá nesse contexto surgiu de um trabalho voluntário da pesquisadora na APAE no Estado do Paraná.

Naquele momento observou-se, também, que existia algo específico nas mães de filhos portadores de síndrome de Down em relação à deficiência da criança, que, à primeira vista, não se percebeu nas mães de filhos portadores de outras deficiências, como a paralisia cerebral, hidrocefalia e macrocefalia. Para a observadora, essa relação parecia estar relacionada com o melhor aspecto físico da criança e sua maior facilidade no desenvolvimento.

Partiu-se então da premissa que a busca da compreensão dos sentimentos das mães em relação aos vários fatores da síndrome de Down pode ser vista na forma como as mães falam e interpretam a deficiência e, consequentemente, constroem seu vínculo com a criança ajudando-a, também, na constituição de suas relações com o mundo externo.

A partir dessa hipótese e levando em conta os objetivos desta pesquisa, este estudo baseou-se no método clínico-qualitativo, buscando a compreensão psicodinâmica das relações observadas cujo intuito conduziu para uma pesquisa interpretativa, a qual, segundo Moreira (1996), tem como interesse o sentido que as pessoas dão aos diversos fenômenos da vida social.

Utilizou-se, portanto, da interpretação hermenêutica e comprehensiva dos dados colhidos em situação clínica da entrevista psicológica.

### 6.1 O MÉTODO QUALITATIVO

Durante muito tempo o campo da filosofia ocupou-se em compreender o ser humano. Porém, só há pouco mais de um século é que surgiram as Ciências Humanas em oposição às Ciências da Natureza, com o objetivo de estruturar um método capaz de

compreender e interpretar o ser humano e, mediante tal necessidade, é que nasceu o método qualitativo de pesquisa.

De acordo com Triviños (1987 apud GRUBITS; DARRAULT-HARRIS, 2004) foi nas práticas desenvolvidas pelos antropólogos no início do século XX e, consequentemente, pelos sociólogos sobre a vida em comunidade que a pesquisa qualitativa teve suas origens.

Na compreensão do método qualitativo em sua essência, Turato (2003) afirma que o método, em geral, tem como objeto de estudo as pessoas ou as comunidades utilizando-se de fala e da observação do seu comportamento. Seu estudo ocorre sempre de forma natural e nunca em um ambiente reproduzor de situações. Tem como alvo, segundo Bogdan e Biklen (1998 apud TURATO, 2004), a significação que um indivíduo ou grupo determinado atribuem aos fenômenos que lhes dizem respeito.

Turato (2004, p.42), baseado nas idéias de Bogdan e Biklen (1998), afirma que:

[...] os pesquisadores buscam na pesquisa qualitativa a melhor compreensão do comportamento e experiência do ser humano, entender o processo construção e descrição dos significados realizados pelas pessoas e observar empiricamente, pois é com os eventos concretos do comportamento humano que os investigadores podem pensar mais clara e profundamente sobre a condição humana.

É possível, ao método qualitativo de pesquisa, portanto, investigar perfeitamente, já que a intenção deste, ao utilizar os procedimentos de observação ou entrevista, não é a de quantificar ou generalizar os fenômenos, uma vez que se sabe que entre o sujeito e o mundo que o cerca existe uma constante dinâmica de interação, fato em que se baseia a metodologia qualitativa (CALIL; ARRUDA, 2004 b).

## 6.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada na Sociedade Educacional Juliano F. Varella, em Campo Grande, MS. O horário permitido e conveniente para a escola para a realização das entrevistas foi o período da manhã, das sete às onze horas, às quartas-feiras, horário em que a maioria das mães de filhos até cinco anos se encontrava no estabelecimento. A seguir é apresentado um breve relato sobre a instituição.

Em 1993, em Campo Grande foi fundada a Sociedade Educacional Juliano F. Varela, entidade filantrópica, nascida do sonho dos pais de Juliano, nascido em 1991, e portador da síndrome de Down. Após dois anos recebendo atendimento em uma clínica especializada no Rio de Janeiro, RJ, Juliano F. Varela teve alta e foi lhe indicada a escolarização. Seus pais, preocupados com os poucos recursos da época em Campo Grande, MS, abriram um espaço para a promoção da saúde e cidadania de outras crianças portadoras de síndrome de Down.

A escola Juliano F. Varela é conhecida em Campo Grande, MS, por sua excelência no atendimento às crianças e adolescentes portadores de síndrome de Down, fato este reconhecido pela sociedade campo-grandense por meio de prêmios e incentivos sociais e financeiros à escola. Esse trabalho é realizado por uma equipe multiprofissional e pela diretoria, composta de mães e pais de alunos que trabalham voluntariamente na captação de recursos para a manutenção da escola.

Atualmente, a escola atende cerca de 120 alunos e busca, por meio da conquista pela independência, habilitação para o trabalho, resgate da auto-estima e promoção da construção da cidadania, como realização da inclusão social das pessoas portadoras de síndrome de Down.

Trata-se de uma escola muito receptiva, com ambiente alegre, profissionais atenciosos, desejosa de pessoas que apóiem e trabalhem por suas causas sociais, na tentativa de não melhorar somente o atendimento às crianças ali prestado, mas também de promover uma nova forma de se compreender a síndrome de Down e suas peculiaridades na sociedade campo-grandense.

A Sociedade Educacional Juliano Varela situa-se na Avenida Noroeste, 6.513, Vila Carvalho, em Campo Grande, MS, e atende aproximadamente as crianças portadoras de síndrome de Down por meio dos seguintes programas: Estimulação Precoce (que abrange os recém-nascidos até a fase do andar), Educação Infantil, Ensino Fundamental, Educação Fundamental de Nível Básico, Atividade de Vida Prática, Esportes (futebol, ginástica olímpica, capoeira e natação), Artes, Dança, Teatro e Música e Acompanhamento Terapêutico de fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional e fisioterapia<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Histórico da instituição, vide Anexo I.

### 6.3 PROCEDIMENTOS

Para a realização desta pesquisa, o primeiro contato, ainda informal, foi feito com a psicóloga da escola, que indicou a responsável pela sociedade como forma de se conseguir a autorização para o início de um trabalho de pesquisa nesse local. Desta forma, realizou-se um primeiro contato formal com a responsável pela instituição por meio de um telefonema, a qual apresentou muito interesse. A pesquisadora fez uma visita previamente agendada para melhor discussão dos objetivos e promoção da atividade, bem como sua viabilidade e disponibilidade da escola, dos professores e das mães a serem entrevistadas.

Após o aceite da instituição, a pesquisadora foi encaminhada para uma conversa com a professora responsável pelas crianças frequentadoras da escola até cinco anos, por ser esta a população sugerida para esse estudo. Essa professora mostrou-se muito receptiva e interessada no projeto, porém preocupada com o retorno da pesquisa à instituição e às mães por parte da pesquisadora, uma vez, que de acordo com ela, é de interesse da escola um material descritivo sobre os trabalhos realizados na instituição. Ficou acertado, então, que a pesquisadora receberia um retorno telefônico assim que o projeto fosse aprovado pela diretoria da escola e que fosse verificado pela professora responsável a disposição e aceitação da mães em participar da pesquisa.

Na semana seguinte, após o contato telefônico da escola autorizando a execução do estudo, a pesquisadora retornou ao local para acertar detalhes, como horário, local, e conhecer as mães que aceitaram participar da pesquisa.

Foi realizado um contato individual com cada mãe para expor também os objetivos da pesquisa, os conteúdos e horários das entrevistas e também para a assinatura do termo de consentimento de forma a obter o aceite diretamente com cada mãe.

Com o aval das mães, da Escola Juliano Varella e do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), de Campo Grande, MS, as entrevistas iniciaram-se às quartas-feiras no horário das sete horas e trinta minutos às onze horas.

As entrevistas foram realizadas individualmente nas acomodações da escola, conforme previsto no projeto, e foram gravadas em fita K7 com a autorização das mães.

Foram realizados três encontros com as mães. No primeiro, além de explicar os motivos da pesquisa, formas e intenções, bem como conseguir o aceite, foi realizado um breve levantamento sobre a situação escolar, socioeconômica, profissional, o estado civil, a idade da mãe, da criança e a idade no parto. Averiguou-se também a situação da criança na hierarquia familiar. Os outros encontros permearam os sentimentos maternos acerca da síndrome de Down contemplados nos objetivos dessa pesquisa.

A princípio, duas mães mostraram-se um pouco desconfiadas e receosas em comentar conteúdos emocionais. Assim, o entrevistador procurou deixá-las livres para dizer o que achavam importante, não sendo persuadidas quanto aos conteúdos das entrevistas. Após o primeiro contato, elas mostraram-se tranqüilas e dispostas a ajudar no que fosse preciso, participaram com entusiasmo das entrevistas e indicaram também outras pessoas conhecidas com filhos portadores de síndrome de Down, caso o trabalho necessitasse.

No geral, as mães apresentadas nesse estudo foram muito receptivas às entrevistas e, na medida em que as essas transcorriam mais elas ficavam à vontade para expor suas opiniões e sentimentos sobre o que lhes era proposto.

Durante a pesquisa, uma das mães passou a não mais esperar por sua filha nas acomodações da escola, por motivos de trabalho, tendo sido realizado com ela apenas duas entrevistas que também foram utilizadas nessa pesquisa por terem seu conteúdo informações relevantes para esse estudo.

Assim, chegou-se ao final do trabalho, conforme cronograma, com três mães que colaboraram com três entrevistas e uma mãe que realizou apenas duas, totalizando onze entrevistas. Obedecendo aos objetivos desta pesquisa, os encontros em média tiveram a duração de uma hora e meia,

É proposta de esta pesquisadora fazer uma devolutiva à Sociedade Educacional Juliano F. Varela, assim que este trabalho for aprovado.

#### **6.4 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES**

Por se preocupar mais em obter uma compreensão mais abrangente e profunda do grupo de mães estudadas do que com a generalização dos dados, o critério que define essa pesquisa qualitativa não foi numérico. A seleção foi baseada na definição do grupo

social mais relevante para o estudo, ou seja, aquele com atributos que o pesquisador desejava conhecer.

As participantes da pesquisa foram, então, mães de filhos portadores de síndrome de Down até cinco anos. Foi escolhida a Sociedade Educacional Juliano F. Varella da comarca de Campo Grande, MS, por se tratar de uma instituição de fins filantrópicos a qual a pesquisadora estava ligada, que freqüentam essa escola, e por se tratar também de uma instituição específica no cuidado de crianças portadoras de síndrome de Down. Contempla um espaço físico e ocupacional para as mães que permaneçam na escola enquanto seus filhos se ocupam das atividades propostas pela instituição.

Desta forma, tratou-se de uma escolha intencional seguindo os pressupostos da metodologia qualitativa que permite tal procedimento na medida em que se acredita que as informações são mais fidedignas em seus sentidos quando coletadas em ambiente natural.

Assim, a seleção das participantes da pesquisa obedeceu ao seguinte critério: serem mães de filhos portadores de síndrome de Down até cinco anos frequentantes da escola, objetivando estudar as relações iniciais mãe-filho portador de síndrome de Down.

Não se fez acepção quanto ao nível de escolaridade das mães, bem como seu estado civil e situação socioeconômica, uma vez que as relações e seus vínculos permeiam todos os níveis do indivíduo. A fim de obter o aceite das mães para participarem dessa pesquisa, foi realizado um contato individual com elas.

Os nomes usados para as mães neste estudo são fictícios e foram escolhidos pela pesquisadora, não havendo em nada semelhança ou relação com traços de personalidade ou qualquer outra característica das mães participantes. De acordo com a ordem das entrevistas, os nomes delas foram escolhidos da seguinte forma: à primeira mãe foi dado o nome de Laura; à segunda de Lúcia; à terceira de Valéria e à quarta, de Clarice.

## 6.5 ANÁLISE HERMENÊUTICA

Este trabalho apoia-se na análise hermenêutica, que, segundo Turato (2004), se trata da busca de sentidos, da formação do simbólico, considerando no indivíduo sua história pessoal relações e vínculos e seu contexto social.

Dentro da perspectiva psicodinâmica, a interpretação hermenêutica tem uma constituição peculiar e pode se utilizar da interpretação psicológica como uma das possibilidades de análise.

## 6.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Por se tratar de uma pesquisa com seres humanos, foi necessário atentar para os cuidados éticos pertinentes, visando a salvaguardar a integridade e identidade dos sujeitos pesquisados, conforme combinado no primeiro contato com as mães. Foram esclarecidas sobre os objetivos, a forma de execução da pesquisa e a maneira de utilização dos resultados encontrados. Obedeceu-se aos critérios estabelecidos pelo Conselho Federal de Psicologia, na sua Resolução nº 016/2000, que normatiza a pesquisa com seres humanos na área de Psicologia, bem como os critérios da Resolução nº. 196/1996 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2004) sobre a realização de pesquisas com seres humanos no geral. Os procedimentos relativos aos cuidados éticos foram realizados por meio dos seguintes documentos:

- a) Protocolo de pesquisa, elaborado como parte do projeto, submetido à apreciação do Comitê de Ética da Universidade Católica Dom Bosco, *campus* de Campo Grande, MS, com o intuito de resguardar a ética e científicidade da pesquisa, sendo este protocolo enviado também ao CNS-CONEP.
  
- b) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, elaborado pela pesquisadora, de forma clara e objetiva, com o intuito de informar os objetivos da pesquisa e seus procedimentos e cuidados éticos. Foram

feitas entrevistas individuais com as mães para a assinatura desses termos.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, vide Apêndice I.

---

**CAPÍTULO 7**

## 7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A discussão a seguir será apresentada em duas etapas. Primeiramente serão apresentados os resultados colhidos sobre os dados de identificação das participantes. Depois serão apresentadas as temáticas de discussão escolhidas de acordo com os objetivos propostos nesse estudo.

### 7.1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DAS PARTICIPANTES

O quadro a seguir apresenta os dados de identificação e dados gerais das mães entrevistadas. A pesquisadora julgou importante descrever sobre esses dados, pois se trata de levar em conta a contextualização social e familiar na qual essas mães estão inseridas, o que permite um maior entendimento sobre os conteúdos emergidos nas entrevistas e situá-las nas condições reais do meio em que estão inseridas, fator fundamental para uma pesquisa qualitativa.

**Quadro 1: Identificação das mães**

		Lúcia	Valéria	Clarice	Clarice
1	<b>Nível de instrução</b>	8ª série	5ª série	2º grau	8ª série
2	<b>Idade durante a gravidez (anos)</b>	23	27	27	30
3	<b>Atividade profissional</b>	Ajudante de Salgadeiro	Lides do lar	Lides do lar	Auxiliar financeira
4	<b>Atividade profissional do esposo</b>	Vendedor	Dono de loja de ferramentas	Auxiliar Administrativo	Professor de artes marciais
5	<b>Estado civil em relação ao pai da criança</b>	Separada	Casada	Amigada	Casada
6	<b>Idade atual da criança (anos)</b>	3	4	3	4]
7	<b>Situação hierárquica da criança na família</b>	Primogênito	Segundo filho do casal	Segundo filho do casal	Primogênito
8	<b>Número de filhos na família</b>	2	2	2	1

Como descrito nos capítulos anteriores, o estudo de caso abrangeu um total de quatro mães. Três delas completaram o ensino fundamental e apenas uma completou o ensino médio. Com relação à atividade profissional, duas mães trabalham em casa e dedicam-se aos cuidados de seu filho portador de síndrome de Down e de sua família. Uma delas, por necessidade financeira, trabalha como ajudante de salgadeiro e a outra como auxiliar financeira.

Essas mães permanecem na instituição durante o período em que seus filhos ficam sob responsabilidade da escola. Esse tempo pode variar de acordo com as atividades desenvolvidas pelas crianças, sua idade, capacidade e instrução. Durante o tempo em que as mães permanecem à espera de seus filhos, desenvolvem atividades como artesanato, programação de atividades filantrópicas em prol da escola e, em alguns casos, participam de atendimento psicológico individual. Os trabalhos de artesanato desenvolvidos por elas são expostos à venda em dias comemorativos na própria escola<sup>4</sup>.

Quanto ao estado civil, duas são casadas, uma amigada e outra separada. Todas apresentaram idade inferior a 30 anos no nascimento da criança. Com relação à situação hierárquica da criança na família, duas mães já tinham um filho e para duas delas trata-se do primogênito.

## 7.2 FORMA DE ANÁLISE DOS TEMAS SUSCITADOS NAS ENTREVISTAS

A análise e discussão dos resultados serão apresentadas, pontuando algumas considerações temáticas encontradas, segundo os objetivos deste trabalho e os interesses da pesquisadora. A necessidade de se pontuar em alguns tópicos relevantes para esta pesquisa surgiu após leituras sucessivas das transcrições das entrevistas<sup>5</sup>, do referencial teórico, o qual embasa este trabalho, das delimitações do objetivo geral desta pesquisa e da realização do quadro sinóptico<sup>6</sup>, que facilitou a escolha dos temas a serem discutidos.

---

<sup>4</sup> Fotos, vide Anexo II.

<sup>5</sup> Entrevistas na íntegra, vide Apêndice III.

<sup>6</sup> Quadro sinóptico das entrevistas, vide Apêndice II.

A intenção de se discutir os resultados considerando alguns temas relevantes deu-se para propiciar o aprofundamento das reflexões e análise sobre o psiquismo materno, até onde os registro das falas coletadas na entrevista permitiu.

Após a leitura recorrente das entrevistas e realização dos quadros, auxiliares para a organização do material coletado (vide apêndice II), o conteúdo deste foi organizado em quatro temáticas. Foram agrupados itens da entrevista que possuissem em seu conteúdo, informações significativas referentes aos sentimentos denotados pelas mães de filhos portadores de síndrome de Down. O embasamento teórico citado e sua utilização nas discussões têm como objetivo maior, assegurar a científicidade na análise das falas maternas. Os temas selecionados são os seguintes:

- **Percepções e fantasias em relação à gravidez e à maternidade** (incluindo os sentimentos relacionados à gestação e ao parto e o histórico da amamentação);
- **Sentimentos maternos diante da revelação** (englobando os itens: o impacto da notícia, a explicação médica sobre o problema e as expectativas sobre o filho portador de síndrome de Down);
- **Sentimentos maternos em relação à síndrome de Down** (incluindo o significado da síndrome de Down, mecanismos de defesa, desenvolvimento mental e social da criança portadora e formas de enfrentamento familiar perante a síndrome);
- **O reflexo das relações familiares e conjugais na relação mãe-filho portador de síndrome de Down** (abordando os itens significado da família, sentimentos relacionados ao contexto familiar, a importância dada pela mãe à figura paterna diante da síndrome de Down).

#### 7.2.1 Percepções e fantasias em relação à gravidez e à amamentação

O objetivo desta parte da discussão é explicitar os significados referentes à gestação e ao exercício da maternidade relatado pelas mães nas entrevistas. Para uma análise mais ampla da temática serão abordos assuntos relacionados à amamentação, ao parto e à chegada do novo bebê, temas estes emergidos durante as entrevistas. É

relevante a discussão dessa temática, pois, para a mãe, “[...] o nascimento de um filho é, antes de tudo, a recompensa ou a repetição de sua própria infância e este vai ocupar um lugar entre os seus sonhos e desejos perdidos” (SEGAL, 1993, p. 34).

A forma como a mãe percebe sua gravidez e o nascimento de seu filho determinará a maneira como o receberá e, no caso da síndrome de Down, levar este aspecto em conta se torna fundamental, pois o desejo pelo bebê auxiliará nas formas de enfrentamento futuro e nos sentimentos desenvolvidos pelas mães em relação à síndrome de Down.

Segundo Klaus, et al. (2000), a gestação é um período cheio de expectativas, é uma experiência complexa, com mudanças em diversas ordens. Os sentimentos são intensos e isto pode dar vazão às questões inconscientes da mãe. Para Piccinini, Gomes e Moreira (2004), os sentimentos inconscientes e conscientes da mãe permitem a construção das expectativas com relação ao seu bebê, formando a base para sua relação.

No relato a seguir é interessante ressaltar que quanto à gravidez, esta foi a única mãe, neste estudo de caso, a relatar sensações estranhas durante esse período, o que permite uma discussão sobre o enfrentamento materno e sua forma de lidar com a possibilidade de problemas em seu filho. As quatro mães entrevistadas, esta foi a que relatou maior dificuldade em assumir não só a síndrome, mas as dificuldades orgânicas características da síndrome de Down, nas entrevistas realizadas.

Em relação à gravidez, encontra-se em Laura:

*[...] Mas foi uma gravidez diferente, eu tinha formigamento, diabetes, na mão e nas pernas. E ele [...] não mexia muito [...] eu achava estranho [...] porque nas minhas outras duas gravidezes os nenéns mexiam tanto que às vezes eu ficava tanto nervosa com eles, mesmo antes de nascer [...].*

Durante as entrevistas com esta mãe, foi possível perceber, também, a grande dificuldade em falar sobre questões emocionais envolvidas com a maternidade, sendo que em um dos momentos houve a necessidade de parar e continuar em outra ocasião, por falta de condições emocionais para relatar sobre seu filho e sobre os cuidados a ele dispensados. É possível pensar que, no caso dessa mãe, a forma como vivenciou sua

gravidez interferiu e interfere de maneira significativa em como ela lida com as dificuldades em cuidar de ser filho.

**Laura:** [...] eu era tão nervosa que ele era sempre doente que eu fiquei até sem leite, ai ele não mamava porque era doente [...].

Nos relatos das outras mães percebeu-se uma maneira mais positiva em lidar com os significados e expectativas da gestação e da maternidade. A Literatura afirma haver pontos positivos e negativos em relação a essas expectativas que, no terceiro mês de gestação se mostram muito intensas, uma vez que o feto começa a se movimentar e dar indícios reais da condição de vida.

Piccinini, Gomes e Moreira (2004), como citado nos referenciais teóricos desta pesquisa, relatam as expectativas como ponto positivo no que tange às necessidades e aos desejos da mãe em fazer com que o bebê exista, pois a gestante é capaz de ter uma relação mais próxima com o seu bebê quando consegue imaginá-lo.

Os pontos negativos, segundo os mesmos autores, referem-se ao fato mãe não conseguir ter consciência de suas projeções e aceitar a singularidade de seu filho, e à questão dela de não conseguir investir no seu bebê, nem esperar nada dele, por medo de que a realidade não satisfaça seus desejos.

Nas falas maternas a seguir, notou-se que as expectativas positivas em relação aos seus bebês e à maternidade facilitaram o enfrentamento após o conhecimento da síndrome. As seguintes mães abaixo, afirmaram ter tido um bom relacionamento com seus bebês mesmo antes durante a gravidez.

**Lúcia:** [...] depois que tava grávida né, ai, bom, agora a gente vai [...] a gente ficou até feliz né, vai vim um menininho ai já [...].

**Clarice:** [...] ai eu fiz a ultra-som, tava grávida...e nossa [...]fiquei super feliz, porque eu era louca pra ter um filho, sempre sempre, ai eu e meu marido sentamos [...] é [...] foi muito bom [...].

É importante salientar que em algumas falas, essas mães relataram complicações em relação à gravidez, porém esses sentimentos não afetaram de maneira significativa as expectativas em relação ao bebê.

**Clarice:** [...] eu perdi meu pai quando estava de 07 meses [...] pode ser isso que ele nasceu de 08 meses [...] a médica disse que foi muito nervoso e emoção [...].

[...] porque a minha gravidez foi muito complicada desde o inicio.

É possível que a forma como lhes foram apresentados os filhos pareça ter interferido também em seus sentimentos, como segue os relatos abaixo:

**Valéria:** [...] o médico disse *ela não vai andar e provavelmente não vai falar [...]*.

**Laura:** [...] *ai ela falou se eu não sabia que ele era mongolzinho, e disse que mongolzinho era criança que tinha síndrome de Down [...]*.

O clima emocional gerado em consequência da relação mãe-filho, seja ele positivo ou negativo, implicará em alguns aspectos do desenvolvimento da criança e, são os interesses maternos em relação ao filho que criam esse clima emocional e as condições de o bebê seduzir sua mãe, com seu sorriso, seu corpo, sua beleza (KLAUS; et. al, 2000). O amor e a afeição pelo filho o tornam um objeto de contínuo interesse para a mãe e, além desse interesse presente, ela lhe oferece uma gama sempre renovada, rica e variada, de experiências vitais. Pode-se dizer que o que torna essa experiência tão importante para a criança é o fato de que elas são interligadas, enriquecidas e caracterizadas pelo afeto materno; e a criança responde afetivamente a esse afeto. De acordo com Spitz (1988), isto é essencial na infância, pois, nessa idade, os afetos são de importância maior do que em qualquer outro período posterior da vida.

Segal (1993) afirma que é necessário o contato humano com a mãe (ou pessoa querida), e esse pode ser exercido especialmente quando a criança é amamentada. Assim, analisar as falas maternas com relação à amamentação é fundamental, pois a aceitação do bebê passa também pela esfera do ato de amamentar e alimentar, promovendo o vínculo e tornando esse acontecimento uma continuação da construção da relação emocional com o novo bebê, iniciada com a gestação e se formando no exercício da maternidade.

As mães a seguir demonstraram grande satisfação na amamentação, o que as auxiliou na aceitação de seus filhos. Pode-se, dentro desse contexto, afirmar, então, que

o amamentar foi também um fator fundamental de aceitação da maternidade nessa condição de aceitação do filho, mesmo sendo a realidade distante dos desejos maternos.

**Lúcia:** [...] mamou [...] na hora que chegou já mamou [...] normalmente né [...] até acho que ele mamou melhor e mais rápido que o outro né [...].

**Valéria:** [...] E a médica não queria deixar eu dar mama [...] e [...]eu dei escondida[...]ela não queria dar o leite porque ela falava que ela não tinha condições de sugar, ai de madrugada, porque eu fiquei três dias no hospital [...] então de madrugada eu levantava, sentava na cadeira pegava ela e colocava e dava mama pra ela [...] amamentava ela [...] eu amamentei ela até os dezoito meses [...] até uns seis eu sustentei ela só no peito [...].

**Clarice:** [...] e só chorei muito mesmo quando ela disse que ele não ia mamar [...] ai eu chorei bastante [...] mas ai ele mamou [...] eu peguei ele, ele veio comigo ai eu conversei bastante com ele e ele mamou [...] foi assim a melhor coisa que podia ter acontecido para amenizar a dor que eu tava sentindo [...].

[...] e eu amamentei ele até um ano e dois meses, e pra quem não ia pegar o peito né [...] mas ai com 6 meses ele é que começou recusar o peito porque ele tinha refluxo[...].

Já Laura relata dificuldades em relação à amamentação, assim como citado anteriormente sobre a gestação, fator relevante, principalmente no que tange à aceitação da deficiência de seu filho. Porém, é importante ressaltar o desejo da amamentação por parte da mãe que, mesmo após meses sem o aleitamento, teve condições emocionais para novamente amamentar seu filho, mostrando a força de seus recursos psíquicos para a manutenção do vínculo mãe-bebê.

**Laura:** [...] eu era tão nervosa que ele era sempre doente que eu fiquei até sem leite, ai ele não mamava porque era doente, eu dava leite na seringa e depois a minha irmã que amamentava ai ele pegou no meu peito de novo dos cinco aos oito meses [...].

As relações corporais, afetivas e simbólicas, que se estabelecem entre a mãe e o bebê, são as bases da saúde mental, sendo estas estabelecidas nos primeiros anos de vida. Essas relações promovem a inserção do ser humano na cultura e constrói uma subjetividade, eixo organizador em todas suas vertentes. Falhas nesse processo de constituição da subjetividade podem ocasionar transtornos psíquicos do desenvolvimento infantil (BERLINCK, 2003).

Desta forma, nos casos estudados, uma das condições primordiais para o enfrentamento materno saudável da síndrome é a forma como essas mães compreenderam sua gestação e amamentação. Segundo Picinni et al. (2004), este fato interfere de maneira determinante na aceitação da criança em relação à sua síndrome, fazendo disto a forma como ela se posicionará também no mundo exterior. É importante destacar que as mães estudadas que aceitaram emocionalmente sua gravidez tiveram uma relação mais satisfatória e compensatória com seu filho, a despeito de terem sido acometidas pela síndrome.

### 7.2.2 Sentimentos Maternos diante da Revelação

Como descrito nos aportes teóricos desta pesquisa, a síndrome de Down é uma condição genética e, segundo El-Hani e Gusmão (2000), é uma das causas mais freqüentes de deficiência mental, fazendo com que ocorra um inevitável atraso em algumas áreas do desenvolvimento. Apesar do considerável tempo em que a síndrome foi descoberta e caracterizada o impacto da notícia de ter um filho portador de síndrome de Down é muito presente e doloroso.

**Laura:** [...] Nos primeiros meses [...] o dia que eu fiquei sabendo eu fiquei sem dormir [...].

**Clarice:** [...] eu fiquei com medo [...].

**Valéria:** [...] vou falar que não, mas eu fiquei assim [...] é [...] triste [...].

Nessas falas maternas é evidente a grande dificuldade das mães em lidar com o impacto da notícia. E essa temerosidade diante da situação pode alterar de modo significativo a maneira como mãe e filho se relacionarão e lidarão com o meio a sua

volta. De acordo com Vigotsky (1999), o desenvolvimento emocional do ser humano também está relacionado com o contexto sociocultural no qual está inserido desde o início. Assim, o desenvolvimento e as concepções também emocionais da criança adquirem um significado próprio dentro do contexto social em que ela vive.

Esse desenvolvimento é marcado pelas primeiras experiências emocionais e de aprendizagem vivenciadas na relação com os pais. No caso das crianças portadoras de síndrome de Down, segundo Melero (1999 apud VOIVODIC e STORER, 2002), essas experiências podem ficar comprometidas pelo impacto da notícia.

Segundo Casarim (1999), existem diferentes formas das famílias enfrentarem a notícia de ter um portador de síndrome de Down, as reações diferem desde um período de crise aguda, até uma tristeza crônica, passando pela negação e finalmente proporcionando uma reorganização familiar.

O fato impactante de descobrir que seu filho nasceu com síndrome de Down, sem antes os médicos terem mencionado a possibilidade dessa ocorrência, mesmo durante os exames tradicionais de pré-natal, dificulta ainda mais o processo de aceitação e enfrentamento do problema.

Os relatos a seguir, além de demonstrarem a dificuldade natural de se passar por este tipo de situação, demonstram também o alto nível de sofrimento o qual essas mães foram submetidas, pela forma que foi dada a notícia e pela surpresa desta, uma vez que a elas foi relatada uma gravidez relativamente normal e sem riscos aparentes para a criança.

**Laura:** [...] mas o médico não disse que ele tinha nada não [...].

[...] Até hoje eu lembro quando eu descobri [...] vixi [...] me dói todinha, porque o W. foi uma criança planejada, eu e pai dele planejamos feliz né [...].

[...] e pra mim fazer essa descoberta foi difícil, hêm [...].

**Valéria:** [...] fiz todas as consultas fiz o ultra-som [...] o médico disse que de zero a dez ele era uma criança nota dez [...].

*[...] eu ficava pensando na reação das pessoas, eu me preocupava muito com que os outros iam pensar[...].*

**Clarice:** *[...] Eu sou casada há 3 anos e meio, mas mesmo assim foi muito difícil quando ficamos sabendo [...] é muito difícil pra qualquer mãe [...].*

Lúcia, ao contrário, mesmo passando pelas mesmas dificuldades do impacto da notícia demonstrou-se aliviada, pois já não sabia o que fazer para lidar com seu filho, já que descobriu sua síndrome apenas aos três anos de idade.

**Lúcia:** *[...] depois que descobriu ficou melhor pra...é ficou...porque vai direto no problema né, ai trata [...] é [...] até a maneira de educar muda né[...].*

O impacto da notícia foi ainda mais difícil para Clarice pela forma como os médicos relataram inicialmente a trissomia. A falta de preparo, segundo o discurso das mães, interferiu de maneira negativa nas primeiras horas de contato com a criança, dificultando o vínculo, a aceitação do bebê e da própria síndrome, como demonstrado nos relatos a seguir:

*[...] o pior pra mim foi como a médica deu a notícia [...] achei que meu filho era um “monstrinho” [...].*

*[...] A princípio eu pensei que eu não tinha gerado um ser humano [...].*

Neste momento, a forma como lhes é dada a notícia, neste caso, por parte dos médicos, interferiu significativamente no processo de vinculação.

Cardoso (2003) observou as narrativas de geneticistas e seus pacientes portadores de síndrome de Down e concluiu que a atuação do médico aos cuidados do qual a criança e sua família são submetidas nos primeiros dias de vida influencia de forma categórica na aceitação que os pais terão de seus filhos. Essa mesma autora observou que, na maioria das vezes, os pais chegavam ao consultório e se referiam à criança portadora de síndrome de Down como “anjos” ou como seres enviados por Deus para alguma missão.

Para a autora, o fato de utilizar a palavra “anjo” remete a um mecanismo de defesa e compensação para o sofrimento, visto que anjo não é um ser normal. Afirma, ainda, que o uso dessa metáfora tem suas raízes no predicado “especial”, possibilitando a passagem de um significado negativo para um positivo, inclusive para os pais que também se sentem “especiais” por receberem essa criança.

O corpo visto como doente, no caso do portador de síndrome de Down, já discutido anteriormente, além de estender seu sentido também aos pais, é para o resto da vida, já que se trata de uma alteração genética (CARDOSO, 2003). E as expectativas quanto ao futuro das crianças portadoras de síndrome de Down permeiam as fantasias maternas.

Segundo Cardoso (2003), os pais sentem que a eles pertencem a tarefa de dar conta do desenvolvimento de seus filhos. Existem muitos pais que almejam conquistas para seus filhos, mantendo um nível de expectativas constante.

Da mesma forma, existem aqueles que se percebem desanimados diante da explicação passiva da genética sobre o desenvolvimento psicomotor e social mais lento de seus filhos. Nos relatos maternos parece que, aqui, a culpa e a fantasia, por ter danificado o corpo do filho, podem fazer com que as mães se envolvam nessa tarefa mais do que as mães de crianças consideradas normais, como uma forma de compensação pelo que imaginam que danificaram.

Nesse caso, o choque da notícia provocou uma sensação de ansiedade e angústia extrema diante de uma realidade dura e desconhecida, trazendo fantasias e sentimentos de culpa e impotência que só se aliviaram ao encontro com o bebê, ao perceberem que muitos de seus medos faziam mais parte de suas fantasias, do que da própria realidade, como é o caso a seguir.

**Clarice:** [...] Quando o R. chegou pedi pra enfermeira desembrulhar ele, o neném[...]fiquei feliz porque vi que ele era perfeito fisicamente[...].já sabia sobre a deficiência e quando eu fiquei sabendo até me aliviou, que eu vi que ele era um ser humano[...].

Desta forma, nas seguintes falas, pode-se perceber que a maneira como foi dada a notícia para essas mães interferiu negativamente no processo de aceitação de seus filhos, não permitindo a elas a sensação de desejá-los em um momento inicial, podando

seus recursos internos de esperar e depositar em seu filho expectativas de um futuro positivo.

**Laura:** [...] daí eu escutei ela comentando com a outra menina falando que ele era mongolzinho, ai eu tremi né, estranhei [...] ai eu perguntei pra ela né, porque ela tava chamando ele assim, daquele jeito, ai ela falou se eu não sabia que ele era mongolzinho, e disse que mongolzinho era criança que tinha síndrome de Down.

**Clarice:** [...] A pediatra disse que ele tinha os braços colados[...].

[...] Ai a médica disse se meu marido era japonês ou se eu tinha pulado a cerca [...] foi bem assim que ela disse: “seu marido é japonês ou você pulou a cerca”?

[...] e depois ela voltou lá na sala sem ele e reuniu as piores palavras falou que ele tinha as pernas tortas, as mãos coladas, órgão genital defeituoso, mão, orelha, pé, tudo [...] assim tudo [...].

Foi somente após o encontro com seu filho que Clarice obteve recursos internos para lhe assegurar uma, pequena expectativa positiva em relação a ele. Já no caso de Lúcia, a forma como lhe foi dado o diagnóstico, o tempo, a idade da criança e a situação social que ela enfrentava, favoreceu as expectativas com relação ao seu filho.

**Lúcia:** [...] A médica disse assim: “mãe o I., ele tem uma deficiência genética, ele tem síndrome de Down, ele é uma criança Down, que é a síndrome de Down, é uma deficiência genética, quando ele começou formar, alguma coisa na genética dele deu errado, ai ele ficou com má formação genética desde bebê na barriga [...]” foi a explicação que ela deu [...] bem resumida [...] e não tem cura [...] e isso vai ser pro resto da vida dele, não vai alterar, não vai diminuir, não vai acontecer nada, vai ser isso [...] afinal é uma deficiência genética [...] ele vai aprender a ler? Não sei [...] vai depender dele, ele vai [...] ai ela foi falando né? [...].

Voivodic e Storer (2002) afirmam que a criança é depositária de uma série de expectativas desde sua concepção, e essas expectativas quando não satisfeitas podem ser ameaçadoras para a família e para a mãe.

Quando acontece um diagnóstico de um (a) filho (a) portador de síndrome de Down ou outra patologia relacionada à má-formação acontece o que Piccinini, Gomes e Moreira (2004) denominaram “ferida narcísica”, afetando diretamente a auto-estima das mães, uma vez que em suas fantasias o bebê muitas vezes é visto como sua extensão.

Conforme essas mães vão entrando em contato com o que antes era visto como não-normal, vai sendo possível a discriminação, o enfrentamento da realidade e a formação de um novo conceito sobre a síndrome de Down e suas consequências, tanto para o âmbito familiar como para o social. Embora seja unânime a explicação médica sobre a síndrome de Down como acidente genético, essas mães não se apresentam de forma nenhuma passiva em relação aos seus filhos, relatando suas expectativas futuras e seus desejos de que um dia eles possam ser “donos” de suas próprias vidas.

**Lúcia:** [...] *E eu acho que ele tem condições sim de entrar no mercado de trabalho, e trabalhar mesmo assim [...] tendo responsabilidades, pra que um dia a gente pode deixar alguma coisa por conta dele [...] eu creio que [...].*

**Valéria:** [...] *então assim, pro futuro dela [...] eu só tenho pensamentos bons né [...] nada ruim assim, nada de ruim, graças a Deus não [...] só que tem coisas assim que eu estou esperando acontecer [...] eu não to planejando nada [...].*

**Clarice:** [...] *Eu tenho muitos sonhos, minha expectativas são as melhores, eu tenho certeza que ele vai me dar muito orgulho, vai estudar como uma criança [...].*

Na medida em que se comprehende que os sentimentos dessas mães sobre a síndrome vão se transformando conforme elas aceitam, buscam informação, entendem e enfrentam o fato de ter um filho portador de síndrome de Down, entende-se que se tornam capazes de estruturar defesas psicológicas e recursos internos para lidar com a situação, mobilizando recursos no meio social circundante e fortalecendo o vínculo emocional com seus filhos.

Desta forma, uma das estratégias utilizadas por essas mães foi a de buscar novas formas de adaptação e interação de seus filhos na sociedade e na família, o que permitiu a construção de expectativas e novos sentidos para a síndrome de Down, aliviando as dificuldades do impacto da notícia.

Para Pueschel (1993), a tarefa de integrar o portador da síndrome de Down é primeiramente da mãe, sendo imprescindível à função de proporcionar-lhe algumas condições básicas a fim de que ele possa viver plenamente seus direitos e deveres de cidadão comum, para que possa contribuir de forma produtiva para a sociedade.

Isto é visivelmente perceptível na fala de Lúcia, onde a mãe deseja de forma significativa o futuro de seu filho, dando a ele a permissão para que isto ocorra, uma vez que se entende que o indivíduo se forma também a partir do contexto sociocultural e a partir do desejo do outro, nesse caso o desejo da mãe. No caso da síndrome de Down existem algumas limitações, porém não a ponto de não permitir o surgimento do vínculo.

Assim, a partir do momento em que se torna possível para a mãe construir as expectativas futuras em relação ao seu filho, se torna possível também a elaboração e uma nova construção dos sentidos produzidos por essas mães em relação à síndrome de Down.

### 7.2.3 Sentimentos maternos em relação à síndrome de Down

A proposta deste tópico é compreender os sentimentos apresentados pelas mães em relação à síndrome de Down, relacionando também as dificuldades associadas à síndrome e à forma de enfretamento materno diante de se ter uma criança não só portadora de síndrome de Down, mas com outros problemas associados.

Entender como as mães vivenciam essa síndrome é fundamental, uma vez que a forma como o bebê percebe os sentimentos da sua mãe e futuramente os fatos de sua realidade determinará a forma como ele possivelmente interagirá com o mundo.

Klein (1969) afirma haver uma relação entre os conteúdos emocionais maternos e as fantasias de perda e reparação, amor e ódio dos bebês. Essa delicada relação mãe e filho marcará de forma considerável toda a relação da criança com o mundo.

As mães aqui estudadas relatam que ao entrarem em contato com seus filhos e suas dificuldades ficaram mais aliviadas e obtiveram recursos internos, como o próprio enfrentamento, entendimento, amadurecimento, e um maior vínculo emocional com a criança para lidar com a nova situação.

**Lúcia:** [...] quando a gente descobriu eu achava que era uma coisa bem mais complicada do que hoje a gente enxerga com outros olhos né [...] acho que é bem mais fácil né [...] não é aquilo que eu pensava, não tem muito o que falar, mas é [...] em outros tempos pra mim era bem mais difícil entender.

**Valéria:** [...] Eu já me preocupei muito mesmo [...] já me preocupei bastante [...] algumas vezes eu cheguei a pensar que ela num fosse andar, não fosse falar, mas só que ela [...] ela me surpreendeu [...] e ela me mostrou que ela é capaz de muito, muito mesmo [...].

**Clarice:** [...] então hoje a vida da gente mudou, eu tenho outra cabeça, meu marido também, tipo assim, os pais da gente também, né, começa a ver as pessoas, a tratar as pessoas de maneira diferente [...].

Para Amarilan (1986), as mães podem sentir culpa pelo nascimento de uma criança portadora de síndrome de Down. Quando uma mãe tem um filho com alguma problemática e imagina que prejudicou o corpo do bebê (não o fez perfeito), pode levá-la a vivências regressivas, como as descritas por Klein (1969). Podem, então, instalar-se as defesas maníacas como forma de enfrentamento de culpa e de perda, gerando fantasias onipotentes de dominar e controlar, para não sofrer a falta. No caso das mães de filhos portadores de síndrome de Down, a defesa maníaca estaria relacionada a não poder lidar com o corpo não perfeito que, em sua fantasia, é parte de si mesma.

O estresse vivido por essas mães ao impacto da notícia parece ter se tornado mais ameno na medida em que elas foram entrando em contato com seus filhos, com a síndrome, seu diagnóstico e prognóstico. Estas afirmaram estar mais tranqüilas e empenhadas na busca da saúde de seus filhos, uma vez que perceberam que, mesmo com algumas deficiências características da trissomia, seus filhos são passíveis de um desenvolvimento muito mais perto da normalidade do que julgaram ao receberem a notícia.

Segundo Amarilan (1986), para entender melhor a criança com síndrome de Down, como indivíduo, em termos de toda a constelação familiar, tem que se levar em conta que a família e a criança devem exercer efeitos recíprocos e as modificações em qualquer uma delas as afetarão de forma considerável. As reações maternas ao advento de uma criança portadora de síndrome de Down não diferem, em sua natureza, das reações das pessoas a outros tipos de tensão. As reações maternas aos problemas do portador da deficiência vão desde a negação, como no caso de Clarice, até um enfrentamento realista da situação de acordo com o relato de Lúcia.

**Clarice:** [...] ele não é diferente de ninguém [...] não é um ser diferente, é um ser humano, veio ao mundo pra viver como qualquer outro ser humano [...].

**Lúcia:** [...] eu achava que era bem mais [...] uma coisa mais feia [...] como se diz [...] hoje a gente já vê como um, algo pouco né[...]não aquela de assusta né[...]a gente já acostumou com a idéia né[...]acho assim[...]até porque hoje a gente já leu mais, já tá vendo mais, tá tendo contato com eles, ai a gente entende mais né[...]não tem como[...]porque até a gente mesmo acaba discriminando né, por mais que não queira você acaba..mas[...]é[...]é bem mais fácil hoje pra mim, falar de síndrome de Down, do que naquela época[...]eu achava[...]

A negação e algumas reações maníacas diante da síndrome são os mecanismos de defesa mais perceptíveis nos discursos das mães participantes desse estudo, talvez pela falta de conhecimento sobre a própria síndrome, ou mesmo pelo fato de os mecanismos de defesa serem determinantes para o equilíbrio psíquico nos seres humanos.

Segundo Greenson (1981), quando o ego se encontra consciente das condições reais, consegue abster-se das situações, sendo lógico, objetivo e racional, mas, a partir do momento em que se manifestam situações que de certa forma desencadeiam sentimentos de ansiedade ou angústia, como o conhecimento de notícias más, o ego ativa de forma inconsciente mecanismos de defesa a fim de proteger-se de uma dor psíquica eminente.

No caso das mães participantes deste estudo, a negação parece ser o mecanismo mais requisitado por elas para o enfrentamento da notícia. Ana Freud (1978) afirma que

a negação é a recusa inconsciente para perceber fatos perturbadores. Retira do indivíduo não só a percepção necessária para lidar com os desafios externos, mas também a capacidade de valer-se de estratégias de sobrevivência adequadas e de lidar com os dados da realidade.

**Valéria:** [...] *e tipo assim é normal, é como o outro, não tem diferença nenhuma [...].*

[...] *E hoje eu já vejo ela assim bem normal [...].*

**Clarice:** [...] *ele não é diferente de ninguém, os seus olhos puxados, amendoados, mas não é um ser diferente [...].*

Neste relato pode-se observar o desejo de que seus filhos se tornem tão normais no caso de Valéria como seu outro filho e no caso de Clarice, quanto aos outros seres humanos, e o mecanismo de negação em relação à anormalidade e às dificuldades associadas, ao relatarem não existir diferença nenhuma.

Fenichel (2000) afirma que dentre os mecanismos de defesa, todos requerem gastos de energia psíquica, e no caso da negação, o dispêndio de energia para se funcionar a contento é muito maior. Referendando o mesmo autor, as defesas do ego podem dividir-se em: bem-sucedidas, gerando a cessação daquilo que se rejeita, ou ineficazes, exigindo repetição constante do processo de rejeição do real. Nos relatos apresentados, é possível perceber que Laura, Lúcia, Valéria e Clarice, embora em alguns momentos, como descrito anteriormente, utilizaram o mecanismo de negação, obtiveram saídas bem-sucedidas para suas defesas do ego.

**Laura:** [...] *só que é melhor síndrome de Down do que tantas outras coisas né [...].*

**Lucia:** [...] *hoje a gente já vê como um, algo pouco né [...].*

A partir do momento em que elas vão conhecendo a síndrome de Down, seja pela informação médica, leiga, familiar, pela própria aproximação de seus filhos e contato com suas limitações ou pela própria convivência com outros casos na instituição, as dificuldade iniciais ficam menos evidentes, embora ainda utilizem a negação como mecanismo de defesa, abrindo espaço para o enfrentamento,

primeiramente o emocional e posteriormente o social, aprendendo a lidar com essa criança que precisa de cuidados especiais.

O desenvolvimento psicossocial e mental e as dificuldades associadas à síndrome de Down são um tópico relevante ao se tratar dos sentimentos das mães com relação à síndrome, pois, além de ser uma alteração genética, a síndrome de Down acarreta uma série de alterações orgânicas, sendo as mais importantes, as cardiológicas, endocrinológicas, oftalmológicas, gastrintestinais, auditivas, imunológicas, além da epilepsia e da doença de Alzheimer. (SCHWARTZMAN, 1999 apud SILVA e DESSEN, 2003).

Percebeu-se, nas falas das mães relacionadas às alterações associadas à síndrome que suas maiores preocupações não permeavam tão somente o fato de ter um filho portador de síndrome de Down, mas sim a consequência que essas outras alterações orgânicas trariam para a criança e seu futuro. Nas falas a seguir seguem relatos de implicações associadas à síndrome de Down.

**Laura:** [...] e ele deu um cisto cerebral [...].

**Lúcia:** [...] ele nasceu com muitos probleminhas [...] alergia a lactose, problemas no intestino e de audição [...] ai ele demorou pra falar e a gente achava que ele não falava por causa da audição [...].

**Clarice:** [...] Ele também nasceu com um problema no coração, os médicos disseram que era sopro, mas quando ele fez 1 ano e 7 meses fechou.

[...] Ele demorou pra firmar o pescoço, mais ou menos com uns 8 meses, já devia tar sentando né [...] ele andou com 2 anos e 8 meses, demorou né [...] esses são os probleminhas dele [...] é [...] no desenvolvimento do corpinho ele é mais lento mesmo [...].

Essas alterações podem não estar relacionadas tão-somente às questões orgânicas apresentadas, mas fundamentalmente pelas questões emocionais do significado do corpo. Para Dolto (1992), a história emocional é o traço cultural de um ser humano, e é representado no corpo, tornando-se o lugar onde o indivíduo elabora

toda e qualquer expressão das emoções, uma vez que é o corpo o depositário de todas as experiências e interações exercidas pelos seres humanos.

O fato de se ter gerado uma criança a qual aparentemente não se apresenta perfeitamente traz, para as mães, sentimentos de angústias profundas, já que nos primeiros momentos, tanto o bebê como sua mãe percebem-se como uma extensão um do outro. Assim, o corpo não tão saudável do bebê, como a mãe desejaria, passa a ser também parte do corpo materno, levando a mãe a uma sensação de insegurança diante do corpo imperfeito do filho gerado.

Cardoso (2003), ao pesquisar a produção de sentidos sobre a síndrome de Down em consultórios médicos, concluiu que quando há um bom nível de articulação na relação médico-paciente, o hábito enraizado faz com que o médico, sem perceber, sempre se dirija aos pais. Estes, instintivamente, colocam em si o direito de falar pelos filhos e agir por eles. Assim, é muito comum, na consulta médica, ser a mãe a retirar a roupa da criança, até quando é reportado que a criança, em casa, já cuida de si sozinha, tentando compensar as dificuldades geradas nesse corpo pelo excesso de cuidados, o que estimula a relação de dependência.

Por causa das dificuldades em adequar a criança com síndrome de Down e a necessidade de cuidados extras, são comuns altos níveis de estresse, principalmente em mães (SILVA; DESSEN, 2003). Foi percebido que estes níveis de estresse, citados por esses autores se desenvolvem principalmente nas mães, possivelmente por serem elas, como verificado no caso deste estudo sobre mães de filhos portadores de síndrome de Down, a acompanhar a criança nos exames, tratamentos, estimulação e outras atividades, além de terem de lidar com o desenvolvimento mental de filhos, de ritmo mais lento. Isto dificulta o desenvolvimento da capacidade de compreensão do mundo e outros ajustes sociais naturais das crianças, mesmo quando as mães afirmam um grau apenas relativo de dificuldades em seus filhos. Talvez, isso ocorra na tentativa de convencer a elas próprias que a situação é menos séria do que ela realmente se apresenta. Nos trechos a seguir percebem-se algumas dificuldades associadas à síndrome de Down apresentadas pelas crianças e vivenciadas pelas mães.

**Laura:** [...] de repente ficava doente de novo, voltava de novo pro hospital, ai lá ficava uma semana duas, até sara [...] e num descobria o que era [...] nunca falaram da doença [...] ai passava a febre e eles mandavam de volta,

*e foi nessa rotina e era sempre assim, ia voltava, ia voltava ia voltava.*

**Lúcia:** [...] De bebê a gente sofreu bastante com ele, só que [...] mais ai ele demorou pra anda, demoro pra falar.

**Clarice:** [...] no desenvolvimento do corpinho ele é mais lento mesmo [...] da pra perceber quando eu vejo as crianças da mesma idade dele que já fazem de tudo, principalmente quando ele ainda não andava [...] ah [...] ele também tem hipertireoidismo [...].

Os sentimentos descritos pelas mães de filhos portadores de síndrome de Down permeiam o que se entendia anteriormente sobre a trissomia e o que se passou a posteriormente, suas características e seu desenvolvimento e as formas de enfrentamento da situação, por parte delas, como as idas e vindas aos médicos, a observação de outras crianças normais e a comparação inevitável de seus filhos com as mesmas.

É importante relatar que os sentimentos maternos foram se transformando na medida em que foi possível o contato maior com outras mães de filhos portadores e o contato com o corpo de seus filhos, na amamentação e no próprio exercício da maternidade, possibilitando uma nova forma de enfrentamento emocional relacionados às questões individuais e sociais.

Além disso, é importante salientar que esses sentimentos não estão fechados em uma esfera estática dentro da história dessas mães. Eles são dinâmicos e evoluem, na medida em que as mães convocam seus recursos para lidar com todas as situações agradáveis e desagradáveis causadas pela convivência com seus filhos portadores e com outras pessoas e, na medida em que se desenvolve o contexto social e histórico de cada mãe na sociedade.

#### 7.2.4 O reflexo das relações familiares e conjugais na relação mãe-filho portador de síndrome de Down

A temática das relações familiares de crianças portadoras de síndrome de Down é permeada pelo pressuposto de que a forma como as mães se posicionam e constituem

as relações familiares e conjugais determinam a maneira como elas darão sentido à síndrome de seus filhos e a maneira como estes interagirão com o mundo a sua volta.

Sabe-se que o primeiro grupo social a que o indivíduo pertence é a família. É por meio dela que o ser humano desenvolverá formas de contato consigo e com a sociedade. A partir de sua organização e estrutura, a família torna-se um agente determinante na educação e na internalização de valores dos seus membros (TELFORD; SAWREY, 1988).

Polity (2000) afirma que a família cumpre seu papel quando garante a pertença e, ao mesmo tempo, promove a individualização do sujeito, sendo o contexto natural para crescer e receber auxílio.

Desta forma, é importante entender que muito dos recursos adquiridos pelas mães, considerando a forma com que elas dão sentido à síndrome, deriva principalmente da maneira como elas aprenderam a interagir com seu grupo primário, sua família. A relação primária da mãe norteará o desenvolver da sua nova estrutura familiar, agora com seu cônjuge e seus filhos. O papel das famílias de ambos os lados está intimamente relacionado ao movimento do casal que passará a constituir uma nova família. Os primeiros anos de vida de uma criança constituem um período crítico em seu desenvolvimento cognitivo, social e emocional, sendo fundamental o papel da família.

Silva e Dessen (2003) afirmam que as interações estabelecidas no microssistema família são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas sociais também contribuam para seu desenvolvimento. E, segundo seus estudos realizados com famílias de portadores de síndrome de Down, existe uma dificuldade denotada na inconsistência dos relatos verbais dos genitores sobre sentimentos, crenças e expectativas em relação à criança e ao seu futuro, em aceitar a diferença e em integrar a criança ao grupo familiar.

As falas a seguir apresentam algumas considerações das mães estudadas nesta pesquisa em relação a sua família e à aceitação ou não de seus filhos.

**Laura:** [...] *O duro é a família né [...] eles ajudam, mas não se conforma, ficam dizendo, não pode né [...] como aconteceu isso [...] aquilo [...].*

**Lúcia:** [...] *Na minha família assim [...] ninguém se envolveu muito [...] foi bem pouco [...] na família ainda a*

*gente vê assim um pouco de [...] assim todo mundo fala ele é assim você tem que cuidar, tem que ter um cuidado especial, tudo né [...].*

**Valéria:** [...] *Sabe na família do meu marido mesmo a gente percebeu muito preconceito, percebi na minha cunhada [...].*

[...] *mas só que agora meu pai [...] meu pai sempre [...] é [...] tendo ou não tendo Down ela era a netinha querida dele [...] ele pegava no colo e às vezes acordava de noite pra me ajudar a cuidar dela [...] ele nunca sentiu preconceito nenhum [...] nada, nada, nada [...] a as minhas irmãs também não.*

**Clarice:** [...] *Quando o neném nasceu a gente teve o apoio da família, quer dizer da minha, porque a família dele foi preconceituosa [...].*

Nesses trechos percebe-se que não só a influência da família materna é suficiente para a aceitação do bebê, mas que a família paterna também exerce fator fundamental para que isto ocorra. É interessante perceber que, no momento em que as mães afirmam não haver apoio por parte da família do cônjuge, como no caso de Valéria e Clarice, é como se elas tomassem para si a dor da rejeição de seus filhos, demonstrando certa atitude de aceitação, mesmo ainda tendo ela, por si só, dificuldades visíveis em lidar com a nova situação. Fica evidente, então, que os sentidos que essas mães atribuíram à síndrome não engloba somente suas questões emocionais e individuais, mas também a significação que a sociedade, no caso suas famílias dão à síndrome de Down.

Em Valéria percebe-se como foi importante o apoio e aceitação de seu pai em relação à síndrome de sua filha para sua própria aceitação dessa condição. Nesse contexto, a interação familiar é de extrema importância, também ao se referir às famílias de filhos portadores de síndrome de Down.

Quanto ao engajamento dos genitores durante as interações com suas crianças portadoras de síndrome de Down, Silva e Densen (2002) afirmam que o engajamento materno é mais significativo do que o dos pais. E com relação aos comportamentos verbais, os pais apresentam influência bem menos significativa e positiva quando

comparados às mães. Porém, alguns estudos, como o de Hornby (1995 apud SILVA; DENSEN, 2002), afirmam não haver diferenças significativas quanto ao desenvolvimento da fala das crianças portadoras de síndrome de Down, que é incentivado pelos pais, e crianças com o desenvolvimento normal, principalmente ao se tratar da paternidade de meninos.

É pela união a uma outra pessoa que as famílias tradicionais se formam, trazendo consigo uma gama de valores, desejos, crenças. De forma consciente e inconsciente estão atreladas a este desejo a escolha do cônjuge e futuramente as expectativas com relação ao nascimento de um bebê. Nos trechos a seguir as mães demonstram uma dificuldade dos pais em lidar com a deficiência de seus filhos, sendo eles meninos ou meninas.

**Laura:** [...] meu marido aceito, mas [...] na parte de ajudar ele nunca ajudou [...].

**Clarice:** [...] Ai conversei com meu marido, ele não aceitou muito bem, ficou muito nervoso [...] tudo isso foi lá no dia do parto [...] depois à noite ele veio conversar comigo [...] ele tentou disfarçar, mas eu vi que ele chorou [...] ai eu também chorei bastante [...] nós conversamos e eu chorei tudo o que tinha pra chorar [...].

Nesse fragmento, é perceptível que o modo como os pais receberam o fato de seu filho ser portador da síndrome de Down teve consequências emocionais significantes para Laura e Clarice. Pois, além de elas também terem a árdua missão de enfrentar e aceitar na medida do possível a deficiência de seus filhos tiveram que buscar uma estrutura emocional, que talvez nem tivessem no momento, para lidar com as dificuldades paternas, não só em relação ao bebê, mas também em seus casamentos, chegando até o ponto de risco de separação.

**Clarice:** [...] Pra ele foi mais difícil, ele chegou ao outro dia, se trancou em casa [...] no dia depois que eu tava em casa [...] foi mais difícil pra ele [...].

[...] mas assim ele chorou muito [...] ficou muito triste, não quis falar com ninguém, não atendia ao telefone, a porta nada [...] e quando ele foi me buscar, voltou pra casa, ele não queria pegar o R. até então [...].

Nos relatos abaixo, porém, as mães afirmam que na medida em que seus cônjuges aceitaram a síndrome de seus filhos, elas mesmas puderam amenizar a angústia e ansiedade em relação aos seus filhos e matrimônios.

**Lúcia:** [...] Até a relação com o pai mudou depois do exame [...] ele ficava muito nervoso com o menino antes [...] mas ninguém sabia né [...] meu casamento também tá melhor né [...] a gente não tem mais atrito [...] antes ele falava que eu não dava educação [...].

**Valéria:** [...] e o que me deixou mais feliz ainda foi o fato de o meu marido [...] porque geralmente o homem né ele recusa né, o que faz agente também recusar o filho, e ele não fez isso, ele falou assim pra mim: “você já sabe?” Eu falei: Já [...] ai ele falou assim: ‘não, mas eu amo ela, do mesmo jeito’. Quando levaram ela pro quarto no caso, ai ele abraçou, beijou, foi sabe, super carinhoso com ela, ele nunca fez nenhum comentário, nada assim que maltratasse, chorasse[...].

**Clarice:** [...] Hoje a minha relação com meu marido é tranquila, passamos muita coisa ruim, mas pode se considerar um casal feliz.

[...] Hoje eu vejo que o R. é a vida dele.

A partir da discussão dessa temática pode-se entender que o papel da família, tanto materno como paterno, e o significado que os pais dão à síndrome de Down são determinantes nos sentimentos das mães em relação à aceitação, ao enfrentamento e à significação dessa síndrome.

Assim, nos casos estudados, percebeu-se que quanto menos angustiante foi à forma de enfrentamento paterno e familiar em relação à criança e à própria síndrome, mais recursos internos essas mãe tiveram para lidar com a difícil situação, já que são elas que assumem, inicialmente, a maior responsabilidade do cuidado dos filhos e da família.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

---

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo clínico-qualitativo propôs-se a fazer uma análise hermenêutica nos discursos das mães de crianças portadoras de síndrome de Down entrevistadas, baseando-se nas teorias psicodinâmicas, nas quais o que é dito pelas mães tem um significado próprio, e adquire um sentido quando se consideram os aspectos sociais e culturais dessas mães e também suas relações ambientais e objetais. E, assim, levando em conta os dados contidos nas entrevistas semidirigidas e sua discussão chegou-se às seguintes considerações.

Compreender os sentimentos das mães estudadas é estabelecer uma maneira de perceber as coisas que as rodeiam, inserindo-as em sua realidade e história. Essa construção é norteada de conteúdos psicológicos, sociais e culturais, sendo articulados a partir da dinâmica das relações e dos vínculos estabelecidos. Os conteúdos emergidos nas entrevistas trouxeram, então, dados significantes para este trabalho, os quais foram analisados e fundamentados nos capítulos anteriores.

Em se tratando de um estudo de caso, não se visa à generalizações, atendo-se aos casos aqui acompanhados. É importante ressaltar que não se sabe realmente se esses relatos maternos sobre algumas vivências dessas mães em relação a seus filhos portadores da síndrome de Down e sua relação com eles ocorreram exatamente desta forma. Porém, é importante salientar que esta pesquisa fundamenta-se na análise psicodinâmica dos sentimentos maternos em relação à síndrome de Down e sobre a forma como essas mães perceberam e vivenciaram os aspectos relatados significativos para elas.

Com relação aos sentimentos maternos sobre alguns aspectos da síndrome de Down, aqui estudados, pode-se compreender que a estrutura emocional materna necessária para o enfrentamento da nova situação se constrói mediante o sentido que as mães dão ao nascimento de seu bebê, articulados com o contexto conjugal, familiar e social. Assim, os sentimentos relacionados à gestação, ao parto, à amamentação e à chegada do novo bebê foram determinantes para a formação do novo vínculo.

A dificuldade inicial na aceitação da síndrome, da qual seus bebês foram acometidos, é demonstrada nos discursos das mães participantes deste estudo, e parecem estar relacionadas também, além da síndrome aos problemas de saúde

característicos dela e às dificuldades advindas do exercício da maternidade como: a dificuldade na gestação, como no caso de Laura e Clarice, e em relação à amamentação, como nos casos de Laura, Lúcia e Clarice.

Os sentimentos em relação à síndrome de Down não permearam somente o que estas mães entendem e atuam sobre a maternidade, mas também a forma como elas percebem seus filhos e a forma como ocorreu o diagnóstico e as informações sobre o problema.

Isso foi observado no caso de Lúcia, que teve um desgaste emocional até os dois anos de idade de seu filho, por não saber o diagnóstico. O alívio veio com a descoberta e informação que, neste contexto, foram adequadas e esclarecedoras.

O envolvimento materno com o tratamento é outro fator que se mostrou favorável ao estabelecimento da aceitação da síndrome.

Em relação às defesas psíquicas, percebeu-se que o mecanismo de negação foi o mais utilizado por essas mães ao conhecimento da síndrome, e este influenciou a relação das mães estudadas com seus filhos de forma determinante e mesmo positiva, desde a primeira reação (de choque) até a busca interna de recursos para lidar com a nova situação.

Assim, no estudo realizado, notou-se o conhecimento da síndrome e sua superação, a busca de informação a respeito inclui o contato com o social e a necessidade de utilização de mecanismos de defesa, no caso a negação, foram fatores positivos que possibilitaram o vínculo inicial mãe-bebê.

A informação possibilita um maior contato materno com a síndrome, desfazendo as fantasias negativas presentes nos conteúdos emocionais das mães estudadas, permitindo um contato com o real e promovendo o vínculo, diminuindo assim a rejeição. O vínculo, nesse caso, pode trazer mais naturalidade para as mães, em suas relações com o meio, bem como maior aceitação social.

Quanto à gestação e ao exercício da maternidade na relação inicial com seu bebê, no estudo de caso realizado, observou-se que as mães que desejaram seu filho relataram mais facilidade no enfrentamento das dificuldades da síndrome. E, no caso da amamentação, essa atividade foi vivida como uma forma de contato com o corpo do bebê, de aceitação desse corpo paulatinamente, fortalecendo o vínculo relacional, considerando que todas amamentaram e relataram desejo e prazer nessa atividade.

Quanto às relações familiares, observou-se nesta pesquisa, que a família e o cônjuge possuem papel determinante no auxílio à mãe quanto ao enfrentamento da situação. Os resultados mostraram que, para as mães tiveram o apoio marital e familiar, a busca de condições psíquicas foi menos dolorosa e angustiante, interferindo positivamente na aceitação materna da síndrome de Down de seu filho. E em alguns casos a relação foi até fortalecida.

O presente estudo demonstrou que a aceitação da família parece ter importância no que tange à aceitação materna desse filho, visto por ela como uma parte sua imperfeita.

Os dados revelaram também, que, para essas mães, a maior dificuldade não foi em lidar com as mudanças ocorridas no sistema familiar e no suporte social por se ter um filho portador, mas principalmente em lidar com as patologias características da trissomia vinte e um, como as complicações cardiológicas, intestinais, neurológicas e de desenvolvimento mental e motor. As quatro mães demonstraram preocupação com estes aspectos e com a saúde de seu bebê.

Tal fato interferiu de maneira significativa na forma como elas perceberam seus filhos e na forma como buscaram recursos para adaptá-los ao convívio social. Nesse contexto, a explicação médica sobre o problema também representou um fator significante, já que as mães fantasiaram o corpo de seus filhos de uma forma mais comprometida, apresentando maior dificuldade para o enfrentamento inicial da situação. Este fato pode ser observado em suas falas, onde as mães relataram ser melhor ter um filho portador de síndrome de Down a ter um filho com outros comprometimentos, para elas, mais graves.

De acordo com a literatura, encontrou-se que, nos primeiros momentos, a mãe percebe seu bebê como uma extensão sua. Imaginar seus filhos com maiores dificuldades, principalmente com relação aos aspectos físicos de seu corpo, as levou a um profundo estado depressivo, de choro, insônia, angústias. Porém esse estado foi enfrentado ao primeiro contato com o corpo real de seus filhos. Segundo elas, as informações foram recebidas de forma muito dolorosa e por meio de palavras muito difíceis para a compreensão emocional das dificuldades reais das crianças.

Neste estudo, a explicação médica sobre a deficiência obteve um impacto positivo em Lúcia. O diagnóstico foi um alívio, no sentido em que direcionou os esforços familiares para o tratamento adequado.

Assim, o equilíbrio emocional materno passa por uma alteração gradual, na medida em que a mãe fortalece seu vínculo com o bebê e com o meio ao seu redor. Percebe-se que esse vínculo vai se fazendo mais e mais a partir da maior aceitação do pai e da família, da convivência com outros, das informações recebidas, sendo esses aspectos facilitadores do vínculo.

---

**REFERÊNCIAS**

## REFERÊNCIAS

- AMARILAN, M. L. T. M. *Psicologia do excepcional*. São Paulo: EPU, 1986. v. 8. (Temas Básicos de Psicologia).
- AMORIM, S. T. S. P.; MOREIRA, H.; CARRAROT, T. E. Amamentação em crianças com síndrome de Down: a percepção das mães sobre a atuação dos profissionais de saúde. *Revista Nutrição*, Campinas, SP, n. 12, v. 1, p. 5-19, jan. 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rn/v12n1/v12n1a08.pdf>>. Acesso em: 07 fev. 2007.
- ASSUMPCÃO Jr., F. B.; SPROVIERI, M. H. *Deficiência mental, família e sexualidade*. São Paulo: Memnon, 1993.
- BALLONE, G. J. Deficiência mental. *PsiqWeb*, 2003. Disponível em: <<http://gballone.sites.uol.com.br/infantil/dm1.html>> Acesso em: 16 jul. 2006.
- BARON-COHEN, S.; ALLEN, J.; GILLBERG, C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *The British Journal of Psychiatry*, London, v. 161, p. 839-843, 1992.
- BEGOSSI, J. *O luto do filho perfeito: um estudo sobre mães de filhos portadores de paralisia cerebral*. 2003. 117 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS, 2004.
- BERLINCK, T. M. Pesquisa multicêntrica de indicadores clínicos para detecção precoce de riscos no desenvolvimento infantil. *Revista Latino Americana de Psicopatologia Fundamental*, ano 6, n. 2, p. 7-23, jun. 2003. Editorial.
- BISSOTO, M. L. O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem dos portadores de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciência e Cognição*, ano 2, v. 4, p. 80-88, 2005. Disponível em: <<http://www.cienciasecognicao.org/pdf/m11526.pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2006.
- BOM ÂNGELO, M. L.; GOLDSTEIN, R. A. Aspectos emocionais presentes na amamentação. *Pediatria Moderna*, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 182-188, abr. 1996.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 16 out. 1996. Disponível em: <<http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>>. Acesso em: 08 set. 2006.
- BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Fundamental. *Referencial curricular nacional a educação infantil*. Brasília, 1998.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Relatório final da VII Conferência Nacional de Saúde*. Brasília, 1986.

BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

BRUSCHINI, S. *Ortopedia pediátrica*. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 1988.

BUENO, J. G. S. A produção científica e a educação especial: algumas considerações críticas. *Integração*, Brasília, DF, v. 5, n. 14, p. 22-25, 1994.

\_\_\_\_\_. Práticas institucionais e exclusão social da pessoa deficiente. In: CONSELHO REGIONAL DE PSICOLOGIA DE SÃO PAULO (Org.). *Educação especial em debate*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. p. 37-54.

\_\_\_\_\_. Reflexões sobre o método qualitativo em ciências humanas. In: GRUBITS, S.; NORIEGA, J. V. (Orgs.). *Método qualitativo: epistemologia, complementaridades e campos de aplicação*. São Paulo: Votor, 2004b. p. 173-204.

CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982.

CARDOSO, M. H. C. A. Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 101-109, jan.-fev., 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n1/14909.pdf>>. Acesso em: 05 maio 2005.

CARMO, A. A. *Deficiência física*: a sociedade brasileira cria, recupera e discrimina. Brasília, DF: Secretaria dos Desportos, 1991.

CARNELOSSO, M. L. et al. Enfermidades não-transmissíveis na atenção básica: novo desafio para o PSF. In: FERNANDES, A. S.; SECLEN-PALACIN, J. A. (Orgs.). *Experiências e desafios da atenção básica de saúde familiar: caso Brasil*. Brasília, DF: Organização Pan-Americana de Saúde, 2004. v. 8. p. 117-126.

CASARIM, S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J. S. (Ed.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon, 1999. p. 263-285.

CASTELÃO, T. B.; SCHIAVO, M. R.; JURBERG, P. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 37, n. 1, p. 32-39, fev. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v37n1/13542.pdf>>. Acesso em: 07 fev. 2007.

COHEN, C. *O incesto, um desejo*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1993.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. *Resolução CFP n. 016 de 20 de dezembro de 2000*. Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos. Disponível em: <<http://www.ensp.fiocruz.br/etica/docs/artigos/Cfp16-00.pdf>>. Acesso em: 08 mar. 2005.

ENUNO, S. R. F. Pesquisa sobre psicologia & saúde: uma proposta de análise. In: TRINDADE, Z. A.; ANDRADE, A. N. (Orgs.). *Psicologia e saúde: um campo em construção*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. p. 11-31.

FENICHEL, O. *Teoria psicanalítica das neuroses*. São Paulo: Atheneu, 2000.

- FERREIRA, M. E. C.; GUIMARÃES, M. *Educação inclusiva*. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.
- FLEMING, I. *Desenvolvimento normal e seus desvios no lactente: diagnóstico e tratamento precoce, do nascimento até 18º meses*. São Paulo: Atheneu, 1987.
- FONSECA, V. *Educação especial*. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- FREUD, A. *O ego e os mecanismos de defesa*. Porto Alegre: ARTMED, 1978.
- GREESON, R.R. *A técnica e a prática da psicanálise*. São Paulo: Imago, 1981.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.
- GRUBITS, S.; DARRAULT-HARRIS I. Método qualitativo: um importante caminho no aprofundamento das investigações. In: GRUBITS, S.; NORIEGA, J. V. (Orgs.). *Método qualitativo: epistemologia, complementaridades e campos de aplicação*. São Paulo: Vetor, 2004. p. 105-132.
- GUIMARÃES, L. A. M.; MARTINS, D. A.; GUIMARÃES, P. M. Os métodos qualitativo e quantitativo: similaridades e complementaridade. In: GRUBITS, S.; NORIEGA, J. V. (Orgs.). *Método qualitativo: epistemologia, complementaridades e campos de aplicação*. São Paulo: Vetor, 2004. p. 79-92.
- HARDY, E.; OSIS, M. J. *Mulher, trabalho e amamentação: legislação e prática*. Campinas: Editora da UNICAMP, 1991.
- HOLLE, B. *Desenvolvimento motor na criança normal e retardada*. São Paulo: Manole, 1989.
- HORNSTEIN, L. *Cura psicanalítica e sublimação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.
- KIRK, S. A.; GALLAGHER, J. J. *Educação da criança excepcional*. São Paulo: Martins Fontes, 1987.
- KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H.; KLAUS, P. H. *Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência*. Porto Alegre: ARTMED, 2000.
- KLEIN, M. *Psicanálise da criança*. São Paulo: Mestre Jou, 1969.
- \_\_\_\_\_. Algumas conclusões teóricas sobre a vida emocional do bebê. In: KLEIN, M. et al. *Os progressos da psicanálise*. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1982a. p. 216-255.
- \_\_\_\_\_. Notas sobre alguns mecanismos esquizóides. In: KLEIN, M. et al. *Os progressos da psicanálise*. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1982b. p. 313-343.
- KOIFFMANN, C.; DIAMENT, A.; WAJNTAL, A. **Neurologia infantil**. São Paulo: Atheneu, 1996.
- KNOBEL, M. Orientação Familiar. Campinas: Papirus, 1996.

- KUSNETZOFF, J. C. *Introdução à psicopatologia psicanalítica*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1992.
- LEBOVICI, S. *O bebê, a mãe e o psicanalista*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.
- LEFÉVRE, B. H. *Mongolismo orientação para famílias*. São Paulo: Almed, 1981.
- LEVIN, E.A. *A clínica psicomotora*: o corpo na linguagem. Petrópolis: Vozes, 1995.
- LOPES, R. C. S. et al. O antes e o depois: expectativas e experiências de mães sobre o parto. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 247-254, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n2/27476.pdf>>. Acesso em: 13 mar. 2007.
- LUCKASSON, R. (Ed.). *Mental retardation: definition, classification and systems of supports*. 9<sup>th</sup>. Washington: American Association on Mental Retardation, 1992.
- LUZZATO, R. *Síndrome de Down e alterações relacionadas às leucemias*. São Paulo: AMRGS, 1988.
- MANNONI, M. *A criança retardada e a mãe*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- MANTOAN, M. T. E.; FERREIRA, A. I. F.; RODRIGUES, J. L. *Essas crianças tão especiais...* Manual para solicitação do desenvolvimento de criança portadoras da síndrome de Down. Brasília, DF: Corde, 1992.
- MARBEAU-CLEIRENS, B. *O sexo da mãe e as divergências entre as teorias psicanalíticas*. Campinas: Papirus, 1989.
- MARCONDES, E. *Crescimento normal e deficiente*. São Paulo: Sarvier, 1989.
- MAZZOTTA, M. J. S. *Fundamentos de educação especial*. São Paulo: Pioneira, 1982.
- MENDES, E. G. *Estigma*. São Carlos: UFSCAR, 1994. Texto apostilado.
- MENDONÇA, H. A. L. *Uma tipologia do excepcional*: no contexto familiar e profissional. 1990. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, 1990.
- MOELLER, I. Diferentes e especiais. *Mente e Cérebro*, Rio de Janeiro, n. 156, p. 26-31. jan. 2006.
- MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22n2/a11v22n2.pdf>>. Acesso em: 09 fev. 2006.
- MUSSEM, P. H. *O desenvolvimento psicológico da criança*. Rio de Janeiro: Zahar, 1985.

- MUSTACCHI, Z. Síndrome de Down. In: MUSTACCHI, Z.; PERES, S. (Orgs.). *Genética baseada em evidências: síndromes e heranças*. São Paulo: CID, 2000. p. 817-894.
- MUSTACCHI, Z.; ROZONI, G. *Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos*. São Paulo: CID, 1999.
- NOVAES, M. H. *Educação especial e atuais desafios*. Rio de Janeiro: Interamericana, 1989.
- OMOTE, S. Deficiência e não-deficiência: recortes do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, São Carlos, v. 8, n. 3, p. 21-34, 1994.
- \_\_\_\_\_. A construção de uma escala de atitudes sociais em relação à inclusão: notas preliminares. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 11, n. 1, p. 33-48, 2005.
- ORÉFICE, R. S. R. *Síndrome de Down: vivências e expectativas maternas*. 2006. 211 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS, 2006.
- OUTEIRAL, J. O. *Infância e adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.
- PESSOTTI, I. *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: EDUSP, 1984.
- PICCININI, C. A. et al. Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, DF, v. 20, n. 3, p. 223-232, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v20n3/a03v20n3.pdf>>. Acesso em: 06 abr. 2006.
- PINEL, A. C. Educação sexual de deficientes. In: RIBEIRO, M. (Org.). *Educação sexual: novas idéias, novas conquistas*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1993. p. 36-47.
- POLITY, E. Pensando as dificuldades de aprendizagem à luz das relações familiares. *Psicopedagogia OnLine*, 2000. Disponível em: <<http://www.psicopedagogia.com.br/download/pensando.doc>>. Acesso em: 06 abr. 2006.
- PUESCHEL, S. M. *Síndrome de Down*. Campinas: Papirus, 1993.
- ROSADAS, S. C. *Educação física especial para deficientes*. Rio de Janeiro: Atheneu, 1986.
- SANVITO, L. W. *Síndromes neurológicas*. São Paulo: Atheneu, 1997.
- SASSAKI, R. K. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou Transtorno Mental? *Revista Nacional de Reabilitação*, São Paulo, ano 9, n. 43, p. 9-10, 2005. Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/sicorde/defici%C3%A3ncia%20mental%20ou%20intelectual.doc>>. Acesso em: 16 jul. 2006.

SCLiar, M. *Do mágico ao social a trajetória da saúde pública.* São Paulo: Senac, 2002.

SEBASTIANI, R. W. Histórico e evolução da psicologia da saúde numa perspectiva latino-americana. In: CAMON, V. A. A. (Org.). *Psicologia da saúde: um novo significado para a prática clínica.* São Paulo: Pioneira, 2000. p. 201-221.

SECLEN-PALACIN, J. A. Enfoque da saúde da família e seu potencial de contribuição para o alcance dos objetivos de desenvolvimento do milênio. In: FERNANDES. A. S.; SECLEN-PALACIN, J. A. (Orgs.). *Experiências e desafios da atenção básica de saúde familiar: caso Brasil.* Brasília, DF: Organização Pan-Americana de Saúde, 2004. v. 8. p. 15-29.

SEGAL, H. *Introdução à obra de Melanie Klein.* Rio de Janeiro: Imago, 1975.

\_\_\_\_\_. *Sonho: fantasia e arte.* Rio de Janeiro: Imago, 1993.

SILVA, M. C. *A percepção de mães de crianças atendidas em equoterapia.* 2006. 205 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS, 2006.

SILVA, M. F. M. C.; KLEINHANS, A. C. S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 12, n. 1, p. 123-138, 2006. Disponível em:  
[<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v12n1/31988.pdf>](http://www.scielo.br/pdf/rbee/v12n1/31988.pdf). Acesso em: 07 fev. 2007.

SILVA, M. P. V.; SALOMÃO, N. M. R. Interações verbais e não-verbais entre mães-crianças portadoras de Síndrome de Down e entre mães-crianças com desenvolvimento normal. *Estudos Psicológicos*, Natal, v. 7, n. 2, p. 311-323, 2002. Disponível em:  
[<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v7n2/a12v07n2.pdf>](http://www.scielo.br/pdf/epsic/v7n2/a12v07n2.pdf). Acesso em: 05 maio 2005.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v16n3/v16n3a09.pdf>>. Acesso em: 05 maio 2005.

SMIRNOFF, V. *Psicanálise da criança.* Petrópolis: Vozes, 1982.

SPINK, M. J. P. *Psicologia social e da saúde:* práticas, saberes e sentidos. Petrópolis: Vozes, 2003.

SPITZ, R. A. *O primeiro ano de vida:* um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo das relações objetais. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

STARFIELD, B. *Atenção primária:* equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília, DF: UNESCO Brasil/Ministério da Saúde, 2004.

STROEBE, W.; STROEBE, M. S. *Psicologia social e saúde.* Lisboa: Piaget, 1995.

TACHDJIAN, M. O. *Ortopedia pediátrica.* São Paulo: Manole, 1995.

- TANNOUS, G. S. Inclusão do aluno com deficiência mental: experiências psicossociais dos alunos de escola pública. 2004. 186 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, MS, 2004.
- TELFORD, C.; SAWREY, J. *O indivíduo excepcional*. 5. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1984.
- \_\_\_\_\_. *O indivíduo excepcional*. 5. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.
- TESTA, M. *Pensar em saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- TURATO, E. R. *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação na áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes, 2003.
- \_\_\_\_\_. A questão da complementaridade e das diferenças entre métodos quantitativos e qualitativos de pesquisa: uma discussão epistemológica necessária. In: GRUBITS, S.; NORIEGA, J. V. (Orgs.). *Método qualitativo: epistemologia, complementaridades e campos de aplicação*. São Paulo: Vetor, 2004. p. 17-52.
- VOIVODIC, M. A. M. A.; STORER, M. R. S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down na luz das relações familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 31-40, 2002. Disponível em: <[http://www.mackenzie.com.br/universidade/psico/publicacao/vol4\\_n2/v4n2\\_art3.pdf](http://www.mackenzie.com.br/universidade/psico/publicacao/vol4_n2/v4n2_art3.pdf)>. Acesso em: 15 mar. 2006.
- VYGOTSKY, L. S. *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- WERNECK, C. *Muito prazer, eu existo*. Rio de Janeiro: WVA, 1995.
- WINNICOTT, D. W. *A criança e seu mundo*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1982.
- \_\_\_\_\_. Da dependência à independência no desenvolvimento do indivíduo. In: WINNICOTT, D. W. *O ambiente e os processos de maturação*. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990a. p. 79-87.
- \_\_\_\_\_. *Natureza humana*. Rio de Janeiro: Imago, 1990b.
- \_\_\_\_\_. Teoria do relacionamento paterno-infantil. In: WINNICOTT, D. W. *O ambiente e os processos de maturação*. 3. ed. Porto Alegre. Artes Médicas, 1990c. p. 38-54.
- \_\_\_\_\_. *A família e o desenvolvimento individual*. São Paulo: Martins Fontes, 1993.
- \_\_\_\_\_. *Pensando sobre crianças*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- \_\_\_\_\_. *A família e o desenvolvimento individual*. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.
- \_\_\_\_\_. *Tudo começa em casa*. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

ZIMMERMANN, A. et al. Gestação, parto e puerpério. In: EIZIRIK, C. L.; KAPCZINSKI, F.; BASSOLS, A. M. S. (Orgs.). *O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica*. Porto Alegre: Artmed, 2001. p. 29-40.

**ANEXOS**

---

**ANEXO I**  
**HISTÓRICO DA INSTITUIÇÃO**

Juliano F. Varela Juliano F. Varela Juliano F. Varela Juliano F. Varela Juliano F. Varela

Juliano F. Varela



Juliano F. Varela



Juliano F. Varela



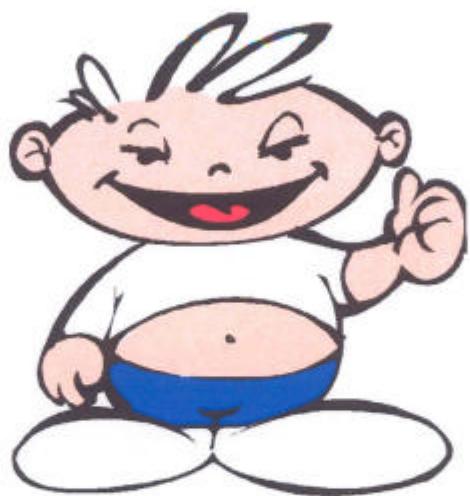
Juliano F. Varela



Juliano F. Varela



# Sociedade Educacional



Juliano F. Varela



Juliano F. Varela



Juliano F. Varela



Juliano F. Varela



# "Juliano F. Varela"

I  
*A história começou assim...*



Em 19/12/1991 às 12:00 h., no Hospital Miguel Couto em Campo Grande/MS, nasceu **Juliano Fernandes Varela** com a Síndrome de Down, filho de Carlos Varela e Maria Lucia Nogueira Fernandes Varela, que tiveram total apoio de suas famílias e dos amigos Dr. Marcelo Miranda, sua esposa Mariita Cançado Soares e seus filhos, em especial o padrinho de Juliano, Paulo Eduardo Cançado Soares, que financiaram os atendimentos de Estimulação Precoce na Clínica de Reabilitação DR. VERAS, no Rio de Janeiro.

Após 2 anos, Juliano teve alta e foi indicada a escolarização. Foi então, que Mariita, comovida com o sucesso no desenvolvimento de Juliano, se propôs a estender este atendimento a todas pessoas com SD em Mato Grosso do Sul, através da criação da **SOCIEDADE EDUCACIONAL JULIANO F. VARELA**, entidade filantrópica, mantenedora da "**ESCOLA DE DESENVOLVIMENTO ESPECIAL JULIANO FERNANDES VARELA**", sob a orientação pedagógica de Nancy Derwood Mills, pedagoga especializada no atendimento de pessoas com SD, em São Paulo.

Atualmente, a Associação atende a 115 alunos com os programas de:

- Estimulação Precoce;
- Educação Infantil; Ensino Fundamental;
- Educação de jovens e adultos, com ênfase em atividades de vida prática;
- Atividades Complementares: Capoeira, Educação Especial no Trânsito, Informática, Natação, Brinquedoteca, Parque, Musculação, Hidroginástica, Grupo de Dança, Teatro.
- Área Clínica: Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Musicoterapia e Equoterapia;
- Oficinas de Produção:

\* Documento de domínio público cedido pela Sociedade Educacional Juliano Varela.

- Alimentos (Batata Frita e Pizza);
- Estamparia de camisetas e bonés;
- Confecção de fraldas e absorventes;
- Confecção de sacos de lixo; sacolas para supermercados e caixas para presentes.

Temos 04 alunos inseridos no Mercado de Trabalho - Rede Comper.

- **Prestação de serviços: atendimento clínico aos alunos da Rede Municipal,** parceria com o departamento de educação especial da SEMED-MS, avaliação e orientação de alunos de outras instituições.
- Horário de atendimento: Segunda à Sexta-Feira das 07:00 às 11:00 e das 13:00 às 17:00 h.

Atualmente a Diretoria da Associação para o biênio 2006/2008 é composta pelos seguintes associados e pais de alunos:

- **DIRETORIA EXECUTIVA**

Presidente – Maria Lúcia Nogueira Fernandes

Vice-Presidente – Rosa Maria Miranda D'Osuald

1<sup>a</sup> Diretora Financeira – Ivete Aparecida Grassi Navarro

2<sup>a</sup> Diretora Financeira – Maria de Fátima Fernandes da Silva

1<sup>a</sup> Diretora Secretária – Francisca Florentino Marques

2<sup>a</sup> Diretora Secretária – Mariluz Araújo Chaves

- **DIRETORIA DE PATRIMÔNIO**

1<sup>a</sup> Diretora de Patrimônio: Maria Aparecida pereira

2<sup>a</sup> Diretora de Patrimônio: Rosa Rodrigues

- **DIRETORIA SOCIAL**

1º Diretor Social Hugo Sérgio Siqueira Borges de Souza

2º Diretor Social: Maria Aparecida Rozatti

- **CONSELHO FISCAL**

Felipe Gregório Queiroz – Conselheiro Fiscal Titular

Martin Barcelos dos Santos – Conselheira Fiscal Titular

Maritani Fátima da Silva – Conselheira Fiscal Titular

Anselma Olassar Ramirez – Conselheiro Fiscal Suplente

Darci Antunes Barcelos – Conselheira Fiscal Suplente

Ivone Silva de Azevedo – Conselheira Fiscal Suplente

A estrutura financeira da Entidade tem o seguinte histórico:

1. CONVÊNIO ÓRGÃO PÚBLICO	PERIODICIDADE DO REPASSE	NATUREZA DO REPASSE
FEDERAL – MEC/FNDE/PDDE	ANUAL	R\$ 4.800,00
FEDERAL – MEC/FNDE/PAED	ANUAL	R\$ 3.685,00
ESTADUAL – SETASS	MENSAL/MANUT.	R\$ 2.500,00
ESTADUAL – SEE (Sec. Est. Educação)	MENSAL	Cedência 12 profs. 20h/a
ESTADUAL – DETRAN/MS (Departamento de Trânsito) (Criação, Confecção de material didático-pedagógico/apostilas).	MENSAL	R\$ 6.000,00
ESTADUAL – SETTAS	MENSAL	120 kg de frango
MUNICIPAL – SAS (Sec. De Assistência Social)	MENSAL/MANUT.	R\$ 2.010,00
MUNICIPAL – SAS (Sec. De Assistência Social)	MENSAL	Merenda Escolar
2. CONTRATO DE PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS PROFISSIONAIS	VIGÊNCIA DO CONTRATO	VALOR MENSAL
SEMED – Secretaria Municipal de Educação Objeto: atendimento de terapias de FONO – FISIO - T. O. e PSICOPEDAGOGIA para os alunos com necessidades especiais matriculados da REME	10 MESES	R\$ 3.400,00
3. CONTRIBUIÇÕES VOLUNTÁRIAS	PERIODICIDADE DAS DOAÇÕES	VALOR
FAMÍLIAS E AMIGOS DE ALUNOS	MENSAL/MÉDIA	1.300,00
EMPRESÁRIOS LOCAIS	MENSAL/MÉDIA	2.425,00

A Entidade aplica os recursos na busca do objetivo maior, que é o desenvolvimento da pessoa com a Síndrome de Down, e sua consequente inclusão na sociedade.

A principal meta da Entidade fundamenta-se em oferecer uma grande diversidade de oportunidades de aprendizagem: Informática, aula passeio, visita a museu, aulas de capoeira, etc.

Estimulação Precoce oferece terapia de Fonoaudiologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional em bebês de 0 a 2 anos. E orientações de Psicologia para os pais e familiares do bebê em atendimento.

A Educação Infantil contempla estimulação nas diversas áreas do desenvolvimento, como Motora, de Linguagem, de Socialização, de Cuidados Próprios e Cognitivo, envolvendo atividades infantis e preparação para alfabetização. Além de atividades contextualizadas com a realidade, envolvendo comemoração de datas comemorativas.

O Ensino Fundamental oportuniza a conquista da alfabetização, respeitando sempre a capacidade individual do aluno e sondagem de aptidão para preparação para uma vida independente e inserção no Mercado de Trabalho.

Atividades do projeto Educação Especial no Trânsito - convênio com o Detran / MS, com aulas teóricas e práticas (apostilas e vivências no trânsito).

Participação no Projeto PARA – com realização de blitz educativas com panfletagem dos alunos nas proximidades da escola.

Acompanhamento clínico com objetivo de auxiliar no desenvolvimento integral do aluno: setor de Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Psicologia.

Parceria com a Polícia Militar para realização de Equoterapia, com 45 alunos da entidade.

Todo este trabalho contando com uma equipe capacitada, experiente e dedicada ...

**ANEXO II**

**Fotos dos artesanatos produzidos pelas mães, para a comemoração do Natal de  
2005 e das Instalações da Escola Juliano Varela**







## APÊNDICES

---

## APÊNDICE I

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Projeto:** Uma produção de Sentidos de Mães de Filhos Portadores de Síndrome de Down

**Pesquisadora:** Giuliana de Oliveira Marson Teixeira CRP – 08/08563-0

**Orientadora:** Profª. Drª. Regina Célia Ciriano Calil (UCDB)

Concordo em participar como voluntário (a) de um estudo que está sendo realizado pela pesquisadora acima citada, com as mães de filhos portadores de síndrome de Down da Escola Juliano Varela – Campo Grande/MS. Esta pesquisa tem autorização da direção da instituição - Escola Juliano Varela para a sua realização e faz parte de um projeto de dissertação de mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco – UCDB, Campo Grande/MS, sob orientação da Profª. Drª. Regina Célia Ciriano Calil

O objetivo deste estudo é analisar os sentimentos expressados por mães de filhos portadores de síndrome de Down acerca de alguns aspectos psicodinâmicos da relação afetiva com seu filho, através de entrevistas individuais.

Ao decidir aceitar a participação deste estudo, fui esclarecido (a) e estou ciente de que:

1. Essa atividade não é obrigatória e, caso eu não queira participar, isso em nada mudará a relação que tenho com a Escola Juliano Varela.
2. Participarei das entrevistas que acontecerão as quartas-feiras no período da manhã.
3. Caso não me sinta à vontade com alguma questão levantada durante as entrevistas, estou ciente de que posso deixar de respondê-la, sem que isso implique em qualquer prejuízo.
4. Sei que as informações que fornecerei poderão mais tarde, ser utilizadas para trabalhos científicos e que minha identificação será mantida sob sigilo, isto é, não haverá chance de meu nome ser identificado, sendo assegurando completo anonimato.
5. Devido ao seu caráter confidencial, essas informações serão utilizadas apenas para objetivos de estudo.
6. Não há nenhum risco significativo em participar deste estudo. Contudo, alguns conteúdos abordados podem vir a trazer algum tipo de desconforto psicológico. Em função disso, terei a possibilidade de ser encaminhado (a) pela pesquisadora ao atendimento psicológico com profissional de Saúde Mental do Serviço Público, caso seja de minha vontade e necessidade.
7. Minha participação é inteiramente voluntária.
8. Estou livre para desistir da participação em qualquer momento da realização das entrevistas.
9. Aceito participar voluntariamente dessa atividade, não tenho sofrido nenhuma forma de pressão para tanto.
10. Caso necessite entrar em contato com a pesquisadora, estou ciente que posso encontrá-la no telefone (67) 3348-8014 e/ou no e-mail: **giuliana\_mar@hotmail.com**

Recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de lê-lo.

Campo Grande,.....de .....de 2005.

**Assinatura do Pesquisador:** \_\_\_\_\_ **Assinatura do Orientador:**\_\_\_\_\_

**Assinatura do Participante:** \_\_\_\_\_

Comitê de Ética em Pesquisa - UCDB: Tel (67) 312-3753

## APÊNDICE II

**Quadro sinóptico dos resultados das entrevistas realizadas**

		<b>Laura</b>	<b>Lúcia</b>	<b>Valéria</b>	<b>Clarice</b>
1	<b>Planejamento da gestação</b>	Sim	Não	Não	Não
2	<b>Realização de pré-natal</b>	Sim	Sim	Sim	Sim
3	<b>Conhecimento da síndrome de Down durante a gestação</b>	Não	Não	Não	Não
4	<b>Sentimentos com relação a gestação</b>	<p>- Mas foi uma gravidez diferente, eu tinha formigamento, diabetes, na mão e nas pernas. E ele...não mexia muito...eu achava estranho...porque nas minha outras duas gravidezes os neném mexiam tanto tanto que as vezes eu ficava tanto nervosa com eles, mesmo antes de nascer...</p>	<p>-...depois que tava grávida né, ai, bom, agora a gente vai...a gente ficou até feliz né, vai vim um menininho ai já...</p> <p>-...minha gestação foi normal igual o outro né...</p> <p>- A minha gravidez do I., não foi planejada não, eu tenho mais um filho, o meu outro filho tinha cinco anos, mas eu ainda não pretendia ter outro filho não.</p>	<p>-Só que a minha gravidez não teve nada assim que falasse eu vou te um filho né, assim porque não é igual aos outros, não adianta a gente dizer que é igual porque não é...</p> <p>...fiz um exame e constatou que eu estava grávida, porque ...assim, não era, a gente não tinha planejado de ter, mas como eu já tive grávida então eu vou ter.</p> <p>- E a minha gravidez foi normal, eu só tive muito enjôo mas nada assim que pudesse conta que ela nasceria Down, nada.</p>	<p>- Sabe, é muito difícil, quando você está grávida você quer o filho perfeito...de repente não vem...e ninguém te avisou antes...</p> <p>- ela perguntou se eu queria? Ai eu disse é claro que queria, eu gerei eu quero...afinal de contas é meu filho...</p> <p>-ai eu fiz a ultra-som, tava grávida...e nossa...fiquei super feliz, porque eu era louca pra ter um filho, sempre sempre, ai eu e meu marido sentamos...é...foi muito bom...</p> <p>- porque a minha gravidez foi muito complicado desde o início</p>
5	<b>Intercorrências durante o parto</b>	<p>- Ele nasceu de parto normal, bem certinho quando tinha 9 meses.</p> <p>-...ai chego o dia do</p>	<p>- ...o nascimento dele também porque eu não tinha dilatação né, então foi cesárea, só que dele eu já tava</p>	<p>-o parto foi difícil, porque tentaram parto normal e eu já não tava nem agüentando ficar de pé e quando eu</p>	<p>- ele nasceu prematuro de 08 meses, foi de cesárea, ele teve parada cardíaca ai tivemos que fazer</p>

		<p>parto, eu tive ele de parto normal, ai nasceu, o médico disse que de zero a dez ele era uma criança nota dez...</p>	<p>sentindo alguma coisa né, quando eu fui pro médico né, e o outro não ai foi feito é...tipo cesárea...uma cesárea...</p>	<p>cheguei na sala de cirurgia e resolveram fazer a cesárea foi de emergência, eu já não tinha força pra nada,</p>	<p>um parto de emergência...</p> <p>- Tô aqui pensando ...eu perdi meu pai quando eu tava de 7 meses, acho que pode ser por isso que ele nasceu de 8 meses né...a médica disse que foi muito nervoso e emoção, eu fiquei...como se diz...assim sensível...</p> <p>- ...eu comecei a ter parada cardíaca, porque tentei ter parto normal, ele falou que tava muito complicado, e tive a parada cardíaca e comecei ter hemorragia, tudo isso durante o parto...</p>
6	<b>A descoberta</b>	<p>...eu fiquei sabendo que ele tinha um probleminha , lá no pronto - socorro...sabe...mas ninguém me disse logo não...foi quase no dia que ele ia faze um aninho...</p> <p>-Olha...ele tem três aninhos né...eu descobri foi em fevereiro em março ele já ia faze um ano, não foi no dia do parto não</p>	<p>...eu descobri na escola...ele tinha uns 3 anos...</p> <p>- Quando a gente ficou sabendo, ao mesmo tempo que ficou aliviado se preocupou também né, porque...mas...mais aliviado mesmo né, a gente ficou né...porque a gente sabia que a síndrome não era assim uma coisa terrível, né, uma coisa...você sabendo com o que você tá lidando é mais fácil né...e você...</p> <p>-E quando eu descobri, eu fiquei assim...meio apreensiva né...só que mais preocupada...com o que ele pode sofrer de preconceito né...a</p>	<p>-eu só vim descobrir quando ela nasceu, ela tinha nove meses, nasceu de nove meses né, no caso, então eu descobri na sala de cirurgia...</p>	<p>-Quem me disse foi a pediatra logo após o parto.</p> <p>....era tão estranho...me falavam uma coisa e eu não sabia como reagir...eu sabia que ele era diferente mas não sabia no que... chorava dia e noite...(a mãe)</p>

			gente se preocupa muito...		
7	<b>Explicação médica sobre o problema</b>	<p>...daí eu escutei ela comentando com a outra menina falando que ele era mongolzinho, ai eu tremi né, estranhei...ai eu perguntei pra ela né, porque ela tava chamando ele assim, daquele jeito, ai ela falou se eu não sabia que ele era mongolzinho, e disse que mongolzinho era criança que tinha síndrome de Down.</p> <p>-...e o médico disse que não tem nada a ver com idade, disse que em 1000 nasce uma.</p>	<p>-...o que ele tem é um acidente genético, isso pode acontecer com qualquer pessoa, isso é irreversível, pro resto da vida mesmo...os genéticos não mudam nunca...</p> <p>- A médica disse assim, mãe o I., ele tem uma deficiência genética, ele tem síndrome de Down, ele é uma criança Down, que que é a síndrome de Down, é uma deficiência genética, quando ele começou formar, alguma coisa na genética dele deu errado, ai ele ficou com ma formação genética desde bebe na barriga...foi a explicação que ela deu...bem resumida...e não tem cura...e isso vai ser pro resto da vida dele, não vai alterar, não vai diminuir, não vai acontecer nada, vai ser isso...afinal é uma deficiência genética...ele vai aprender a ler? Não sei...vai depender dele, ele vai...ai ela foi falando né,</p>	<p>-só que o que me deixou mais triste foi como a pediatra me deu a notícia, ela disse assim pra mim, a sua filha tem síndrome de Down, ...ela não vai andar e provavelmente não vai falar e pra você te no caso...um...como eu posso estar te falando...é...pode cuida dela, você tem que sair de Araçatuba, porque na época eu morava em Araçatuba – SP, você tem que ir pra São Paulo, porque na capital sim você vai ter recursos aqui não tem...</p> <p>-ela falou que o caso da minha filha era um dos casos mais comum, que a trissomia vinte e um, que ela falou assim que afeta, ele são afetados no momento em que é fecundado, e antes dela me falar isso eu achava que era depois, mas ela falou que não que no momento que é fecundado ele já é Down, não tem como...</p> <p>-porque eu chegava nos médicos e os médicos falavam assim: ela tem Down, e outros falavam não, mas ela não tem Down, isso não aparenta, ela não tem, ela não apresenta sopro no coração a perna dela não é tão molinha,</p>	<p>-A pediatra disse que ele tinha os braços colados...</p> <p>-Ai a médica disse se meu marido era japonês ou se eu tinha pulado a cerca...foi bem assim que ela disse seu marido é japonês ou você pulou a cerca?</p> <p>-O médico disse que pode ser um erro genético.</p> <p>- mas assim que ele nasceu a pediatra foi me dar a notícia, e ela reuniu as piores frases pra falar...assim a médica achou as piores palavras pra dar a notícia pra mãe..</p> <p>- ...e depois ela voltou lá na sala sem ele e reuniu as piores palavras falou que ele tinha as pernas tortas, as mãos coladas, órgão genital defeituoso, mão , orelha, pé, tudo...assim tudo...</p>
8	<b>Histórico da</b>	...eu era tão nervosa	- Eu amamentei ele	E a médica não	...ai a enfermeira

	<b>amamentação</b>	<p>que ele era sempre doente que eu fiquei até sem leite, ai ele não mamava porque era doente, eu dava leite na seringa e depois a minha irmã que amamentava, ai ele pegou no meu peito de novo dos cinco aos oito meses...</p> <p>- mamou...na hora que chegou já mamou...normalmente né...até acho que ele mamou melhor e mais rápido que o outro né...</p>	<p>muito pouco tempo né, três quatro meses eu já não tinha mais leite, é alias eu tinha muito leite né...só que daí deu mastite dele principalmente, me deu mastite nos dois peito e eu tive que tomar medicamento, seco né...</p> <p>- mamou...na hora que chegou já mamou...normalmente né...até acho que ele mamou melhor e mais rápido que o outro né...</p>	<p>queria deixar eu dar mama...e...eu dei escondida...ela queria dar o leite porque ela falava que ela não tinha condições de sugar, ai de madrugada, porque eu fiquei três dias no hospital...então de madrugada eu levantava, sentava na cadeira pegava ela e colocava e dava mama pra ela...amamentava ela...eu amamentei ela até os dezoito meses...até uns seis eu sustentei ela só no peito...como eu fiz com o outro menino, ai depois eu comecei a introduzir outros alimentos...</p>	<p>disse que ele não ia mamar...mas ele mamou...</p> <p>- e só chorei muito mesmo quando ela disse que ele não ia mamar...ai eu chorei bastante...mas ai ele mamou...eu peguei ele, ele veio comigo ai eu conversei bastante com ele e ele mamou...foi assim a melhor coisa que podia ter acontecido para amenizar a dor que eu tava sentindo...</p> <p>- e eu amamentei ele até um ano e dois meses, e pra quem não ia pegar o peito né...mas ai com 6 meses ele é que começou recusar o peito porque ele tinha refluxo...</p>
9	<b>Problemas associados a síndrome de Down</b>	<p>- Ele também tem sopro no coração...sabia? vai ver se fecha...</p> <p>- ...e ele deu um cisto cerebral...</p>	<p>-...ele nasceu com muitos probleminhas...alergia a lactose, problemas no intestino e de audição...ai ele demorou pra falar e a gente achava que ele não falava por causa da audição...</p> <p>-E ele não nasceu com nada de pior, só essas coisinhas...ele tinha o mínimo de sopro...ai depois foi fechando né...</p>	<p>-mas graças a Deus ela não teve problema nenhum, nada nada, ela só tem o Down, nem sopro, só o Down mesmo...</p> <p>-...e assim problemas pra comer se alimentar isso ela nunca teve...o que atrasou bastante foi ela andar, ela foi andar com dois anos e oito meses, mas também porque ela tinha, ela tinha um probleminha no pé, ela pisava muito pra dentro..</p>	<p>-Ele também nasceu com um problema no coração, os médicos disseram que era sopro, mas quando ele fez 1 ano e 7 meses fechou.</p> <p>-Ele demorou pra firmar o pescoço, mais ou menos com uns 8 meses, já devia tar sentando né...ele andou com 2 anos e 8 meses, demorou né...esses são os probleminhas dele...é...no desenvolvimento do corpinho ele é mais lento mesmo..</p> <p>-...e logo depois, com um ano e sete meses ele teve alta do sopro no coração, nada assim que precisasse operar...</p>

10	<b>Relação com o cônjuge a partir da síndrome de Down</b>	<p>- Mas eu acho que o pediatra avisou o pai dele antes, antes assim, no dia que ele nasceu...eu desconfio sabe...mas pra mim ninguém nunca disse nada.</p> <p>- ...meu marido aceito, mas na parte de ajudar ele nunca ajudou, nunca deu conta de levar no médico nada...</p>	<p>-Até a relação com o pai mudou depois do exame...ele ficava muito nervoso com o menino antes...mas ninguém sabia né...meu casamento também tá melhor né..a gente não tem mais atrito...antes ele falava que eu não dava educação...</p> <p>-O problema na verdade com meu marido é que quando a gente briga, são coisas minha e dele...sabe...diferenças assim...coisas que eu não aceito e ele não aceita...mas por ela...ao contrario depois que a gente teve ela a gente ficou até mais unido</p>	<p>-...e o que me deixou mais feliz ainda foi o fato de o meu marido...porque geralmente o homem né ele recusa né, o que faz agente também recusar o filho, e ele não fez isso, ele falou assim pra mim você já sabe? Eu falei já...ai ele falou assim, não mas eu amo ela, do mesmo jeito. Quando levaram ela pro quarto no caso, ai ele abraçou, beijou, foi sabe, super carinhoso com ela, ele nunca fez nenhum comentário, nada assim que maltratassee, chorasse...</p> <p>- Hoje a minha relação com meu marido é tranqüila, passamos muita coisa ruim, mas pode se considerar um casal feliz.</p> <p>-Até os três meses achei que a gente ia se separar, ele pegou o neném só depois de cinco dias, uma situação muito difícil, ele não acompanhava o neném. Hoje eu vejo que o R. é a vida dele.</p> <p>...mas assim ele chorou muito...ficou muito triste, não quis falar com ninguém, não atendia o telefone, a porta nada...e quando ele foi me buscar, voltou pra casa, ele não queria pegar o R. até então...</p>

				-no principio assim eu achei que a gente ia se separar, porque tava muito difícil...porque a gente assim espera muito assim, deseja muito o filho, principalmente o primeiro filho né..
11	<b>Sentimento percebidos em relação a síndrome de Down logo a pós a descoberta</b>	<p>-Nos primeiros meses...o dia que eu fiquei sabendo eu fiquei sem dormir...</p> <p>-Até hoje eu lembro quando eu descobri...vixi...me dói todinha, porque o W. foi uma criança planejada, eu e pai dele planejamos, feliz né...</p> <p>-...só eu que achei estranho no começo.</p> <p>- e pra mim faze essa descoberta foi difícil hem</p>	<p>-...depois que descobri ficou melhor pra...é ficou...porque vai direto no problema né, ai trata...é...até a maneira de educar muda né....</p> <p>- Quando a gente ficou sabendo, ao mesmo tempo que ficou aliviado se preocupou também né, porque...mas...mais aliviado mesmo né, a gente ficou né...porque a gente sabia que a síndrome não era assim uma coisa terrível, né, uma coisa...você sabendo com o que você tá lidando é mais fácil né...e você...</p> <p>-E quando eu descobri, eu fiquei assim...meio apreensiva né...só que mais preocupada...com o que ele pode sofrer de preconceito né...</p>	<p>- vou falar que não mas eu fiquei assim..é...triste depois, porque eu ficava pensando na reação das pessoas, eu me preocupava muito com que os outros iam pensar, como que as pessoas iam reagir com ela, que que iam falar pra ela, mais a parte do preconceito né que eu me preocupava...</p> <p>- Quando o R. chegou pedi pra enfermeira desembrulhar ele, o neném...fiquei feliz porque vi que ele era perfeito fisicamente...já sabia sobre a deficiência e quando eu fiquei sabendo até me aliviou, que eu vi que ele era um ser humano...</p> <p>- A princípio eu pensei que eu não tinha gerado um ser humano...</p>
12	<b>Sentimentos atuais em relação à síndrome de Down</b>	-Só que é melhor síndrome de Down do que tantas outras coisas né, a médica disse que é melhor ter síndrome de Down do que não ter um braço ou ter paralisia cerebral.	<p>-Hoje ele tá diferente né, a gente...quando a gente descobriu eu achava que era uma coisa bem mais complicada do que hoje a gente enxerga com outros olhos né...acho que é bem mais fácil né...não é aquilo</p>	<p>- e hoje tipo assim é normal, é como o outro, não tem diferença nenhuma, foi só essa parte mesmo a minha preocupação com o preconceito, e como o fator assim...tipo assim...tipo de problema que ela podia ter na saúde...</p> <p>- E hoje eu já vejo</p>

			<p>que eu pensava, não tem muito o que falar, ma é...é...em outros tempos pra mim era bem mais difícil entender, eu achava que era bem mais...uma coisa mais feia...como se diz...hoje a gente já vê como um, algo pouco né...não aquela de assusta né...a gente já acostumou com a idéia né...acho assim...até porque hoje a gente já leu mais, já ta vendo mais, tá tendo contato com eles, ai a gente entende mais né...não tem como...porque até a gente mesmo acaba discriminando né, por mais que não queira você acaba..mas...é...é...é bem mais fácil hoje pra mim, falar de síndrome de Down, do que naquela época...eu achava...</p>	<p>ela assim bem normal...bem diferente de quando ela nasceu...porque quando ela nasceu e até na hora que eu conheci o Lucas eu achava que era assim uma coisa muito estranha, muito absurda...mas hoje não...não sei...é tão natural...que se eu tivesse a cabeça que eu tenho hoje quando eu tive ela teria sido mil vezes melhor...</p> <p>-Eu já me preocupei muito mesmo...já me preocupei bastante...algumas vezes eu cheguei a pensar que ela num fosse andar, não fosse falar, mas só que ela...ela me surpreendeu...e ela me mostrou que ela é capaz de muito, muito mesmo...</p>	<p>...então hoje a vida da gente mudou, eu tenho outra cabeça, meu marido também, tipo assim, os pais da gente também, né, começa a ver as pessoas, a tratar as pessoas de maneira diferente...</p> <p>...ele não é diferente de ninguém, os seus olhos amendoados, puxados, mas não é um ser diferente, é um ser humano, veio ao mundo pra viver como qualquer outro ser humano...</p>
13	<b>Sentimentos relacionados ao contexto familiar</b>	<p>-Isso ajudou minha família aceitar...eles aceitaram bem, a relação foi boa, não teve preconceito nem estranheza.</p> <p>- O duro é a família né...eles ajudam, mas não se conforma, ficam dizendo, não pode né...como aconteceu isso...aquilo...</p>	<p>- Na minha família assim...ninguém se envolveu muito...foi bem pouco...na família ainda a gente vê assim um pouco de...assim todo mundo fala ele é assim você tem que cuidar, tem que ter um cuidado especial, tudo né...</p> <p>-Mas no começo foi um pouco assim...deixa eu</p>	<p>- Sabe na família do meu marido mesmo a gente percebeu muito preconceito, percebi na minha cunhada...</p> <p>- então foi essa parte assim e as pessoas ficavam insistindo que ela não era Down...acho que o fator de não querer aceitar então era melhor que não</p>	<p>- Quando o neném nasceu a gente teve o apoio da família, quer dizer da minha, porque a família dele foi preconceituosa...</p> <p>....a família do meu marido teve e tem até hoje um certo preconceito, mas com o tempo talvez eles também vão,vão entender né, ou vão desprezar</p>

			<p>vê...por causa da família do meio pai né, no caso meu pai ele é assim...fica assim meio né...apesar dele tá longe né...mas teve bastante discriminação assim da família...hoje todo mundo parece que já aceita mais né, mas era bem discriminado...</p>	<p>fosse...ai eu saí de lá vim pra...e a minha mãe um dia discutiu com ela por causa disso...porque ela falou assim...não mas ela não tem nada, ela não é nada não e eu falei e se ela for...quem garante que ela não é...e se ela for...e ela disse assim eu não quero ter uma neta...eu não quero que a minha neta tenha isso...e começou a chorar..</p> <p>-mas só que agora meu pai...meu pai sempre...é...tendo ou não tendo Down ela era a netinha querida dele...ele pegava no colo e as vezes acordava de noite pra me ajudar a cuidar dela...ele nunca sentiu preconceito nenhum...nada, nada, nada...a as minhas irmãs também não.</p>	<p>ele, que eu espero que isso não aconteça,</p>
14	<b>Visão Social da síndrome de Down</b>		<p>-O menino da malhação tem um irmão com síndrome de Dow e já tem 50 anos, ele disse que é a inspiração dele...</p> <p>-Sabe eu já conhecia a síndrome de Down, e logo que eu descobri e eu fiquei sabendo, eu vi que tinha um no Gugu...você sabe né...aquele programa que passa no Silvio Santos de domingo a tarde.</p>	<p>- No começo, todo mundo ficava criticando, os vizinhos, eu não conseguia cuidar dele, ai eu sofri preconceito antes, agora as pessoas já entendem melhor...entendem que ele tem um problema. E tem coisa nas pessoas né...tem muito...até que com ele pessoalmente não né, porque ele fala bem, então ele se comunica bem com as pessoas, e até o contrário...mas eu vejo que com outras crianças que são Down, que tem um Down mais</p>	<p>- Um preconceito meu né, porque eu já antes das pessoas pensarem em falar eu já pensava por elas, mas graças a Deus, hoje ...</p> <p>- ...e uma senhora que eu briguei uma vez com ela porque ela me disse assim, ah a sua filha é doente então, ai eu falei, doente não, ela não é doente ela tem síndrome de Down...ela só é diferente...</p> <p>-Socialmente nunca percebi nada... a gente as vezes não quer ver também, mas eu nunca tive vergonha, vou pra todo lugar. Perguntam se ele é japonês...</p> <p>-...como vamos querer que a sociedade aceita se nós não respeitamos, nós temos que saber colocar na sociedade para que a sociedade aceite eles.</p> <p>-...mas tem coisas que as vezes até mesmo a culpa é nossa dos pais, por</p>

			elevado, porque ele é bem discreto né...ele é mosaico...e até as pessoas até ficam olhando achando, será que esse menino não tem nada...mas existi sim...ahh...o preconceito com...nê...tem ainda e muito... na sociedade...tem gente que é preconceituoso e tenta disfarçar...mas tem outros que nem disfarça né, eles...		deixar os filhos trancados em casa, e não mostrar pra sociedade, porque as vezes você pega o filho e tranca dentro de casa, você não leva rum shopping, você não leva prum parque, então a sociedade jamais vai saber, e vai conhecer, então você tem que não expor o seu filho, mas mostrar, levar seu filho pro shopping, pra cinema, pra tudo, pra onde for, pra festa...
15	<b>Expectativas quanto ao futuro da criança</b>	<p>...Será que vai fazer faculdade? crianças assim conseguem estudar? Será que ele vai terminar o 2º grau...sabe eu tenho boas expectativas, as melhores...na verdade o que eu mais quero que ele seja um bom filho...e isso ele já é né...</p> <p>- Será que eles engravidam? Meninas com síndrome de Down engravidada? E os meninos podem engravidar? A minha sobrinha disse que viu na escola que não, nem os meninos podem engravidar...</p> <p>-Nem sei se ele vai casar um dia...acho que ele vai ficar dependente de mim sempre...mas espero muitas coisas boas pra ele...</p>	<p>- Hoje ele já tá bem ...e eu tenho outros sonhos pra ele...ele tá aprendendo a ler, ele tá superando, no ensino regular ele não sabia nada...era o ultimo da turminha...foi mais rápido do que eu e meu marido esperávamos...ele já sabe até cor.</p> <p>- E eu acho que ele tem condições sim de entrar no mercado de trabalho, e trabalhar mesmo assim...tendo responsabilidades, pra que um dia a gente pode deixar alguma coisa por conta dele...eu creio que...</p>	<p>-...então assim, pro futuro dela...eu só tenho pensamentos bons né...nada ruim assim, nada de ruim, graças a Deus não...só que tem coisas assim que eu estou esperando acontecer...eu não to planejando nada...</p> <p>-eu to esperando assim que pro futuro dela...que ela seja assim sabe...bem natural do jeito que ela tá sendo...que eu sei que ela tem força de vontade...ela tem muito muito...ela me ensinou muito mesmo...</p> <p>...mas assim pro futuro mesmo, acho que as minhas expectativas tão tudo nela, ela que vai mostrar pra mim, eu acho que ela é capaz, se ela foi capaz de chegar até aqui ela é capaz de muito mais...</p>	<p>-Eu tenho muitos sonhos, minha expectativas são as melhores, eu tenho certeza que ele vai me dar muito orgulho, vai estudar como uma criança...</p>

## APÊNDICE III

### **Entrevistas coletadas por caso**

Embora se pretendesse realizar três entrevistas com cada mãe, sendo a primeira para a explicação mais consistente do trabalho, seus objetivos, assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, horários disponíveis e temas a serem abordados, No caso de Valéria, foi possível apenas duas entrevistas, pois durante o processo, esta mãe teve que se ausentar da escola no período em que sua filha era atendida, por motivos pessoais. Porém sua entrevista foi mantida nesse estudo por apresentar dados significantes para os objetivos desse trabalho. Os diálogos a seguir são a transcrições na íntegra das entrevistas realizadas com as mães participantes deste estudo.

### **LAURA**

#### **1<sup>a</sup> Entrevista**

**P<sup>7</sup>-Olá Laura, como vai?**

Laura-Tudo bem, já estou liberada (risos).

**P-Ok (risos). Bem então vamos lá, gostaria que você me falasse sobre a sua relação com o W., suas dificuldades.**

Laura-Tudo começou assim... eu fiquei sabendo que ele tinha um probleminha , lá no pronto -socorro...sabe...mas ninguém me disse logo não...foi quase no dia que ele ia faze um aninho, ah...foi nun dia que ele tinha muita febre eu levei ele no pronto socorro...nunca em nenhum exame que eu fiz o médico disse alguma coisa...e ele vivia no hospital...e também lá no dia na maternidade foi bem estranho.

Eu vi antes, mas parecia tudo normal, não parecia nada, ele nem ficava com a lingüinha pra fora. Ma seu acho que o pediatra avisou o pai dele antes, antes assim, no dia que ele nasceu... eu desconfio sabe...mas pra mim ninguém nunca disse nada.

---

<sup>7</sup> Para referir-se a pesquisadora durante as entrevistas utilizou-se da abreviação com a letra P.

Mas foi uma gravidez diferente, eu tinha formigamento, diabetes, na mão e nas pernas. E ele...não mexia muito...eu achava estranho...porque nas gravidezes da minha família os nem mexiam tanto tanto que as mães ficava tanto nervosa com eles, mesmo antes de nascer...

Ele nasceu de parto normal, bem certinho quando tinha 9 meses, mas o médico não disse que ele tinha nada não...só foi um parto meio complicado...mas chora eu não chorei. O pai dele tava calmo...achei estranho...

Sabe eu já conhecia a síndrome de Down, e logo que eu descobri e eu fiquei sabendo, eu vi que tinha um no Gugu...você sabe né...aquele programa que passa no Silvio Santos de domingo a tarde.

**P- E como foi quando você ficou sabendo?**

Laura- Nos primeiros meses...o dia que eu fiquei sabendo eu fiquei sem dormir, e antes eu era tão nervosa que ele era sempre doente que eu fiquei até sem leite, ai ele não mamava porque era doente, eu dava leite na seringa e depois a minha irmã que amamentava, ai ele pegou no meu peito de novo dos cinco aos oito meses...ainda bem né...o médico disse a amamentação é muito importante. Isso ajudou minha família aceitar...eles aceitaram bem, a relação foi boa, não teve preconceito nem estranheza...só eu que achei estranho no começo.

Ele também tem sopro no coração...sabia?? vai ver se fecha...mas eu fiquei sabendo que todos eles tem...é ...é...assim...igual em todos...uma característica...e o médico disse que não tem nada a ver com idade, disse que em 1000 nasce uma.

Me disseram que ele é síndrome de Down leve, mas mesmo assim ele foi meio demorado pra andar, só que ele ri, brinca...como uma criança normal...

Só que é melhor síndrome de Down do que tantas outras coisas né, a médica disse que é melhor ter síndrome de Down do que não ter um braço ou ter paralisia cerebral.

...Será que vai fazer faculdade? crianças assim conseguem estudar? Será que ele vai terminar o 2<sup>a</sup> grau...sabe eu tenho boas expectativas, as melhores...na verdade o que eu mais quero que ele seja um bom filho...e isso ele já é né...

O menino da malhação tem um irmão com síndrome de Dow e já tem 50 anos, ele disse que é a inspiração dele...

Sabe minha irmã trabalhou na APAE e disse que quando ela ia de saia eles queriam passar a mão nela...(risos)...eles são assim né...um sem limite...é mais difícil

educar né...mas ele é bonzinho...Eles tem um tara né...sabe, a hora que eu cheguei aquele ali de branquinho quis passar a mão na minha perna...achei tão estranho...

Será que eles engravidam? Meninas com síndrome de Down engravidada? E os meninos podem engravidar? A minha sobrinha disse que viu na escola que não, nem os meninos podem engravidar...

Nem sei se ele vai casar um dia...acho que ele vai ficar dependente de mim sempre...mas espero muitas coisas boas pra ele...

Acho que é isso né...bom acho que hoje não tenho mais para falar, nós nos vemos semana que vem de novo?

**P- Se você puder...gostaria ainda de conversar mais um pouquinho com você.**

Laura- Tudo bem, quarta eu vou chegar bem cedinho.

**P- Até mais.**

## 2<sup>a</sup> ENTREVISTA

**P- Olá Laura., tudo bem?**

Laura- Tudo sim.

**P- Certo, podemos começar então?**

Laura- Sim

**P- Semana passada você me disse que descobriu que o W. era portador de síndrome de Down, quando ela já ia fazer um aninho, como foi?**

Laura- Olha...ele tem três aninhos né...eu descobri foi em fevereiro em março ele já ia faze um ano, não foi no dia do parto não, e pra mim faze essa descoberta foi difícil hem.

Bom, porque...olha, eu fiz pré-natal tudo certinho né...fiz todas as consultas fiz o ultra-som, ai chego o dia do parto, eu tive ele de parto normal, ai nasceu, o médico disse que de zero a dez ele era uma criança nota dez, ai eu tive ele na sexta, quando foi no sábado a tarde ele ficou com icterícia, o médico falou que ele tava com icterícia, ai quando foi no domingo de manhã já liberaram a gente pra ir embora, ai tudo bem...ai a genti chegou em casa e ai começou, ele já não pegava no peito, foi emagrecendo, foi emagrecendo, ai eu tirava leite do peito e dava na seringa pra ele, ai quando ele tava com cinco meses ele começou a mamar no peito de novo, mas só mamou até os oito...ai derrepente ele começou com uma febre demais, ai do nada ele começou ter febre, te febre, ai chegava no hospital, ai... ou ia pro pronto socorro perto de casa ou eu ia pro

HU, ai chegava lá eles medicavam, faziam compressa com álcool, pra baixa a febre ai mandava embora.

As vezes fazia hemograma, mas nunca dava nada, ai voltava pra casa, ai ele ficava bem uns dias. Ai tava bem, de repente ficava doente de novo, voltava de novo pro hospital, ai lá ficava uma semana duas, até sara...e num descobria o que era...nunca falaram da doença...ai passava a febre e eles mandavam de volta, e foi nessa rotina e era sempre assim, ia voltava, ia voltava ia voltava, e o médico nunca falou nada...

Ai uma vez ele já tava pra faze um aninho...e pegou uma febre violenta, ai nesse dia de madrugada...era madrugada, umas três horas da manha ai eu fui com ele pro centro de saúde Tiradentes, que era o mais próximo da minha casa....ai chegou lá tinha uma pediatra de plantão, daí ela medicou ele, daí eu escutei ela comentando com a outra menina falando que ele era mongolzinho, ai eu tremi né, estranhei...ai eu perguntei pra ela né, porque ela tava chamando ele assim, daquele jeito, ai ela falou se eu não sabia que ele era mongolzinho, e disse que mongolzinho era criança que tinha síndrome de Down, ai falei não...tanto é que meu filho sempre mora, desde que ele nasceu ele mora no hospital e ninguém nunca falou nada.

Não mãe...mas então eu vou encaminhar a senhora pro HU, você vai com essa doutora, faz esse exames e me deu um monte papel, ai chegou lá ela passou uma bateria de exame, que foi o cariotípico né, pra confirmar a síndrome, passou o raio x de crânio, passou um monte, um monte um monte...ai começou a fazer os exames, ai foi feito todos os exames, ai em fevereiro, um de fevereiro saiu o resultado dos exames né...

Ai saiu nos exames que ele tinha síndrome de Down, que é a trissomia do cromossomo vinte e um e ele deu um cisto cerebral, ai que eu comecei o acompanhamento...o cisto tá estável, até hoje...ai quinta a gente foi na médica, e ela só trocou a medicação dele, porque ele tá muito nervoso, muito agressivo, então ela tinha passado uma medicação só que não deu certo não, ai ela resolveu troca de medicação.

Até hoje eu lembro quando eu descobri...vixi...me dói todinha, porque o W. foi uma criança planejada, eu e pai dele planejamos, feliz né...

Começou chorar... ( 15 min)

O duro é a família né...eles ajudam, mas não se conforma, ficam dizendo, não pode né...como aconteceu isso...aquilo...meu marido aceito, mas na parte de ajudar ele nunca ajudou, nunca deu conta de levar no médico nada... Começou chorar...

Você sabia que quando eu era moça eu tive um amigo síndrome de Down...eu já sabia o que era síndrome de Down...

Olha, eu acho que é só isso...ah, eu queria te dizer que nas próximas semanas não vai dar par eu ficar aqui na escola, meu trabalho vai mudar o turno por uns tempos, mas a gente já falou duas vezes né.

**P - Ta certo mãe, muito obrigada e qualquer coisa é só me procurar naqueles telefones que eu te passei ou aqui na escola, certo? Muito obrigada.**

Laura- Então ta, desculpa eu não poder vir mais, mas acho que o que eu tinha pra falar ta falado. Tchau

**P- Tchau.**

## LÚCIA

### 1<sup>a</sup> ENTREVISTA

**P- Olá Lúcia, como vai?**

Lúcia- Tudo bem, falei com meu marido que ia conversar com você hoje, você é psicóloga né.

**P- Sou.**

Lúcia- Ah, você disse que a gente ia falar sobre o I, né?

**P- Isso, sobre o I. e sobre você, sua relação com ele, seus sentimentos quando descobriu que ele era portador de síndrome de Down, suas expectativas com relação a ele, os sentimentos do seu marido, da família.**

Lúcia- Ah...então...ele nasceu com muitos probleminhas...alergia a lactose, problemas no intestino e de audição...ai ele demorou pra falar e a gente achava que ele não falava por causa da audição...ele é meu segundo filho...

Ai quando ele entrou na escolinha, teve muita dificuldade perto das crianças do mesmo tamanho...eu descobri na escola...ele tinha uns 3 anos...é uma escolinha do lado da minha casa...ele nem parece que tem alguma coisa...mas era mais devagar pra aprender...só que no motor ele é bom, normal...

Ai levei pra fazer o cariótipo, sabe o exame de síndrome de Down...fiquei muito nervosa, porque nenhum médico tinha dito nada...ele já foi no médico muitas vezes e agente não sabia o que acontecia com ele até descobrir né...ai deu positivo...e o que fez os exames disse que ele é do tipo mosaico, são aqueles que tem , mas não tem os aspectos físicos...

Na verdade o que ele tem é um acidente genético, isso pode acontecer com qualquer pessoa, isso é irreversível, pro resto da vida mesmo...os genéticos não mudam nunca...

As meninas da escola disseram que o que podia ajudar ele era aprendizagem que ia ser diferenciada, porque até então era normal...eu tratava que nem meu outro filho...eu via que tinha algo meio estranho, mas eu perguntava e os médicos nunca diziam nada... “Não senhora, tá tudo bem...pode ir tranquila...seu filho é normal” ( sic mãe)

Aí ficou tudo mais fácil, hoje é mais fácil lidar com ele porque a gente sabe o que é e como cuida...a gente sabe que não é culpa dele...e o bom que nada dessas coisas ele teve, problema de coração, nem de coluna...

Se tivesse descoberto quando ele nasceu, seria mais fácil, porque nós lá em casa achava que ele era rebelde...e também ele demorou pra andar e falar....

No começo, todo mundo ficava criticando, os vizinhos, eu não conseguia cuidar dele, ai eu sofri preconceito antes, agora as pessoas já entendem melhor...entendem que ele tem um problema.

Eu trabalho fora e ele ficava com uma sobrinha, e na creche eles não iam conseguir ficar com ele lá.

Até então você não sabia com o que ocupar ele...tinha dias que eu ficava desesperada...e fizemos um monte de exames...até da cabeça...mas nunca nada...foi as meninas da escolinha que me ajudou...Glória a Deus...

Até a relação com o pai mudou depois do exame...ele ficava muito nervoso com o menino antes...mas ninguém sabia né...meu casamento também tá melhor né..a gente não tem mais atrito...antes ele falava que eu não dava educação...

Hoje ele já tá bem ...e eu tenho outros sonhos pra ele...ele tá aprendendo a ler, ele tá superando, no ensino regular ele não sabia nada...era o último da turminha...foi mais rápido do que eu e meu marido esperávamos...ele já sabe até cor.

Vai mais devagar que o outro né...mas aprende bem ...é ligeiro...sempre foi...até achei uma vez que era hiperativo...ou que tinha problemas de psicológico...

Ele participa de jogos especiais, ele ganhou o primeiro lugar na corrida...atletismo...

Espero que ele tenha uma vida normal, possa chegar no mercado de trabalho...acho que é isso né, acho que falei tudo...mas qualquer coisa vai ter outra né?

### **P- Vai**

Lúcia- Bom, ai se eu esqueci alguma coisa semana que vem a gente se fala de novo (risos).

### **P- Nos encontraremos então quarta feira que vem no mesmo horário, pode ser?**

Lúcia- Tudo bem, até lá então.

### **P - Até**

## 2ª ENTREVISTA

**P- Olá Lúcia, tudo bem?**

Lúcia-Tudo sim.

**P- Podemos começar?**

Lúcia - Sim.

**P- Lúcia, hoje eu gostaria que a senhora me dissesse mais um pouquinho sobre os seus sentimentos em relação ao I., sua gravidez, a amamentação como foi, como foi descobrir que o I. era portador da síndrome de Down.**

Lúcia - A minha gravidez do I., não foi planejada não, eu tenho mais um filho, o meu outro filho tinha cinco anos, mas eu ainda não pretendia ter outro filho não. A gente morava numa chácara e a nossa situação era meio assim...

Eu achava que não era a hora ainda de um filho assim, mais um filho né...

Ai eu tomava anticoncepcional e começou me fazer mal.

Ai eu fui no médico e ele disse assim vamo para por um tempo viu, ai você vai se cuidando, vamo faze assim assim e (risos)...

E ai fiquei grávida dele, tomei anticoncepcional cinco anos, nesse período, ai parei de tomar anticoncepcional e já engravidiei...

E foi assim, depois que tava grávida né, ai, bom, agora a gente vai...a gente ficou até feliz né, vai vim um menininho ai já...

Porque eu pretendia só ter dois filhos né, ai veio um menininho...hum...ai vamo...

Ai só que ai ele nasceu...minha gestação foi normal igual o outro né, o nascimento dele também porque eu não tinha dilatação né, então foi cesárea, só que dele eu já tava sentindo alguma coisa né, quando eu fui pro médico né, e o outro não ai foi feito é...tipo cesárea...uma cesárea...

Eu fiz pré-natal tudinho, tudo certinho, todo mês eu tava indo no médico, ai tudo normal, tive ele normal né, ele tava...

Só que ele sempre daí... a gente não veio sabe que ele tava...que ele tinha síndrome, porque...

Ele tinha assim, teve problema de...infecção intestinal bastante tempo né...ai ele era alérgico a lactose né, o leite de vaca...e eu como morava na chácara, pra mim era mais fácil né...

**P- E a amamentação?**

Lúcia- Eu amamentei ele muito pouco tempo né, três quatro meses eu já não tinha mais leite, é alias eu tinha muito leite né...só que daí deu mastite dele principalmente, me deu mastite nos dois peito e eu tive que tomar medicamento. Seco né...ai eu tive que passar uma alimentação e sem uma coordenação de um médico...até porque eu não sabia que ele era especial né...

Ai...fui...é...dava o leite de vaca pra ele fez mal, quatro meses ele ficou internado de diarréia e vomito, ai o médico...é...pediu pra...é...pra entrar com leite soja...pra...reconstituir a flora intestinal dele, que tava...

Ai ele tomo um tempo ai era só o leite NAN até um ano, e ele tinha muito refluxo e tudo isso é proveniente da síndrome e eu nem...eu fiquei sabendo disso agora que eu vim pra escola, que tinha os outros bebes, ainda tinha...é...ai quando eu vim descobri que ele tinha, que ele era Down...assim...que constatou com o exame...foi com 3 anos...ele hoje tem quase 5...então atrasou tudo ele...se ele fizesse um acompanhamento desde bebe, de 01 anos né, que foi quando começou da problema, noutra época né...qué dize...

**P- E como foi isso para vocês, você, seu marido, sua família?**

Lúcia- De bebe a gente sofreu bastante com ele, só que...mais ai ele demorou pra anda, demoro pra falar e nois não sabia porque né...ai num médico, é normal mãe, ia no outro, passou por neuro, fez eletro encefálico né não tinha nenhuma anormalidade...tantos médicos que passava...pediatra...

Ai a gente...a gente...dentro de uns três...uns três médicos que eu passei...desse todos que eu passava eles...só um colocou a possibilidade dele ter síndrome né...ai ...a não doutor não tem não...não...eu ...

A mãozinha...por causa da mãozinha dele né...que era pequeninha, a característica da mão né...ai é...os outro fala dos olhinho né...meio puxadinho, mas ai olhava na minha fisionomia, e fala assim , que parecia com mãe né...é que ele é...realmente ele parece mais comigo do que com o pai dele...e...

Foi até que eu cheguei na doutora O.e falei pra ela...O., eu não sei mais o que que eu faço com o I..eu não sei mais como lidar mais com ele...

Eu chego assim num ponto...de que tudo que eu falo ele não me obedece...eu sei que ele não é ... não aquilo não é...uma rebeldia, uma teimosia assim...tem alguma coisa errada com ele...

Ela olhou pra mim assim...e disse...você já fez um cariótipo nele?

Que que é isso dra? Ai ela falou assim...então vamo faze...você vai faze...ai não tinha feito o teste do pezinho porque ele nasceu num hospital de uma cidade pequena, e só fazia o teste do pezinho quem pedia e pagava né...só que na época não tinha condições de paga não fez...ai...

Ai ela falou assim, então você vai faze o teste do pezinho, o cariótipo e o encefálico de novo.

Ai ela falou...ai a hora que chegou o resultado...é...do cariótipo, só ele que dava alterado né, os outros não...ai ela falou ai ó...tá explicado tudinho...qué dize...se tivesse acompanhado, tivesse antes né...

Porque ai ele já tava indo na escolinha normal, né...foi essa a parte crítica né que eu vivi...que eu fui lá e falei...dra, a professora reclama dele, ai a escola pediu né...encaminhou esses médicos...mas no médico...professora eu já cansei de levar, eu já fiz tudo aquilo lá, os exames.....fiz isso fiz aquilo...

Não...você vai ter que ir lá...vamo fazer de novo...pra tirar as dúvidas...qué dize...tiro né...ai conseguiu chegar num resultado...

Que quando ele tinha dois anos eu fui no Hospital Universitário...e uma estagiária...uma médica tava se formando né...ela atendeu ele e ela falou...ela pegou a mãozinha dele e falou desse jeito...ele não tem síndrome de Down?

Eu falei não...mas eu sabia lá né...eu nem...não sabia nem do que se tratava...na verdade...ai eu falei que não...ai ela...falou ...mas ele...olha a mãozinha dele...e ficou sabe...e ela ficou...só que na época só conseguia pago o exame, e foi uma época que a gente chegou aqui e não tinha condições nenhuma de paga né...era, acho que era quase 200,00 reais na época, e ele tinha um aninho...qué dize, se tivesse feito aquela vez tinha evitado muito coisa...principalmente o desgaste e...e ele mesmo sofre bastante né...porque ai...

As vezes ele tava rebelde...ele tava...e a gente achava que era né...porque ele era muito agitado, ele não parava, ele tinha uma energia...que eles tem né...

Ai eu ficava super nervosa, tinha que trabalhar...porque eu trabalhei um tempo fora e ele ficou com a minha sobrinha, e lá ele ficava quietinho...porque ela repreendia

ele e ele tinha assim um pouco de receio dela e comigo ele se soltava...nossa era muito difícil...

Mas agora não, né...depois que descobriu ficou melhor pra...é ficou...porque vai direto no problema né, ai trata...é...até a maneira de educar muda né....

Porque na escolinha regular ele ficou jogado né, não aprendeu nada e...atrapalhou a sala, a professora se desgastava e eu quando chegava lá pra buscar ele né, os amiguinho reclamava dele...então...qué dize...sofreu de todo jeito...

Agora ele ta aprendendo né...tem um tempo...ahh...come se diz...a educação adequada né...que ele tá numa sala com pouco aluno, e ele tem mais...mais possibilidade de aprender né...de pega a a a ...e tem jeito todo especial pra ensinar também...é tudo diferente, até em casa...

**P- E como foi quando vocês ficaram sabendo?**

Lúcia- Quando a gente ficou sabendo, ao mesmo tempo que ficou aliviado se preocupou também né, porque...mas...mais aliviado mesmo né, a gente ficou né...porque a gente sabia que a síndrome não era assim uma coisa terrível, né, uma coisa...você sabendo com o que você tá lidando é mais fácil né...e você...

E tem coisa nas pessoas né...tem muito...até que com ele pessoalmente não né, porque ele fala bem, então ele se comunica bem com as pessoas, e até o contrário...mas eu vejo que com outras crianças que são Down, que tem um Down mais elevado, porque ele é bem discreto né...ele é mosaico...e até as pessoas até ficam olhando achando, será que esse menino não tem nada...mas existi sim...ahh...o preconceito com...né...tem ainda e muito... na sociedade...tem gente que é preconceituoso e tenta disfarçar...mas tem outros que nem disfarça né, eles...

E quando eu descobri, eu fiquei assim...meio apreensiva né...só que mais preocupada...com o que ele pode sofrer de preconceito né...a gente se preocupa muito...eu acho que mais com ele mesmo né, do que a gente mesmo...o próprio sentimento, a gente pensa nele né...o que ele pode a vim sofrer depois...a partir do...da escola né, o que que tava na escola né...e depois a gente fica pensando, o que vem por ai, a adolescência né, ai vem o ... como será que vai ser o futuro dele, trabalho né...se ele vai ter condições de trabalhar...se vão dar essa condição pra ele né...

**P- E suas expectativas Lúcia. sobre o I.?**

Lúcia- Eu acho que ele vai ter condição...e...ele é bastante ativo né...ele tende...tipo assim...a fazer as tarefas de casa, domésticas, ele ajuda né...ele guarda as coisinhas dele né...sabe tudinho...quando ele quer né...então eu acho que ele tem uma perspectiva boa

né...nesse sentido...pra ele eu acho que tem...ele se esforça um pouco...ele fala assim, pai quando eu crescer eu vou ajudar você na loja...e ai quando eu crescer eu vou estudar pra mim aprender lê, pra mim escrever, pra mim ajudar você na loja, pra mim vende, pra mim pega o troco, ele fala...porque a gente tem casa de ração né, ai o meu outro menino fica lá né e as pessoas chega e ele atende, ai ele fica olhando sabe...ai ele nunca...ele gosta de levar o troco pras pessoas né...ai assim, as pessoas conhecidas né, chega brinca com ele né...então ele já conhece meio mundo né...todo mundo conhece ele, é no ônibus, é na vila é no círculo de trabalho...

Então ai ele fala, que vai crescer vai estudar, vai trabalhar, vai aprender ler e escrever, cuida a loja pro pai dele...quê dize, ele tem uma meta né já...na cabeça dele...apesar de pequeno ele ainda...

E eu acho que ele tem condições sim de entrar no mercado de trabalho, e trabalhar mesmo assim...tendo responsabilidades, pra que um dia a gente pode deixar alguma coisa por conta dele...eu creio que...

**P- E a sua família? A sociedade? Você percebeu alguma coisa de diferente pelo I. ser portador da síndrome de Down?**

Lúcia- Na minha família assim...ninguém se envolveu muito...foi bem pouco...na família ainda a gente vê assim um pouco de...assim todo mundo fala ele é assim você tem que cuidar, tem que ter um cuidado especial, tudo né...

Inclusive tem uma tia do meu marido que quando ela viu ele pequeninho, ela falou que ele tinha alguma problema, e ai esse dias ela veio na minha casa e a gente tava chegando da escola, e ela falou, ai Lúcia vale a pena você estar fazendo esse sacrifício todo né, de estar indo todo dia na escola levando ele, nossa como que esse menino tá bem, ela falou...você continua levando, continua cuidando dele, porque olha ninguém fala que esse menino tem a dificuldade que teve, o problema que teve e hoje tá desse jeito, inteligente...conversou com ela né...

Mas no começo foi um pouco assim...deixa eu vê...por causa da família do meio pai né, no caso meu pai ele é assim...fica assim meio né...apesar dele tá longe né...mas teve bastante discriminação assim da família...hoje todo mundo parece que já aceita mais né, mas era bem discriminado...ai esse menininho é terrível, esse menininho sabe...tipo assim...pra descarregar aquela energia toda dele né, então ele descarregava fazendo danuras né...

Hoje ele tá diferente né, a gente...quando a gente descobriu eu achava que era uma coisa bem mais complicada do que hoje a gente enxerga com outros olhos né...acho

que é bem mais fácil né...não é aquilo que eu pensava, não tem muito o que falar, ma é...é...em outros tempos pra mim era bem mais difícil entender, eu achava que era bem mais...uma coisa mais feia...como se diz...hoje a gente já vê como um, algo pouco né...não aquela de assusta né...a gente já acostumou com a idéia né...acho assim...até porque hoje a gente já leu mais, já ta vendo mais, tá tendo contato com eles, ai a gente entende mais né...não tem como...porque até a gente mesmo acaba discriminando né, por mais que não queira você acaba..mas...é...é bem mais fácil hoje pra mim, falar de síndrome de Down, do que naquela época...eu achava...

### **P-Achava?**

Lúcia- A médica disse assim, mãe o I., ele tem uma deficiência genética, ele tem síndrome de Down, ele é uma criança Down, que que é a síndrome de Down, é uma deficiência genética, quando ele começou formar, alguma coisa na genética dele deu errado, ai ele ficou com ma formação genética desde bebe na barriga...foi a explicação que ela deu...bem resumida...e não tem cura...e isso vai ser pro resto da vida dele, não vai alterar, não vai diminuir, não vai acontecer nada, vai ser isso...afinal é uma deficiência genética...ele vai aprender a ler? Não sei...vai depender dele, ele vai...ai ela foi falando né, o que poderia e o que não poderia...ai ela só não explicou bem e até hoje...ela falou assim que o exame dele havia um aconselhando...vinha aconselhamento, aconselhando fazer um aconselhamento genético e não foi feito...porque aqui é uma geneticista só que vem né...prestar serviço pra APAE, e eu to na vaga de espera agora, esperando, pra ver se consigo, antes tá meio complicado...

Ela falou assim, aqui pede o aconselhamento genético, só que por enquanto só tem em Cuiabá, então por enquanto vamos dar um tempo...porque ele é mosaico e ela falou que seria bom...o próprio exame pede o aconselhamento genético...isso quer dizer...estudar a genética dele mais ...mais aprofundadamente pra ver...porque ele é um Down bem leve né...você já viu o I. né...então elas pediram isso, no próprio cariótipo dele tava frisando isso e eu to na vaga de espera, esperando pra fazer esse aconselhamento genético né, pra ver se a gente consegue este ano né...porque foi pedido no ano passado no final do ano já...inclusive eu tenho que ir lá essa semana pra ver se consigo isso...

To aqui lembrando agora falando disso...eu vi ele já no quarto né...ele nasceu de parto cesárea eu vi ele chorando, ai levaram ele ai eu fui pro quarto depois e a enfermeira levou ele ai o dr. chegou...pra mim tava tudo bem...como diz...feliz da vida né...normal, uma criança perfeita, mamou...na hora que chegou já

mamou...normalmente né...até acho que ele mamou melhor e mais rápido que o outro né...ai ele ficava comigo...ela deixava ele comigo, depois vinha levava, trazia de novo, e o medico sempre ali junto...mas...normal...cuidei dele normal, de bebezinho, tirando as infecção intestinal que ele tinha que era por causa do leite que estragou daí machucou tudo o intestino dele, e quanto ao refluxo, ele ficou com refluxo até quase...ele mamava era a conta deu trocar, arrumar ele tudo bonitinho né, ai ele...pronto...derramava...tava todo azedo...eu e ele né...era muito chato aquilo...

E ele não nasceu com nada de pior, só essas coisinhas...ele tinha o mínimo de sopro...ai depois foi fechando né...mas na época nem isso foi detectado..na época não...depois que eu vim pra cá que a gente...ele tinha dois anos e ainda tinha sopro...a pediatra falou pra mim, ele tem sopro mãe...ai eu fiquei assim olhando pra ela assustada, ai ela falou assim, vamos aguardar, vamos esperar se não...ai ela foi acompanhando ele dali em diante...e até agora ele teve acompanhamento com essa pediatra né, a dra. Nadir, ai ela falou...depois que a gente voltou ela falou...ó o sopro dele fechou né, ta normal não tem problema mais nenhum...mas quando ela falou assim ele assustava sabe...eu falava nem sei do que se trata, do que você tá falando, pra mim isso tudo é novo, mas tá tudo bem agora...

Acho que é isso...não tenho mais nada pra falar...acho que está tudo dentro dos parâmetros...(risos)

**P- Ok, ta certo então Lúcia., muito obrigada**

Lúcia- Tudo certo então? Bom qualquer coisa eu estou por aqui.

**P- Ta bom, muito obrigada.**

## VALÉRIA

### 1<sup>a</sup> ENTREVISTA

**P- Oi Valéria como vai?**

Valéria – Oi, eu estou bem.

**P- Valéria como a gente combinou semana passada hoje eu gostaria que você falasse sobre a K., sua gravidez, amamentação...**

Valéria - Bom, a K. não foi planejada, na época que eu fiquei sabendo que estava grávida eu já tinha um menino né, um menino de três anos, ai...tipo assim, eu nunca tomei remédio, medicamento nenhum, nada pra evitar, nunca nunca mesmo, então realmente eu nunca tomei nada, ai então eu vi que num tinha vindo né...a menstruação, ai eu percebi logo de cara que estava grávida, porque nunca atrasava, e eu tava aqui em Campo Grande ai eu fui pra Araçatuba fiz um exame e constatou que eu estava grávida, porque ...assim, não era, a gente não tinha planejado de ter, mas como eu já to grávida então eu vou ter.

Só que a minha gravidez não teve nada assim que falasse eu vou te um filho né, assim porque não é igual aos outros, não adianta a gente dizer que é igual porque não é, e eu só vim descobrir quando ela nasceu, ela tinha nove meses, nasceu de nove meses né, no caso, então eu descobri na sala de cirurgia, só que o que me deixou mais triste foi como a pediatra me deu a notícia, ela disse assim pra mim, a sua filha tem síndrome de Down, é...ela não vai andar e provavelmente não vai falar e pra você te no caso...um...como eu posso estar te falando...é...pode cuida dela, você tem que sair de Araçatuba, porque na época eu morava em Araçatuba – SP, você tem que ir pra São Paulo, porque na capital sim você vai ter recursos aqui não tem, e na hora eu tava assim...eu sempre penso muito assim...eu não me importei com o que ela falou, na verdade eu não me importei, porque eu já tinha passado muita dor, o parto foi difícil, porque tentaram parto normal e eu já não tava nem agüentando ficar de pé e quando eu cheguei na sala de cirurgia e resolveram fazer a cesárea foi de emergência, eu já não tinha força pra nada, nem pra responder, nada, então eu fiquei quieta, porque eu já conhecia o L. que estuda aqui né, eu conheci o L. ele tinha onze anos já, hoje ele tem dezoito, vai fazer dezenove acho, então eu não me importei muito com o que ela falou e o que me deixou mais feliz ainda foi o fato de o meu marido...porque geralmente o homem né ele recusa né, o que faz agente também recusar o filho, e ele não fez isso, ele

falou assim pra mim você já sabe? Eu falei já...ai ele falou assim, não mas eu amo ela, do mesmo jeito.

Quando levaram ela pro quarto no caso, ai ele abraçou, beijou, foi sabe, super carinhoso com ela, ele nunca fez nenhum comentário, nada assim que maltratassem, chorasse, eu fiquei...não vou falar que não mas eu fiquei assim..é...triste depois, porque eu ficava pensando na reação das pessoas, eu me preocupava muito com que os outros iam pensar, como que as pessoas iam reagir com ela, que iam falar pra ela, mais a parte do preconceito né que eu me preocupava, ainda quando ela tinha um ano, quase dois anos já eu andava de ônibus e eu olhava pra todo mundo pra vê se alguém ia falar alguma coisa porque eu já tava pronta pra responder, era assim tipo se tivesse uma armadura, só que ai depois...ai eu comecei a trazer pra escola, ai ela começou a andar começou a falar e hoje tipo assim é normal, é como o outro, não tem diferença nenhuma, foi só essa parte mesmo a minha preocupação com o preconceito, e como o fator assim...tipo assim...tipo de problema que ela podia ter na saúde, na visão, no coração, que era uma coisa que me preocupava muito, mas graças a Deus ele não teve problema nenhum, nada nada, ela só tem o Down, nem sopro, só o Down mesmo, foi as coisas que mais me preocuparam, mas eu sempre cuidei dela assim...que nem eu sempre digo pras meninas aqui, eu cuidava dela como se fosse um boneca, eu tinha um medo de quebrar ela, apesar de querer tratar como o outro menino, mas assim mesmo eu tinha aquela coisa sabe, aquele cuidado era sempre maior, fotografia dela eu tenho um monte um monte chega a ser uma coisa absurda a quantidade que eu tenho em casa, e leva ela, eu nunca quis esconder ela, eu sempre levava ela em tudo quanto é lugar, mas se eu vesse que alguém ia falar alguma coisa...que eu não queria que falava, eu já automaticamente respondia as vezes antes da pessoa me responderem, porque assim...de uma certa forma acabou...é um preconceito...

Um preconceito meu né, porque eu já antes das pessoas pensarem em falar eu já pensava por elas, mas graças a Deus, hoje ...

E eu vim a ter um contato maior sobre a síndrome com um geneticista, porque o médico não me explicou nada, fui a mesma que pediu os exames dela, que ela me falou, da maneira mais técnica de falar...e depois eu fui pesquisando, fui em vários lugares, conversava com as outras mães, ela falou que o caso da minha filha era um dos casos mais comum, que a trissomia vinte e um, que ela falou assim que afeta, ele são afetados no momento em que é fecundado, e antes dela me falar isso eu achava que era depois, mas ela falou que não que no momento que é fecundado ele já é Down, não tem como.

E outra coisa que eu fiquei assim preocupada na época foi que...essa mesma pediatra me falou, ela chegou e brigou comigo, eu tinha vinte e três anos só que ela achou que eu tinha quatorze, e ela falou pra mim, chegou na sala e disse assim, olha você é muito irresponsável, porque você já tem um filho e você agora com quatorze anos resolveu ter outra filha, foi por isso que sua filha nasceu assim...quer dizer...eu disse assim, não...ela não nasceu assim porque eu tenho quatorze ela nasceu porque Deus me deu ela assim, e eu tenho vinte e três anos, e na hora eu fiquei muito brava e falei assim, você não tem o direito de falar assim comigo, eu não sei se ela tava no direito ou não, mas eu acho que as pessoas não podem sair por ai acusando as outras, principalmente um médica né, mas foi...fora isso também...as pessoas falavam pra mim, não você tem que procurar a justiça, mas não acho que as coisas são assim, acho que não teria necessidade não.

E a minha gravidez foi normal, eu só tive muito enjôo mas nada assim que pudesse conta que ela nasceria Down, nada. As únicas coisas que eu me lembro assim que as vezes eu dou até risada é ter passado muito propaganda, naquele passou muita propaganda julgando a síndrome de Down, na cidade onde eu morava, e todas as vezes que eu ia pro médico o ônibus que eu pegava passava em frente da APAE e na maioria das vezes eu sempre via chegar um ônibus que tinha aquele monte de criança, tudo com síndrome de Down, tipo assim Deus, não sei...quer avisar pra gente e a gente sem noção não percebe, vai perceber depois...e foi...porque...assim...num...nos dias eu fiquei meio assim sem saber se era Down ou se não era, porque eu chegava nos médicos e os médicos falavam assim: ela tem Down, e outros falavam não, mas ela não tem Down, isso não aparenta, ela não tem, ela não apresenta sopro no coração a perna dela não é tão molinha, então criou muita dúvida, mas pra mim era maior a certeza de que sim do que não...a gente né de uma certa forma a gente sabe...

E a médica não queria deixar eu dar mama...e...eu dei escondida...ela queria dar o leite porque ela falava que ela não tinha condições de sugar, ai de madrugada, porque eu fiquei três dias no hospital...então de madrugada eu levantava, sentava na cadeira pegava ela e colocava e dava mama pra ela...amamentava ela...eu amamentei ela até os dezoito meses...até uns seis eu sustentei ela só no peito...como eu fiz com o outro menino, ai depois eu comecei a introduzir outros alimentos...e outra coisa que ela nunca quis foi come papinha, coisa amassada, ela nunca aceitou come, tinha que ser tudo pra ela mastigar, e ela não tinha os dentes...os dentes dela foram nascer com um ano, o primeiro, mas assim ela comeu super bem...e assim a gente dava até risada em como

assim ela sem dente ela conseguia comer...e agente só percebeu porque eu tinha feito papinha pra ela e tava tentando dar e ela jogava tudo fora. Meu pai sentado comendo catou a colher colocou um poquinho de arroz e deu pra ela...e ela comeu que foi uma beleza... e assim problemas pra comer se alimentar isso ela nunca teve...o que atrasou bastante foi ela andar, ela foi andar com dois anos e oito meses, mas também porque ela tinha, ela tinha um probleminha no pé, ela pisava muito pra dentro só que ai todo mundo achava que era sensibilidade porque ela não andava muito descalça...só que ai o ortopedista veio me dizer que não, que era problema dela estar pisando torto mesmo, e depois que colocou a bota deu uns quatro cinco meses ela já começou a andar...e agora nossa ela sobe...ó ela começou a andar em novembro do ano passado e as vezes eu tenho que estar correndo atrás dela, que ela sobe encima da beliche, sobe em cima da cabeceira da minha cama, sobe no beliche, empurra a cadeira e sobe, já tá conseguindo subir escada sozinha, chuta a bola...coisas que eu achei que iam ser muito difícil...e fala também...graças a Deus ela já está falando bem, apesar de que algumas palavras ela se enrola mas...não tem o que ela não fala...

**P- E na família Valéria você...**

Valéria- Sabe na família do meu marido mesmo a gente percebeu muito preconceito, percebi na minha cunhada, que assim que ela nasceu, passado uns quinze, dezesseis dias a gente veio pra cá visitar a minha mãe e tinha uma...cunhada lá parente lá nosso que disse que ela era a cara desse filho da minha cunhada, que era a cara dele, que era muito parecido, e quando eu cheguei comentei isso com ela um mês depois e eu vi o modo como ela olhou, não precisou falar nada né...a cara assim que ela fez, a expressão, ela disse também pra minha mãe que ela só tinha nascido assim porque minha mãe e meu pai tinham se separado, quando o B., eu tava grávida do B. eles tinham se separado...que era pra juntar os dois, que foi o que acabou ocasionando uma briga entre eles, porque minha mãe disse que ela não tinha direito de ficar interferindo na vida dela...e...ainda bem que tava no hospital e eu não cheguei a ver...então foi essa parte assim e as pessoas ficavam insistindo que ela não era Down...acho que o fator de não querer aceitar então era melhor que não fosse...ai eu saí de lá vim pra...e a minha mãe um dia discutiu com ela por causa disso...porque ela falou assim...não mas ela não tem nada, ela não é nada não e eu falei e se ela for...quem garante que ela não é...e se ela for...e ela disse assim eu não quero ter uma neta...eu não quero que a minha neta tenha isso...e começou a chorar...e eu disse assim se a senhora não quisé e ela tiver a senhora vai estar recusando a sua neta...foi o que eu falei pra ela...e...depois disso nunca mais eu

discuti com ela, falei nada...ai quando eu vim descobri, mostrei os exames pra ela...ela nunca mais falou nada...sempre tratou ela como os outros e...a mesma coisa...só foi essa vez mesmo...mas ela tinha um mês mais ou menos...era pequena ainda...é tava fazendo um mês quando eu recebi este ultimo exame...mas só que agora meu pai...meu pai sempre...é...tendo ou não tendo Down ela era a netinha querida dele...ele pegava no colo e as vezes acordava de noite pra me ajudar a cuidar dela...ele nunca sentiu preconceito nenhum...nada, nada, nada...a as minhas irmãs também não...mais com essa cunhada minha e esse menininho...a impressão assim...deles não quererem acreditar...mas nunca nada assim que chegasse a ocasionar algum dano físico, físico não emocional no caso...mas só essas coisinhas assim...e uma senhora que eu briguei uma vez com ela porque ela me disse assim, ah a sua filha é doente então, ai eu falei, doente não, ela não é doente ela tem síndrome de Down...ela só é diferente...e assim...pelo que as outras meninas contam eu tive bastante sorte...problemas...a filha que eu tenho não ter problemas de saúde, como eu escuto muita mãe dizer que já fez três operação no filho, duas operação...

O problema na verdade com meu marido é que quando a gente briga, são coisas minha e dele...sabe...diferenças assim...coisas que eu não aceito e ele não aceita...mas por ela...ao contrario depois que a gente teve ela a gente ficou até mais unido, porque eu queria porque queria vim pra cá...não queria continuar longe não...só que depois que a gente teve ela ele decidiu que aqui era o melhor lugar...até pra tratamento médico...porque aqui eu achei tudo...lá...é tudo assim...você mora numa cidade, mas você tem que ir nas cidades vizinhas, então pra mim eu acho assim que tanto querer né...acho que Deus arrumou um jeitinho assim bom ótimo mesmo pra eu vim...e assim é muito bem a relação dela comigo e com ele.

#### **P- E hoje Valéria, como é para você...**

Valéria- Hoje eu já vejo ela assim bem normal...bem diferente de quando ela nasceu...porque quando ela nasceu e até na hora que eu conheci o Lucas eu achava que era assim uma coisa muito estranha, muito absurda...mas hoje não...não sei...é tão natural...que se eu tivesse a cabeça que eu tenho hoje quando eu tive ela teria sido mil vezes melhor...por essa preocupação, por não saber as vezes, porque quando elas tem síndrome de Down as vezes vem com tanto problema de saúde...tem essa outra parte...então são assim essas preocupações que vão dando um monte de dúvida na cabeça da gente...mas hoje não...se alguém chegar em mim e disser assim eu tenho um filho Down...eu já ai que legal...eu quero ver...quero conhecer...e eu vou...que

antes...é...quando não é com a gente, a gente perece que não se interessa tanto...que antes um criança Down...eu nem sabia...hoje eu vejo e sei...ele tem síndrome de Down né...e passava despercebido e pronto...e daqui dez quinze minuto eu já nem lembrava...e hoje não...hoje eu já procuro conhecer, eu procuro saber...quero saber como é que foi quando nasceu, como esta sendo hoje, a gente acaba colhendo bastante informação né...e ai você vai vendo que a sua situação é mínima perto dos outros, e hoje eu vejo assim, a minha situação de ter tido ela...assim...um cisquinho assim num meio de um monte que eu já conheci, e é muito...não sei...acho tão natural pra ela sabe...ela é tão alegre e as vezes ela brava ela me deixa feliz...porque ela é muito carinho...é muito sabe...não sei...eu acho que tipo assim, com ela eu tenho um amor que eu queria que a mãe tivesse por mim, e por outros problemas que a gente teve que eram muitos e muitos e que a minha mãe ela não era tão cuidadosa comigo, então eu acho que eu passei pra ela...o que faltou eu cabei passando...tudo pra ela...a maior parte assim...porque o outro menino ele não era tão dependente, ele faz as coisas...então aquele cuidado assim...eu falo, eu falei outro dia que...ela já ta mimada, culpa minha porque eu mimei...pra mim ela é uma bonequinha...uma coisinha né...não tem jeito, por mais que a gente queira...é...ela é a filhinha da mamãe...é aquela bonequinha que...eu até ando com a foto dela na carteira...

Eu já me preocupei muito mesmo...já me preocupei bastante...algumas vezes eu cheguei a pensar que ela num fosse andar, não fosse falar, mas só que ela...ela me surpreendeu...e ela me mostrou que ela é capaz de muito, muito mesmo...então assim, pro futuro dela...eu só tenho pensamentos bons né...nada ruim assim, nada de ruim, graças a Deus não...só que tem coisas assim que eu estou esperando acontecer...eu não to planejando nada, como eu esperei muito assim, eu tava muito assim...mas ela vai ter andar, ela vai ter que falar, eu tava muito preocupada com isso...e...depois eu vi que aconteceu naturalmente, então eu to esperando assim que pro futuro dela...que ela seja assim sabe...bem natural do jeito que ela tá sendo...que eu sei que ela tem força de vontade...ela tem muito muito...ela me ensinou muito mesmo...porque tão pequena, sempre feliz...sempre alegre...sabe nos momentos mais difícil e ela sempre com um sorrisinho no rosto...quando ela via ela beijava todo mundo, cumprimentava as pessoas, então a gente achava que...eu com vinte e sete anos não tenho uma cabeça que ela de três anos já tem...que ela tem uma responsabilidade sabe...de manhã mesmo eu levanto e falo vamos pra escola, ela pega a bolsa, ela pega o sapato dela a mochila...ela tem responsabilidade, e ela me passa isso, sabe as vezes tanta coisa que eu tenho na cabeça

que a gente acaba se preocupando...e ela...ela é muito natural...não sei...ela é como se fosse assim a chave que faltava pra completar minha vida...que eu sempre tive...nossa...eu sempre tive muito problema...eu sempre fui muito complicada...e não se o fato dela assim...me deixou bem até com as pessoas, no caso aqui, e no convívio com os outros...eu não gostava de conviver com ninguém , eu era muito fechada, não gostava muito de brincadeira, se brincavam comigo, pra mim tavam me ofendendo, e com o tempo eu não passei a não ligar mais pra essas coisa, não se importar mais com isso, e se importava mais em si da bem com as pessoas, em conversar mais...e mostrar pra todo mundo também quem era a minha filha...e nunca...graças a Deus, pelo menos essa parte Deus não me deixou fazer que foi esconder ela...mas assim pro futuro mesmo, acho que as minhas expectativas tão tudo nela, ela que vai mostrar pra mim, eu acho que ela é capaz, se ela foi capaz de chegar até aqui ela é capaz de muito mais...acho que se eu falar mais um pouquinho eu choro...ai...acho que o que eu tinha pra dizer é isso...

**P- Ok, muito obrigada.**

Valéria- Era isso que você queria saber?

**P- Sim, muito obrigada.**

Valéria- O que que é isso, é bom a gente falar um pouco sobre essas coisas né...parece que quanto mais fala melhor fica.

**P- É isso mesmo Valéria**

Valéria- então ta bom dra. se precisar de mais alguma coisa a gente esta sempre por aqui.

**P – Muito obrigada Valéria**

Valéria- Então tchau, qualquer coisa a gente esta por ai

**P- Ok, tchau.**

## **CLARICE**

### **1ª ENTREVISTA**

**P- Oi Clarice, como vai?**

Clarice- Oi, eu estou bem, e você?

**P- eu estou bem (risos), Clarice meu nome é Giuliana e eu estou aqui na escolinha para conversar um pouquinho com as mães de filhos portadores de síndrome e Down.**

Clarice- é eu já estou sabendo, a R. comentou comigo semana passada, perguntou se você já tinha conversado comigo, porque ela tinha indicado alguns nomes, ai eu falei que a gente ainda não tinha conversado não, ai ela disse que possivelmente voce ia conversar comigo sobre o R., ai por mim eu acho ótimo viu, é muito bom a gente ter alguém aqui na escola para ouvir um pouquinho as mães.

**P- Então Clarice, que bom que a R. já falou contigo, mas eu queria te explicar um pouquinho os motivos da minha vinda aqui.**

Clarice- Ah tah.

**P- Eu faço um curso na UCDB, é um curso de mestrado**

Clarice- Ah, eu sei o que é.

**P- Então, para terminar este curso eu estou fazendo uma pesquisa sobre os sentimentos das mães de filhos portadores de síndrome de Down , em relação a gravidez, a amamentação, ao marido, os sentimentos quando ficou sabendo que o R. era portador, suas expectativas, a forma como você percebe a sociedade em relação ao R., e mais algumas coisas que você acha importante me dizer.**

Clarice- Ah, que bom, eu acho ótimo falar um pouco sobre o R., porque é uma experiência de vida que é importante que as mães que estão tendo os bebês agora saibam, porque se eu soubesse e entendesse tudo o que eu entendo hoje teria sido bem mais fácil, não que tenha sido difícil, mas é diferente né.

**P- É verdade Clarice, você tem razão, então e por essa razão também eu queria pedir sua permissão para gravarmos nossas entrevistas, porque vou precisar delas bem certinho para poder analisá-las depois.**

Clarice- Ah, nem se preocupe com isso, eu não tenho nada para esconder não, pode gravar sim.

**P- Eu queria aproveitar também para dizer que tudo que nós conversarmos aqui ficará mantido entre nós e que mesmo que eu vá usar suas entrevistas, gostaria que ficasse tranquila quanto ao sigilo, e que nem você e nem o R. serão identificados.**

Clarice- Tudo bem, eu sei como bem funciona isso.

**P- Que bom, CLARICE eu tenho aqui um termo de consentimento que explica o que eu te disse, está tudo explicadinho ai, gostaria que você lesse e assinasse, uma cópia fica com você**

Clarice- Ah tah.

**P- Ai no final também tem meus telefones e email caso você queira entrar em contato comigo durante a semana. Ah, gostaria de marcar com voce também um horário para semana que vem, para que podemos conversar.**

Clarice- Ah, hoje a gente ainda não vai conversar?

**P- A minha intenção hoje era ó pegar alguns dados seus, me apresentar, e apresentar o trabalho, mas se você quiser podemos começar já.**

Clarice- Ah...acho melhor deixar para a semana que vem então.

**P- Você quem sabe, mas me parece que você tem alguma coisa para me dizer.**

Clarice- (silêncio) na verdade não era nada de importante não.

**P- Não tem problema pode me dizer.**

Clarice- Era só sobre o R. mesmo...e...

**P- E?**

Clarice - Humm...eu fiquei sabendo que ele não era assim...certinho...quando ele nasceu, antes eu não sabia de nada, o medico não disse nada durante a gravidez, nem nos exames que eu fiz ante...é... aquele pré natal. Quem me disse foi a pediatra logo após o parto, eu fiquei com medo, mas o médico disse que não tinha nada. Sabe, ele nasceu prematuro de 08 meses, foi de cesárea, ele teve parada cardíaca ai tivemos que fazer um parto de emergência...

Eu sou casada a 3 anos e meio, mas mesmo assim foi muito difícil quando ficamos sabendo...é muito difícil pra qualquer mãe...você já teve filho doutora??

Sabe, é muito difícil, quando você esta grávida você quer o filho perfeito...derrepente não vem...e ninguém te avisou antes...o pior pra mim foi como a médica deu a notícia...achei que meu filho era uma “monstrinho”, quando ele nasceu eu vi ele muito rápido, não consegui ver se era normal...ai quando perguntei a médica

reuniu as piores palavras pra falar pra mim, o impacto é muito difícil ( olhos cheios de água), eu chorei muito. A pediatra disse que ele tinha os braços colados...você acredita que ela perguntou se eu queria? Ai eu disse é claro que queria, eu gerei eu quero...afinal de contas é meu filho...ai a enfermeira disse que ele não ia mamar...mas ele mamou...era tão estranho...me falavam uma coisa e eu não sabia como reagir...eu sabia que ele era diferente mas não sabia no que...chorava dia e noite...

Ai conversei com meu marido, ele não aceitou muito bem, ficou muito nervoso...tudo isso foi lá no dia do parto...depois a noite ele veio conversar comigo...ele tentou disfarçar mas eu vi que ele chorou...ai eu também chorei bastante...nós conversamos e eu chorei tudo o que tinha pra chorar...

Pra ele foi mais difícil , ele chegou no outro dia, se trancou em casa...no dia depois que eu tava em casa...foi mais difícil pra ele... ai a gente foi lá na psicóloga do hospital, e ele chorou muito, mas hoje ele não tem vergonha leva o R. pra tudo que é lugar. Tudo foi ficando mais tranquilo...

To aqui pensando ...eu perdi meu pai quando eu tava de 7 meses, acho que pode ser por isso que ele nasceu de 8 meses né...a médica disse que foi muito nervoso e emoção, eu fiquei...como se diz...assim sensível...

Depois de 44 dias eu esperei o exame e chorei o que tinha pra chorar e prometi que não choraria mais de tristeza.

O neném nasceu com o olho puxado, a orelha colada, é...hum...órgãos lá de baixo...ah, genitais bem pequeninhos. Ai a médica disse se meu marido era japonês ou se eu tinha pulado a cerca...foi bem assim que ela disse seu marido é japonês ou você pulou a cerca? Ainda falou rindo...até hoje isso não me desceu...

Quando o R. chegou pedi pra enfermeira desembrulhar ele, o neném...fiquei feliz porque vi que ele era perfeito fisicamente...já sabia sobre a deficiência e quando eu fiquei sabendo até me aliviou, que eu vi que ele era um ser humano...na minha família não tem nenhum caso de nenhum tipo de diferença...assim...todo mundo é normal...ah...também não sei se são normal não, tem uns que fazem cada coisa doida, até parece que não são gente...(risos)

O médico disse que pode ser um erro genético, eu acho que Deus escolhe a dedo os pais destas crianças, porque se você não amar, não assumir, não respeitar tudo é mais difícil...

Ele também nasceu com um problema no coração, os médicos disseram que era sopro, mas quando ele fez 1 ano e 7 meses fechou. Ele me disse que ele tem a síndrome

de Down leve. Sabe, ele fala muito bem, o desenvolvimento é muito bom e as professoras falaram que ele aprende muito rápido...em casa eu vejo isso também ele bem esperto e sabe direitinho o que pode e não pode fazer...( ar de orgulho, a mãe respira aliviada).

(risos) o problema é que ele fala muito rápido, ai a fono até disse que ele não tinha síndrome de Down, porque ele parecia normal.

Ele demorou pra firmar o pescoço, mais ou menos com uns 8 meses, já devia ter sentando né...ele andou com 2 anos e 8 meses, demorou né...esses são os probleminhas dele...é...no desenvolvimento do corpinho ele é mais lento mesmo...da pra perceber quando eu vejo as crianças da mesma idade dele que já fazem de tudo, principalmente quando ele ainda não andava...ah...ele também tem hipertireoidismo...mas falou muito rápido...

**P- E hoje Clarice como é...**

Clarice -Hoje a minha relação com meu marido é tranquila, passamos muita coisa ruim, mas pode se considerar um casal feliz.

Até os três meses achei que a gente ia se separar, ele pegou o neném só depois de cinco dias, uma situação muito difícil, ele não acompanhava o neném. Hoje eu vejo que o R. é a vida dele. Quando o neném nasceu a gente teve o apoio da família, quer dizer da minha, porque a família dele foi preconceituosa. Excluíram ele da festa de aniversário da filha da minha cunhada por parte do pai, isso me dói até hoje...ninguém convidou...

Eu não distanciei, nem vou distanciar o R. deles, quando ele crescer e decidir o problema é dele.

**P- E socialmente Clarice, você já percebeu...**

Clarice -Socialmente nunca percebi nada... a gente as vezes não quer ver também, mas eu nunca tive vergonha, vou pra todo lugar. Perguntam se ele é japonês e eu digo que não, ai eu falo ele tem Síndrome de Down, não me envergonho. Ele já fez varias apresentações, me orgulho dele demais.

Por que eu acho que é assim...como vamos querer que a sociedade aceite se nós não respeitamos, nós temos que saber colocar na sociedade para que a sociedade aceite eles.

Eu tenho muitos sonhos, minha expectativas são as melhores, eu tenho certeza que ele vai me dar muito orgulho, vai estudar como uma criança. Não sou eu que ensina

o R....ele é que me ensina. Meu filho quer ser mestre de capoeira, e eu vejo ele como ma pessoa normal. Eu vejo ele fazendo faculdade e tudo.

Nossa já falei tudo antes da hora né...desculpa...(risos)

**P- De forma nenhuma Clarice foi muito bom ouvir você, tem mais alguma coisa que você queira me falar?**

Clarice - Não, não...já falei tudo né...

**P- Tudo bem, antes de terminarmos queria pegar seus dados e maracrmos uma horário para semana que vem, pode ser?**

Clarice - Claro, claro, pode ser nesse mesmo horário na quarta-feira, é na Quarta que você vem né.

**P- Isso, pode ser.**

Clarice- Ótimo

**P- Então semana que vem nos encontramos, só vou pegar seus dados e já te libero.**

**P- Então acho que era isso Clarice, muito obrigada.**

Clarice- Então tá, até quarta então.

**P- Até, tchau, tchau.**

Clarice - Tchau.

## 2<sup>a</sup> ENTREVISTA

**P- Oi Clarice, como vai?**

Clarice- Oi. Eu estou bem e você ( risos)

**P- Eu estou ótima (risos)**

Clarice - Eu falei com meu marido que falei com você, ele achou muito bom também, eu falei que estava ansiosa e falei tudo de uma vez, nem era o dia da entrevista ainda né...me desculpa, ele me disse que vergonha, que eu tinha que me controlar...

**P- De forma nenhuma Clarice, foi muito bom conversar com você semana passada.**

Clarice - Você sabia que eu comecei a trabalhar aqui na escola?

**P- É verdade? Que coisa boa.**

Clarice - Pois é, eu estou trabalhando na diretoria financeira.

**P- Que bacana, hum, então vou trocar sua ocupação nos dados que eu peguei semana passada.**

Clarice- É verdade (risos), eu já sabia semana passada, mas como ainda não tinha a confirmação achei melhor não falar nada.

**P- Esta certo.**

Clarice- Você sabe que e R. e a diretora estavam conversando esta semana, falando do seu trabalho aqui com as mães, elas estão achando muito legal, principalmente porque elas disseram que depois você vai deixar um trabalho aqui.

**P- Vou sim, mas as nossas conversas serão preservadas e não identificadas...**

Clarice- Não por isso não, é que é legal para escola ter esses tipos de material aqui né.

**P- É mesmo, inclusive é esta uma das intenções do meu trabalho.**

Clarice- Legal, e hoje conversaremos sobre a mesma coisa da semana passada?

**P- Pode ser, sobre o que você quer me falar?**

Clarice- Bom, é para falar sobre o R. né, sentimentos, essas coisas né...

**P- Isso...**

Clarice- Bom, o R. tá com três anos...a minha gravidez não foi planejada, a gente não tava esperando...eu descobri com 15 dias depois do meu casamento, eu tava com um começo de hemorragia...ai eu fui no médico, tudo, ai eu fiz a ultra-som, tava grávida...e nossa...fiquei super feliz, porque eu era louca pra ter um filho, sempre sempre, ai eu e meu marido sentamos...é...foi muito bom...

Ai eu fiz pré natal, tudo certinho...até uma semana antes de ganhar né..porque eu ganhei de oito meses...e durante o pré natal ninguém falou nada...eu cheguei a fazer até duas ultrassom morfológica né, que dizem que se tiver alguma coisa é ai que a gente sabe né...e ninguém me falou nada...mas assim que ele nasceu a pediatra foi me dar a notícia, e ela reuniu as piores frases pra falar...assim a médica achou as piores palavras pra dar a notícia pra mãe...com tudo que eu tinha passado, tipo assim...eu comecei a ter parada cardíaca, porque tentei ter parto normal, ele falou que tava muito complicado, e tive a parada cardíaca e comecei ter hemorragia, tudo isso durante o parto...e depois ela

voltou la na sala sem ele e reuniu as piores palavras falou que ele tinha as pernas tortas, as mãos coladas, órgão genital defeituoso, mão , orelha, pé, tudo...assim tudo...

A princípio eu pensei que eu não tinha gerado um ser humano...assim...ai ela falou...olha mãe ele tem síndrome de Down, e assim, quando ela me falou, foi como tirar um peso de cima de mim...porque até então eu também não sabia o que era a síndrome de Down...mas assim...aceitei numa boa né...a assim...no principio eu não chorei, porque ai a enfermeira me trouxe e eu vi que ele era perfeito, até então normal...que alivio...eu ainda não conhecia a síndrome de Down e só chorei muito mesmo quando ela disse que ele não ia mamar...ai eu chorei bastante...mas ai ele mamou...eu peguei ele, ele veio comigo ai eu conversei bastante com ele e ele mamou...foi assim a melhor coisa que podia ter acontecido para amenizar a dor que eu tava sentindo...

Ai depois eu pedi pra enfermeira descobrir ele pra eu ver tudo certinho, pra ver se era tudo aquilo que a médica tinha dito, porque o rostinho era perfeito...e não era de jeito nenhum, ele não tinha nada do que ela falou, nada nada nada...a mãozinha certinha, a orelhinha...quer dizer se ela me entregasse eu não teria percebido...mas ai depois que a pessoa fala você vai olhar com outros olhos...ai que você começa ver...que ele tinha o olhinho meio puxado...era muito molinho, só que como eu nunca tinha tido um filho, eu não sabia como é que era um bebe recém-nascido, e depois é que a gente vai percebendo...e eu só tive assim confirmado quando chegou o cariótipo, porque pra mim tava tudo normal...porque ele é normal...só que pra mim era como se não tivesse nada, nenhuma deficiência...ai quando chegou o cariótipo que confirmou, ai foi a parte pior...e...

#### **P- E?**

Clarice - E...eu recebi essa notícia muito mal, pra mim a pior parte, assim a mais triste da história foi essa, porque eu tive que dar a notícia pro meu marido, porque os médicos não falaram nada. Ai eu olhei pra ele e tive que jogar na buxa, jogar na lata né, olha tive que falar pra ele que ele tinha nascido com síndrome de Down, só que não tinha nada comprovado, só que olha é uma suspeita...mas assim ele chorou muito...ficou muito triste, não quis falar com ninguém, não atendia o telefone, a porta nada...e quando ele foi me buscar, voltou pra casa, ele não queria pegar o R. até então...ai a gente passou por uma psicóloga quando a gente voltou do hospital...só que daí ele foi pegano o R. né, eu fui fazendo com que ele pegasse, conversasse.

Ai chegou o resultado do cariótipo com 44 dias, ai a gente marcou uma psicóloga, a gente passou por uma psicóloga, ai ele chorou, chorou muito, falou tudo o que ele pensava, perguntou as duvidas, ..a psicóloga disse assim, não...o seu filho vai fazer tudo, só vai ser um pouco mais lento, e ai ele chorou muito e desde então...nunca mais falou nem chorou nada...

E com o R. assim...o principal na vida dele é o filho...graças a Deus, porque no principio assim eu achei que a gente ia se separar, porque tava muito difícil...porque a gente assim espera muito assim, deseja muito o filho, principalmente o primeiro filho né...a gente sonha como é que vai ser...meu marido adora jogar bola né, é instrutor de auto escola, então fica decepcionado né... porque tudo isso ele sonhava que o filho ia jogar bola, ia dirigir um carro, trabalhar com ele, mas...eu falei pra ele, um dia isso vai acontecer, ele vai fazer, no tempo dele né...

Olha só, ele faz capoeira, equoterapia, graças a Deus hoje ele tá uma criança bem desenvolvida, fala tudo, faz tudo...bem desenvolvida mesmo...e eu amamentei ele até um ano e dois meses, e pra quem não ia pegar o peito né...mas ai com 6 meses ele é que começou recusar o peito porque ele tinha refluxo, ai entrei também com a mamadeira, porque ele precisa tomar na mamadeira um tipo de leite especial, ai a gente foi até um ano e dois meses...e logo depois, com um ano e sete meses ele teve alta do sopro no coração, nada assim que precisasse operar, graças a Deus...e...ele teve alta com um ano e sete meses, o Dr. Marcelo liberou ele, tava tudo fechadinho...mais mesmo foi o refluxo que foi o mais complicado, que assim tive trabalho, foi internado duas vezes por causa do refluxo... assim...a bronquite que ele tem, que é a coisa mais grave, mas que hoje também já vem sendo tratada com vacina...e hoje ele tá tranquinho...

#### **P- E hoje Clarice, como você percebe tudo isso?**

Clarice- Ah...tudo mudou...tudo tudo, não só na minha vida, mas na vida da minha família em si, o pai a minha mãe, irmão...porque assim, você muda completamente a sua vida né...porque eu pensava depois que eu tiver o R. vou ficar quatro meses de licença, volto pro meu trabalho, vou trabalhar novamente pra eu poder dar uma vida melhor pro meu filho, mas infelizmente...ou felizmente né...já não pude voltar...e hoje eu tive, tenho, vejo o mundo com outros olhos, é uma lição de vida...eu...eu me ensino a cada dia, coisas diferentes, coisas novas, entendeu...a olhar com outros olhos, eu olho pras pessoas com outros olhos né...e ver que no mundo a gente tem que viver a vida de forma única né, e viver como se fosse o ultimo dia da vida da gente, porque, eu vejo assim nele...ele é uma criança muito feliz né...que não se apega as coisas materiais, que

eu acho que é o que tem que ser na vida da gente porque a gente não leva nada dessa vida né, a não ser o que a gente faz, amar as pessoas...então é ele que me ensina, então hoje a vida da gente mudou, eu tenho outra cabeça, meu marido também, tipo assim, os pais da gente também, né, começa a ver as pessoas, a tratar as pessoas de maneira diferente, porque a gente...eu era uma pessoa muito fechada, acho que muito orgulhosa até certo ponto, porque tudo tranquilo até acontecer com a gente, agente acha que nunca vai acontecer, eu pensava comigo...que isso não ia acontecer comigo, porque meus irmãos eram perfeitos, meus pais eram...então comigo não ia acontecer...e a partir do momento que coisa acontece com você, ai a coisa muda, e eu acho assim, ou você melhora ou você piora...graças a Deus que eu melhorei...então ele me deu uma lição de vida...e a cada dia eu aprendo mais com ele, cada dia ele me ensina coisas novas, o sorriso dele me renova a cada dia, a esperança pra viver, pra lutar por ele, tipo as vezes eu to cansada em casa, to mal, ai eu falo puxa o hoje o R. tem médico, e se meu filho fosse assim, não doente, mas assim não precisasse, eu falo assim puxa Deus porque que eu não vou, e ele me da um sorriso, ele vai dormir sorrindo, acorda sorrindo, então isso te faz muito bem, saber que a vida é assim, que você tem que viver a vida, então ele é uma pessoa muito especial na minha vida, duas vezes, por ser especial e por ser meu filho, por ser...nossa...ele mudou muito a minha vida...então eu sou uma outra pessoa...

**P- E sua família Clarice?**

Clarice- Na minha família, eles não sabiam muito a respeito né, da...síndrome de Down, até mesmo quando eles souberam, eu já tava de alta em casa, porque, foi no feriado, foi 15 de novembro, então eles tava tudo pra chácara e eu tinha ficado, exatamente por eu tar grávida, no caso se vem né...eu já tava sentindo dor e tudo, porque a minha gravidez foi muito complicado desde o inicio, então assim, eles também não sabiam, mas, quando souberam assim nunca recusou assim...sempre tratou com uma criança normal, e ele assim, a gente tem vários sobrinhos, mas ele é...ele é o sobrinho, o neto, sabe assim, ele é muito amado, eu vejo isso, ligam assim, a gente não mora quase muito pertinho, ligam quase todo dia para saber dele sabe, e chama ele junto com as outras crianças pra brincar, mas agora assim...a família do meu marido teve e tem até hoje um certo preconceito, mas com o tempo talvez eles também vão,vão entender né, ou vão desprezar ele, que eu espero que isso não aconteça, porque é uma coisa muito triste, mas assim o vô dele tem, teve um preconceito muito grande de inicio, e tem ainda...mas acredito...tomara Deus que ele melhore, eu oro a Deus para que ele passe por isso e não sinta isso, mas assim é difícil...e isso tem sempre tem, e agente percebe muita coisa...e

infelizmente tem muito preconceito no mundo em que a gente vive, no século em que nós tamos, eu acredito assim que não era pra ter mais esse tipo de preconceito, mas infelizmente assim eu vejo que tem, que as pessoas vêm e já olham com outros olhos, você vê que o olhar é diferente...e o R. é diferente...mas tem coisas que as vezes até mesmo a culpa é nossa dos pais, por deixar os filhos trancados em casa, e não mostrar pra sociedade, porque as vezes você pega o filho e tranca dentro de casa, você não leva rum shopping, você não leva prum parque, então a sociedade jamais vai saber, e vai conhecer, então você tem que não expor o seu filho, mas mostrar, levar seu filho pro shopping, pra cinema, pra tudo, pra onde for, pra festa, porque...ele não é diferente de ninguém, os seus olhos amendoados, puxados, mas não é um ser diferente, é um ser humano, veio ao mundo pra viver como qualquer outro ser humano, então falta os pais, por isso que a sociedade as vezes tem esse certo preconceito, mas eu acredito que ainda vai...eu acredito que ainda vai melhorar.

Até mesmo assim, quem nasce do tipo assim, o Romário teve uma filha né...então eu acho assim as pessoas no principio pensavam, por a gente ser talvez de uma classe média, classe baixa, não é porque uma alimentação, isso, porque as vezes até mesmo os médicos falam isso pra gente, então assim...hoje depois eu já vi que já melhorou muito, depois que ele teve uma filha né, as pessoas já começam a ver com outros olhos, porque nós somos assim, muito ignorantes, em relação a isso daí, porque a gente pensa, não, aconteceu só com ele né, pessoas assim que não tem dinheiro, e quem tem dinheiro e tal não vai acontecer e tá provado aconteceu...então as pessoas hoje começa a ver e a aceitar, Então assim ele nasceu podia ter sido operado ou curado, gente isso não cura, é uma coisa que ele vai viver...que ele vai viver com a deficiência dele pelo resto da vida dele...então falar a se tivesse dinheiro tratava isso na barriga, porque eu já cansei de ouvir isso, gente não tem, não cura, não existe cura, então eu já cansei de ouvir esse tipo de coisa...mas é isso ai...a gente vai vivendo sempre pensando no melhor....

Nossa, acho que falei muito né...acho que falei tudo...

**P- Ok, Clarice tem mais alguma coisa que você ache importante me falar?**

Clarice - Nossa, acho que não...falei até demais né...

**P- De forma nenhuma, fique a vontade, estou aqui mesmo para ouvi-lá.**

Clarice - Mas acho que é só isso mesmo.

**P- Tá certo então. Muito obrigada.**

Clarice - O que é isso, bom você já sabe né, qualquer coisa agora estou na escola todos os dias.

**P- Ok, Clarice, muito obrigada, bem, qualquer coisa você também tem meus telefones e as quartas estarei aqui na escola também.**

Clarice - Não vai mais precisar de entrevistas né? Já falei tudo.

**P- Acredito que não Clarice, mas caso precise falo contigo ok.**

Clarice - Então até certo, até mais.

**P- Até mais, tchau, tchau.**

Clarice - Tchau.

