

**UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE**

**DENISE ESPER**

**ALGUNS SIGNIFICADOS PARA MÃES DE FILHOS  
COM SÍNDROME DE DOWN**

**SÃO PAULO**

**2008**

**UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE**  
**Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**  
**Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento**

**DENISE ESPER**

**ALGUNS SIGNIFICADOS PARA MÃES DE FILHOS**  
**COM SÍNDROME DE DOWN**

**Dissertação apresentada à Banca Examinadora  
como requisito para a obtenção do título de  
Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento da  
Universidade Presbiteriana Mackenzie.**

**Orientador: Prof. Dr. Decio Brunoni**

**SÃO PAULO**  
**2008**

**BANCA EXAMINADORA**

---

---

---

---

**DEDICATÓRIA**

Aos meus filhos que me fazem querer  
ser uma pessoa melhor a cada dia.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Prof. Dr. Decio Brunoni, pela orientação e apoio nos momentos de desânimo.

À Prof. Dra. Maria Eloísa Famá D'Antino, pelas valiosas sugestões, pelo afeto e por ter compartilhado sua experiência e conhecimento.

A APAE de Jaguariúna, representada pela diretora Carla Aparecida Silva Costa, pelo empenho e disposição em contribuir significativamente abrindo as portas da Instituição para que fosse possível a realização desta pesquisa.

Às mães que se dispuseram, de forma tão carinhosa e acolhedora, a participarem deste trabalho sendo as facilitadoras da minha jornada, o meu muito obrigada.

Ao Prof. Dr. Marcos José da Silveira Mazzotta, pela acolhida no Programa de Pós-Graduação do Mackenzie.

À amiga Alessandra Aronovich Vinic, pelo afeto e companheirismo nos momentos de concentração e descontração compartilhados em sala de aula.

Ao Edilson e Patrícia, que abriram as portas de suas vidas e contribuíram substantivamente para que eu chegasse até aqui.

À minha irmã Taísa, pela torcida e vibração positiva.

Aos meus pais, pessoas que sempre foram exemplo de coragem, amor e perseverança, mesmo sem estarem presentes.

Aos amigos que, mesmo à distância, me apoiaram e tanto me incentivaram.

Agradeço, especialmente, ao Valmir, meu ex-marido, pelo seu apoio incondicional, compreensão e confiança; a Nathália, minha filha maravilhosa, pelo seu amor, ternura e pelo apoio durante todo esse período; ao Guilherme, meu filho querido, pelo apoio técnico, pelo incentivo e pelo seu carinho. A vocês, muito obrigada por acreditarem em mim. Tenho certeza que saio de mais esse projeto de vida enriquecida, graças ao amor, ao respeito, a confiança e solidariedade de vocês.

Quero registrar a minha gratidão a todos que direta ou indiretamente contribuíram para que eu prosseguisse com esse estudo.

### **AGRADECIMENTO INSTITUCIONAL**

Ao Mackpesquisa pelo apoio financeiro na realização deste trabalho.

## RESUMO

Conhecer e analisar o significado da maternidade para as mães de crianças com Síndrome de Down, foi a pergunta inicial desta pesquisa. A partir desta indagação sobre a percepção destas mães, a pesquisa focou-se na compreensão a fim de verificar quais os desafios enfrentados e de que maneira lidam com a situação após o nascimento de um filho com Síndrome de Down. Dez questões foram feitas às mães de indivíduos com síndrome de Down da APAE da cidade de Jaguariúna, SP, averiguadas durante o segundo semestre de 2007 e o primeiro semestre de 2008. A amostra foi estratificada por idade, 05 mulheres com menos de 35 anos e 05 mulheres com mais de 35 anos de idade. Posteriormente, das 10 mães, foram selecionadas, por escolha intencional, 2 mães, sendo uma analfabeta e outra com nível superior. Foi realizada uma entrevista semi-aberta com as mesmas, buscando-se conhecer as motivações da maternidade, o conhecimento do risco envolvido e o significado de ter um filho com Síndrome de Down, enfim, para obtenção de dados desde a concepção até os dias atuais. Os resultados das respostas das perguntas realizadas às 10 mães mostraram conhecimento dos riscos gestacionais e preocupação com a possibilidade do filho nascer deficiente, mas baixo número de gestações planejadas; alto impacto emocional do diagnóstico ao nascimento para a maioria das mães; quase todas referem alta carga de trabalho no atendimento do filho deficiente; apoio profissional presente, mas ações de saúde descoordenadas, tanto no setor público como no privado; poucas mães referiram que a escolha da maternidade se devia a realizar-se como mulher no entanto quase todas sentem-se satisfeitas com a maternidade mesmo de um filho deficiente. Já em relação às 2 mães com drástico desnível financeiro e de instrução, percebe-se que a despeito de todas as dificuldades da mãe analfabeta parece haver uma aceitação e adaptação melhor do filho deficiente tanto do ponto de vista subjetivo dela, como da família e do ambiente social em que vivem. Transparece em relação à mãe de melhor nível social maior sofrimento ao conviver com o filho deficiente, observação corroborada em outras pesquisas similares em nosso meio. Por último nossos resultados também concordam com a visão segundo a qual o que é chamado hoje de instinto materno, é um sentimento mais sujeito a determinantes sociais, psicológicos e culturais, do que a determinantes biológicos.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down; Maternidade; Percepção; Diagnóstico.

## ABSTRACT

How to Know and analyze the meaning of motherhood for mothers of children with Down Syndrome, was the original question of this research. From this enquiry about the perception of these mothers, the research focused on the understanding, trying to check what the challenges faced and how they deal with the situation after the birth of a child with Down Syndrome. Ten questions were asked for mothers of individuals with Down syndrome from APAE of the city of Jaguariúna, Brazil, investigated during the second half of 2007 and first half of 2008. The sample was stratified by age, 05 women with less than 35 years and 05 women over 35 years of age. After, 2 mothers were selected, by deliberate choice, of the 10 that started the program, being one of them illiterate and another with a higher level. It was made a semi-open interview with them, seeking to know the motivations of motherhood, the knowledge of the risk involved and the meaning of having a child with Down Syndrome, finally, to obtain data from first day of the pregnancy until the present day. The results of questions held to the 10 mothers were aware of the risks of gestational and concern about the possibility of the child born disabled, but low number of planned pregnancies, high emotional impact of the diagnosis at birth for most mothers, almost all relate heavy load Working in the care of disabled child; professional support involved, but uncoordinated actions of health in both the public and the private sector; few mothers said that the choice of motherhood was due to take place as a women but almost all women ,however, said that they feel satisfied with motherhood even a disabled child. About the 2 mothers with drastic financial gap and education, to realize that despite all the difficulties of illiterate mother seems to be a better acceptance and adaptation of the child deficient in both subjective afield as the family and social environment in which they live. Is clear to see, in relation to the mother of the best social level a bigger suffering to live with the disabled child, observation corroborated by other similar searches in our area. Finally our results also agree with the view according to with what is today called the maternal instinct, is a feeling more prone to social aspects, psychological and cultural, than the biological determinants.

Keywords: Down syndrome; Parenting; Perception; Diagnosis.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO E OBJETIVOS .....</b>	<b>9</b>
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA.....</b>	<b>11</b>
<b>2.1 Desejo e valorização da maternidade.....</b>	<b>11</b>
<b>2.1.1 Filho deficiente.....</b>	<b>15</b>
<b>2.2 Gestação e nascimento do bebê.....</b>	<b>17</b>
<b>2.2.1 Filho deficiente. ....</b>	<b>25</b>
<b>2.3 Maternidade: Mitos e Medos.....</b>	<b>34</b>
<b>2.3.1 Filho deficiente.....</b>	<b>37</b>
<b>2.4 Síndrome de Down: gestação e recém-nascido.....</b>	<b>40</b>
<b>2.5 Síndrome de Down: contexto familiar .....</b>	<b>51</b>
<b>3 MÉTODO .....</b>	<b>65</b>
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>71</b>
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>83</b>
<b>6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>86</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>92</b>



## 1 INTRODUÇÃO

A presente dissertação apresenta como tema os significados para as mães de crianças com Síndrome de Down.

A Síndrome de Down resulta de uma alteração genética presente no momento da concepção ou imediatamente após, que ocorre de modo bastante regular na espécie humana, afetando cerca de um em cada seiscentos a oitocentos recém-nascidos vivos (SCHWARTZMAN, 1999).

Segundo o Centro de Informação e Pesquisa da Síndrome de Down<sup>1</sup>, este acidente genético consiste em “(...) uma anomalia das próprias células e não existem drogas, vacinas, remédios, escolas ou técnicas milagrosas capazes de curá-la”. De acordo com o Centro, a Síndrome afeta, em média, um bebê em cada cinquenta e cinco, não é contagiosa, apesar de surgir no início do desenvolvimento do feto.

A função da família em geral e em particular da mãe na estimulação precoce é fundamental para que a criança aprenda a superar suas limitações e a desenvolver suas potencialidades.

O impacto que o nascimento de uma criança com Down ocasiona na família, principalmente para as mães, tem sido pouco investigado.

A relevância de debruçar-se sobre tal questão reside em dois aspectos. Primeiramente, permite estabelecer possíveis padrões de intervenção junto à mãe dessas crianças aliviando o seu sofrimento. Em segundo lugar, ao considerar a perspectiva Winnicottiana segundo a qual é a mãe quem oferece o ambiente que possibilita o desenvolvimento amplo da criança, torna-se patente a necessidade de trabalhar o significado da própria maternidade para essa mãe, uma vez que o modo como ela lidará com a deficiência do filho possivelmente influenciará no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down.

---

<sup>1</sup> Para conhecer mais o trabalho realizado pelo Projeto Down no Centro de Informação e Pesquisa da Síndrome de Down, ver: [www.projetooldown.org.br](http://www.projetooldown.org.br).

Nesta abordagem é preciso ter em mente de que o sentimento que as mulheres têm pelos filhos é ditado também pelos paradigmas sociais atuais, e não apenas por um instinto maternal. O que é chamado hoje de instinto materno é um sentimento sujeito à determinantes sociais, psicológicos, culturais, psico-socioculturais e não apenas a um determinante biológico. Este sentimento começa antes do nascimento da criança, antes mesmo da sua concepção.

Assim, é essencial que os profissionais que atendam às mães, principalmente as mães de crianças com deficiências, dêem importância aos eventos psicológicos que acompanham essa fase, e sensibilizem-se mais, refletindo sempre sobre o que poderiam ter feito melhor. As emoções da mãe, o preparo da equipe que a atende e o comportamento das pessoas que a cercam, principalmente dos familiares mais próximos e da equipe de saúde que lhe orienta, poderão contribuir para o êxito dessa fase. Devido a todas essas questões, interessei-me em pesquisar sobre a necessidade do profissional saber informar adequadamente o diagnóstico de Síndrome de Down aos pais, acreditando na importância da psicologia no trato de questões afeitas ao contexto familiar.

Nesse sentido, o presente trabalho pretende discutir o significado da maternidade, para as mães de crianças portadoras da Síndrome de Down, causado pelo impacto ao ter conhecimento do diagnóstico, considerando principalmente os períodos da gestação e ao nascimento. Assim os objetivos do trabalho são:

Objetivo geral: caracterizar algumas percepções de mães de indivíduos com síndrome de Down vivenciados na gestação e no puerpério destes filhos.

Objetivo específico: averiguar os significados da maternidade destas mulheres, em função do nível de escolaridade delas.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 Desejo e valorização da maternidade

Levando em consideração o fato de que a feminilidade enquanto representação social é modificada ao longo da história, convém indagar qual é a função que a maternidade ocupa atualmente na construção da feminilidade. Em outras palavras, qual é o significado da maternidade na vida feminina, na vida da mulher que vive hoje no início do século XXI? Essa é uma questão necessária para se entender o impacto que o diagnóstico de Síndrome de Down pode ter para uma mãe, pois desde que se saiba o que é ser mãe hoje é possível depreender também o que se espera de uma gravidez e de um filho.

Nem sempre a maternidade ocupou um lugar eminente na vida feminina. De acordo com Arriès (1981), o sentimento de maternidade é contemporâneo do surgimento da noção de infância, datado de meados do século XVIII. Desde então, a maternidade passou a integrar as atribuições sociais concedidas à mulher, definindo a sua identidade feminina e, portanto, influenciando os seus sentimentos e emoções.

Conforme assinala Silva (1998), o movimento higienista de saúde, iniciado no século XVIII, exerceu um papel fundamental na construção desse modelo de feminilidade identificado à maternidade. Ao ditar normas que visavam à manutenção da saúde, inevitavelmente normas de conduta social e moral eram automaticamente também estipuladas.

A Higiene tem um discurso disciplinar. Partindo de uma hierarquização de valores que se distribuem em torno de um referencial de normalidade. O discurso higienista veicula hábitos e atitudes a serem incorporados pelos receptores. (MACIEL, 1992, p.15)

Assim, o discurso do higienismo, legitimado pelo saber médico, ao impor normas, sobretudo de controle da sexualidade, culminou em uma normatização das ações e atribuições da família, conferindo à mulher uma função essencial no núcleo familiar perante a sociedade. Neste discurso, coube à mulher a responsabilidade pelo cuidado da casa e dos filhos. Enquanto ao homem convinha manter a subsistência da

família, à mulher cumpria zelar pela unidade familiar, cuidando dos filhos e de sua educação moral e exercendo as tarefas domésticas. As atribuições do homem restringiram-se à esfera pública, responsável pelo provimento financeiro da família, e as da mulher à esfera privada, responsável pela manutenção do lar.

Em virtude das atribuições conferidas à mulher, o exercício pleno da maternidade foi não só estimulado, mas também valorizado, vindo a constituir a principal característica da identidade feminina. A feminilidade torna-se, assim, estreitamente atrelada não apenas ao cuidado com o lar, mas, sobretudo, à função reprodutiva.

Contudo, com o advento do século XX e com todas as transformações dele decorrentes, a identidade feminina vai, paulatinamente, se desvinculando da maternidade. De acordo com Silva (1998), ainda que a maternidade desempenhe uma função essencial na vida da mulher, a sua identidade passa a incorporar outras atribuições, outros desejos, sonhos e anseios.

São diversos os fatores históricos que contribuíram para essa transformação. A eclosão dos movimentos feministas, que lutavam pela derrocada do estereótipo feminino que as representava como “seres frágeis” e buscava a inserção no universo público e social, exigindo o direito de voto e a entrada no mercado de trabalho, foi um dos fatores determinantes na instauração de um novo perfil feminino.

Ao longo do século XX foram inúmeras as conquistas realizadas pela mulher: o direito ao voto, a entrada no mercado de trabalho facilitada pela escassez de mão-de-obra durante o período pós-guerra; o controle sobre a sua sexualidade, impulsionado pelo surgimento da pílula anticoncepcional, e a ocupação de cargos de poder, como se observa hoje na quantidade de mulheres que ocupam a presidência de cargos diretivos.

Com isso, a identidade feminina amplia-se:

Ao longo do século XX, ela (a mulher) já não se configura exclusivamente no papel de reprodutora da espécie, indo além de um papel de submissão passiva para o de senhora de suas escolhas e desejos, ocupando um novo lugar dentro da família e da sociedade (ALMEIDA, 1987, p.125).

Entretanto, não se deve concluir que semelhante transformação nos valores e costumes de uma época tenha se efetuado de um só golpe e de uma vez por todas. A mudança não somente se efetuou gradativamente como também não se deu de forma total. O seu desenrolar foi lento ao longo das décadas do século XIX, mas mesmo nos dias atuais os remanescentes do modelo anterior ainda são sentidos, revelando que os objetivos e propostas, um pouco radicais, do paradigma passado não foram completamente alcançados.

Ainda de acordo com Almeida (1987), as décadas de 50 e 60, do século XX, são emblemáticas do caráter conflituoso dessa transformação. Enquanto a década de 50 se caracteriza pela adoção de atitudes conservadoras por parte da mulher em relação ao seu próprio corpo, à sexualidade e à maternidade, já a década de 60 se destaca como um novo marco no movimento feminista, impulsionado pela propagação de diversos métodos anticoncepcionais.

Com o advento de uma profusão de métodos anticoncepcionais, a possibilidade do livre exercício da sexualidade sem a “ameaça” da maternidade fica assegurada. Ao obter controle sobre seu próprio corpo, ao poder exercer a sexualidade fora dos desígnios reprodutivos, a identidade feminina afasta-se, assim, da maternidade.

Resta, no entanto, notar que nem todas as mulheres aderiram a esse movimento, ficando flagrante a permanência dos ideais de outrora. Este fato revela, também, a permanência do desejo de ser mãe, apresentando-se como uma característica feminina que não foi derrubada pelo feminismo. A maternidade enquanto “missão” inerente à mulher resistiu às transformações históricas, sociais e culturais.

Esta ambigüidade presente no papel da mulher evidencia o conflito vivido por muitas mulheres atualmente. Uma vez incorporados ao modelo de identidade feminina, diversos aspectos não mais restritos à maternidade, como o anseio de ascensão profissional, de independência e de autonomia, o desejo de ser mãe pode se tornar problemático em determinadas circunstâncias.

A maternidade é o destino biológico e socialmente imposto à mulher. Tal imposição faz com que a atividade feminina se divida em dois pólos conflitantes e, quem sabe, incompatíveis: a atividade biológica, restrita às funções reprodutoras e sua atividade individual (...) (MACIEL, 1992, p.78).

Assim, o desejo de ser mãe pode contrapor-se aos anseios, sonhos e objetivos individuais de uma mulher. A construção de um modelo de identidade feminina não mais reduzido à maternidade não significa o abandono do desejo de ser mãe. O que parece ocorrer é um aumento de exigências para a realização do desejo de ser mãe. Por exemplo, as mulheres podem esperar o momento adequado de ter um filho, podendo mesmo abdicar da maternidade caso as condições requeridas não se efetuem.

Uma pesquisa realizada recentemente pela Fundação Perseu Abramo (*apud* PINTO, 2003) demonstra que as mulheres subordinam o desejo de ter um filho à obtenção de estabilidade econômica, êxito profissional, encontro com o parceiro adequado e mesmo satisfações pessoais de anseios diversos. Apesar da admiração pela participação na esfera pública, um número significativo das mulheres revelou que a possibilidade da maternidade, é um fator que muito as agrada.

Em outra pesquisa, realizada com mães atendidas pelos SUS no Projeto Canguru, esse mesmo significado da maternidade como essencial à feminilidade foi também encontrado. As pesquisadoras encontraram os seguintes resultados: “Para todas as entrevistadas, a maternidade era muito valorizada e mostrava-se essencial na constituição da identidade social da mulher, sendo o cuidado dos filhos e da casa suas atribuições específicas” (MOURA & ARAÚJO, 2006, p.41).

Assim, torna-se evidente que a maternidade exerce ainda uma função central na vida da mulher, estando a sua identidade feminina atrelada a ela. O que parece ocorrer, entretanto, é um acréscimo de dificuldades, também de exigências, para ter esse desejo realizado.

Atualmente, na aurora do século XXI, devido a esta ampliação de aspectos envolvidos na identidade feminina, a mulher, muitas vezes submetida a duplas jornadas, parece estar sob condições mais estressantes que outrora. Em que pese o risco de incorrer em um anacronismo, imaginando um passado mais feliz que o presente, o acréscimo das funções desempenhadas pela mulher atualmente não deve ser, contudo, negligenciado.

De acordo com Boaventura (2006), este conflito referente à maternidade permeia a própria definição da identidade feminina:

Mais especificamente, o que é a identidade feminina? A organização da identidade feminina é algo que leva algum tempo para ser alcançada, afinal, para algumas mulheres, a maternidade é fundamental para a feminilidade e, até que se alcance a maturidade biológica para tanto, elas terão que esperar para serem mulheres, femininas. Outras mulheres caminham em direções a diferentes áreas de sua identidade, podendo privilegiar um ou outro aspecto conforme as circunstâncias ou demandas pessoais e/ou sociais, tais como a identidade profissional e a fruição do desejo.

Convém considerar este fator ao abordar a maternidade nos dias atuais. As expectativas, os medos e receios daí advindos, devem estar presentes na abordagem da maternidade. Todos aqueles que lidam com gestantes precisam estar capacitados a perceber as nuances e os efeitos que este acirrado conflito acarreta para a vivência da mulher gestante.

### **2.1.1 Filho deficiente**

O significado da maternidade no seio da identidade feminina intervém no modo como a mãe receberá a notícia do diagnóstico de Síndrome de Down. O nascimento de um filho deficiente acarreta conseqüências diversas segundo o papel atribuído à mulher na maternidade, determinando as responsabilidades e os encargos que ela assumirá em relação a seu filho.

Assim, em uma sociedade na qual ainda é delegada à mulher os principais cuidados com os filhos, a chegada de um filho deficiente ocasiona grande impacto em sua vida. De acordo com Autran (1997):

As mães usualmente assumem a maior parte dos cuidados da criança, razão pela qual suas vidas pessoais são mais afetadas com o nascimento de uma criança deficiente. Suas atividades começam a girar em torno desse filho, esquecendo-se muitas vezes de si mesmas, do marido e dos outros filhos não-deficientes. Isto pode gerar uma série de conflitos e desajustamentos no contexto familiar.

Deste modo, durante o período da maternidade, a assistência à mulher é indispensável. Esse apoio pode vir de diversas fontes, mas em muitas situações que fogem ao controle tanto da mulher quanto de seus familiares, é o profissional da saúde quem está mais capacitado para intervir.

Deve-se observar que a gravidez propicia à mulher a experiência de uma série de sentimentos, desde a alegria, realização, expectativa, até frustração ou culpa. É necessário considerar todos esses aspectos psicológicos que envolvem a maternidade, com todas as transformações que acarretam para a vida feminina.

A notícia do nascimento de uma criança com problemas ao invés do filho idealizado, principalmente quando o profissional de saúde não está preparado para a sua transmissão, pode causar sérios transtornos no equilíbrio emocional da mãe, com repercussões no processo de aleitamento. Segundo Arena (1987), em sua maioria os médicos não estão preparados para transmitir notícia aos pais. No entanto, esses profissionais não são culpados por isso, pois, durante sua formação acadêmica não foram preparados para situações como essa. Procurando se desvencilhar da difícil tarefa, muitos profissionais informam aos pais de forma rápida, se limitando aos aspectos técnicos ou clínicos, geralmente desatualizados, não considerando os reflexos de sua atitude no estado emocional da mãe, no vínculo mãe/filho e suas conseqüências no processo do desenvolvimento.

De acordo com Moura (2004), o papel da mulher numa situação específica, como a função biológica da maternidade, a princípio, deve ser separada dos papéis convencionais, dos cuidados maternos ou práticas de maternagem. Sobre tais práticas, os padrões ditados pela sociedade, tem estabelecido convenções e gerado produções das mais variadas áreas de conhecimento. Cabe ressaltar que o papel materno deve sempre ser considerado de forma relativa e mais abrangente, dificultando a compreensão e as modificações nele ocorridas sem fazer referência aos demais membros do sistema familiar, ou seja: o pai, a mãe e os filhos.

Segundo Becker & D'Antino (2007), ao conceber e gestar um filho concebe-se e gesta-se, também a idéia do filho sadio, belo, inteligente, forte. Idealiza-se o filho como um ser capaz de fazer e/ou refazer tudo quanto não foi possível de ser realizado pelos pais. Cabe lembrar que cada família tem suas normas, regras, princípios, valores e vivências, ou seja, sua própria dinâmica e com isso sua maneira própria de relacionar-se.

D'Antino (1998), descreve em sua pesquisa o fato de ser a reprodução dessas imagens, cenas e capítulos o mote catalisador da união de pais para a formação de instituições de



atendimento a deficientes dirigidas por estes familiares. Com isso busca obter apoio emocional na travessia do processo.

## **2.2 Gestação e Nascimento do Bebê**

Embora valorizada e extremamente investida afetivamente, a gravidez não deveria tornar-se central e exclusiva na vida das mulheres, o que representaria um retrocesso à forma tradicional de vivenciá-la; o papel feminino deveria conter a maternidade, sem deixar-se englobar por ela. Contrariando tamanha ênfase na gestação e no feto, surgia nas mulheres das classes médias uma freqüente irritação ao verem-se reduzidas ao papel materno, mesmo quando isso ocorria através de gentilezas e concessões à sua condição de gestante. Mesmo o tradicional vestuário de grávida era recusado, tendência que se confirmou posteriormente, até o total desaparecimento de trajes específicos da gravidez. Na década de 90, a exibição da barriga popularizou-se, porém sempre associada a roupas que traduzissem juventude adolescente e um padrão de elegância (ou extravagância) típico de mulheres não-grávidas.

Durante a gestação a mulher experimenta uma série de transformações em seu corpo e em sua vida emocional, que repercutem não apenas em sua dinâmica interior, mas também se estendem às relações sociais, conjugais e familiares mantidas pela gestante.

Segundo Maldonado (1994):

Ao longo dos três trimestres da gravidez, ocorrem sensações jamais vividas anteriormente, e que assustam ou alegram profundamente. A novidade das sensações não se limita à primeira experiência de ter um filho. Sem dúvida, a partir da segunda gravidez já se conhece uma série de sensações e vivências típicas da situação, já se passou pela experiência de um primeiro parto. Mas, apesar de tudo, trata-se de uma experiência bastante nova.

Cada gravidez possui singularidades próprias, ocasionando na mulher experiências distintas, com expectativas diversas e anseios variados, até mesmo porque a mãe estará diante de um outro filho. Embora a mulher possa vivenciar várias gestações, nenhuma delas será idêntica a outra.

A autora acrescenta que tais sensações não se limitam aos três primeiros meses de gravidez, embora de forma diferente, outros sentimentos abrangem a fase da maternidade, podendo iniciar-se desde a notícia da gravidez até o puerpério, período de pós-parto.

Algumas vezes, a percepção das sensações da gravidez pode advir mesmo antes da confirmação do resultado positivo de exame laboratorial. A mulher pode constatar atraso incomum na menstruação, modificações corporais variadas, tais como aumento discreto da barriga e dos seios, pode ainda ter intuições e sonhos e experimentar diferentes maneiras de reagir a distintas situações.

Outras vezes, a ausência de planejamento da gravidez pode fazer com que a mulher não perceba os indícios do início da gestação. Pode, ainda, acontecer o contrário: o medo ou mesmo a vontade de engravidar pode fazer com que a mulher interprete qualquer atraso da menstruação e as menores modificações físicas e emocionais como um sinal de gravidez.

Enfim, essas diferentes reações evidenciam as modificações físicas, emocionais e hormonais que ocorrem durante a gestação, bem como assinalam o seu impacto na vida feminina, produzindo uma expectativa diante da gravidez.

Tamanha mescla de sentimentos se faz presente principalmente quando da notícia da confirmação da gravidez. Embora vigore o “mito da maternidade feliz”, as reações das mulheres ao saberem que estão grávidas são as mais variadas:

O impacto produzido pela notícia pode traduzir-se em termos de euforia profunda, como uma sensação de grande importância e poder: estar capaz de acolher dentro de si a vida de um novo ser. Juntamente, podem vir a apreensão e a dúvida: seria de fato esse o melhor momento para ter um filho? Como vai ser depois que o bebê nascer? (MALDONADO, 1994, p.66).

De acordo com a autora, muitas vezes a reação real da mulher frente à confirmação da gravidez não corresponde nem à própria expectativa idealizada pela mulher, nem à expectativa social calcada no “mito da maternidade feliz”. Isso porque, por um lado, pode acontecer que os sonhos e as fantasias referentes à maternidade imaginadas pela mulher não se atualizem na vivência real da

maternidade. Por outro lado, a expectativa social, que atribui à maternidade os sentimentos de alegria, contentamento, euforia e felicidade, pode não se efetuar.

De acordo com Badinter (1985), o “mito do amor materno” baseia-se na crença de que o sentimento de maternidade é inato, pressupõe que a maternidade deriva de um instinto natural, ignorando, portanto, que a maternidade é um sentimento culturalmente construído. Esse “mito do amor materno” vigora ainda na sociedade e se apresenta como um obstáculo à expressão da ambivalência do sentimento da maternidade. Em outras palavras, a mulher que experimenta sentimentos ambíguos em relação à maternidade sente-se culpada por não corresponder à imagem idealizada da maternidade veiculada pelo mito da maternidade.

Em uma pesquisa realizada por Azevedo e Arrais (2006), as autoras verificaram que o mito da maternidade como instinto natural contribui para o aparecimento da depressão pós-parto, pois a mulher ao crer nesse mito sente-se impedida de vivenciar plenamente a ambigüidade de seus sentimentos referentes à maternidade. A falta de aceitação da ambigüidade própria à maternidade propicia o surgimento da depressão pós-parto. As autoras verificaram que a predominância desse mito está ainda estreitamente atrelada à representação social da feminilidade:

Espera-se que as mães sejam sempre ternas, acolhedoras, férteis e disponíveis, em contrapartida, elas não deverão demonstrar sentimentos de tristeza, afinal, tudo isso está ligado ao milagre da vida que presume um instinto materno, uma predisposição inata para o sacrifício. Opor-se a essa visão romanceada da maternidade é, para algumas mulheres, opor-se à feminilidade (AZEVEDO & ARRAIS, 2006, p.275).

Segundo Maldonado (1994), é mais comum que ocorra um misto de sentimentos de alegria, surpresa, desagrado, tristeza e apreensão, o que faz com que a mulher se surpreenda com seus próprios sentimentos.

Conforme assinala De Felice (2000), estudos de psicanálise revelaram que é muito freqüente a manifestação de regressões, sobretudo orais, anais e uretrais, durante os primeiros meses de gravidez. O fenômeno da regressão, tal como descreve Freud, provoca o retorno a etapas do desenvolvimento libidinal do sujeito já ultrapassadas (as fases libidinais com cada uma das zonas erógenas correspondentes,

determinando tipos específicos de relações objetais). Portanto, a mulher em estado de regressão adquire atitudes e sentimentos infantis, mostrando-se pouco adaptada ao seu meio. Mas segundo De Felice (2000), aos poucos, com o decorrer da gestação, a mulher vai superando os conflitos e as fantasias originados de sua vida infantil rumo à gravidez madura.

O autor aponta ainda trabalhos que analisaram os sonhos das gestantes e verificaram a presença de conteúdos de caráter regressivo, relacionados à primeira infância. Foram relatados sonhos de gestantes com o seu próprio nascimento, o que assinala que a regressão durante a gestação pode chegar às etapas mais primitivas do desenvolvimento, revelando uma identificação com o feto.

Outras pesquisas mencionadas pelo autor indicam que as gestantes apresentam elevado número de auto-referências nas histórias, distorções perceptivas e referências ao vínculo materno/paterno filiar. Estes dados levam o autor a concluir que durante a gestação, a mulher tem a percepção do mundo externo diminuída, passando a voltar-se para o seu mundo interno.

Os aspectos psicológicos tão singulares envolvidos durante a maternidade persistem ainda algumas semanas após o parto. De acordo com Winnicott (2002) - que foi um pediatra que posteriormente dedicou-se à psicanálise, produzindo um material fecundo sobre a maternidade e a infância - logo após o parto a mãe experimenta uma relação simbiótica com o bebê. O seu vínculo afetivo com a criança é tão intenso que ela vivencia um sentimento de fusão com o bebê.

Este fenômeno é denominado por Winnicott (2002) como “preocupação materna primária”, que consiste em um elevado grau de sensibilidade experimentado pela mulher em relação ao seu filho, conduzindo a mãe a uma adaptação quase integral às necessidades do bebê. Com isso, a mãe se afasta deveras do mundo externo, abandonando outros interesses que não aqueles referidos aos cuidados com seu filho.

Entretanto, esta fase não deve ser compreendida como uma patologia, pois se trata de uma fase provisória, necessária tanto para a mãe quanto para o bebê. De acordo com Figueiredo (2006):

Esta preocupação demonstra um talento da mãe em atender as necessidades do filho que só pode ocorrer se houver um cuidado mais extremado, mas que pode ser concebido como completamente normal, já que é situacional. Isto deve facilitar o processo do bebê de constituir-se como sujeito, sem possibilitar o corte do “continuar a ser”, não havendo nenhuma invasão ao ego primitivo. Sendo assim, a mãe seria a pessoa mais indicada para prover o bebê de cuidados sem que necessariamente atinja um estado patológico, ou seja, sem permanecer doente.

De acordo com pesquisas realizadas por Langer (1991), foi observado nos depoimentos de recém-mães um evidente desinteresse por assuntos externos e uma extrema sensibilidade e intuição em relação a tudo o que se refere ao seu bebê.

É claro que esta fase não dura muito tempo, no entanto, ela é imprescindível para que a mulher adquira a segurança necessária para sentir-se capaz de ser mãe, de exercer a maternidade com o sentimento de auto-confiança, sentindo-se apta a desempenhar o papel materno e atender às necessidades de seu filho.

Com a maternidade, uma nova fase é inaugurada na vida da mulher. As mudanças acarretadas em sua vida não se referem apenas à situação anterior de gravidez, pois dizem respeito também a sua vida pregressa, quando não era ainda mãe ou quando não era mãe desse filho específico. Novas atribuições, encargos e responsabilidade lhe são atribuídos. Novos prazeres, alegrias e satisfações lhe são proporcionados. Conseqüentemente, novos conflitos e desafios lhe são impostos.

Contudo, conforme assinala De Felice (2000) nem sempre a passagem da gravidez para a maternidade, ou seja, para a assunção do papel materno, se realiza dessa forma. Durante o período puerperal, a experiência da “preocupação materna primária” não é a única possível. O autor indica que essa experiência é a positiva, podendo ainda a mulher adotar a atitude negativa: a que se prende à perda ocorrida na separação mãe/bebê durante o parto.

As dificuldades podem ser muitas, dependendo da situação específica da mulher e de sua própria constituição psíquica. Somam-se, ainda, os fatores relacionados ao modo de vida contemporâneo, que, freqüentemente, atribuem à mulher uma multiplicidade de papéis a desempenhar: ela deve ser boa mãe, boa profissional e boa companheira.

De acordo com Sales (2003):

Contudo, pode-se concluir que a vivência da maternidade figura hoje como uma das experiências mais solitárias e desamparadas no contexto da nova ordem de sociabilidade, produzida no mundo contemporâneo. Muitas mulheres entram em colapso psíquico em virtude da solidão a que se vêm lançadas, na condição de não terem com quem conversar e dividir a sobrecarga de trabalho que é cuidar de um bebê, dos outros filhos e da casa inteira.

A fase imediata após o parto constitui um período delicado na vida da mulher, pois, de acordo com Soifer (1996), ela se encontra em uma espécie de limbo, em uma etapa intermediária entre o perdido (a gravidez) e o adquirido (o bebê). Devaneios e fantasias inconscientes correm junto à realidade.

As fantasias de perda e impotência precisam ser elaboradas pela mulher na passagem da gravidez para o parto. Durante a gravidez, a criança era percebida pela mãe como uma parte de si mesma, mas, após o parto, o bebê passa a ser reconhecido como um ser dela separado, como um ser distinto. O parto significa, portanto, a separação de dois seres que formam apenas um (GOLSE, 2003).

Este processo quando não é bem elaborado, ocasiona na mulher uma experiência de puerpério extremamente negativa, culminando, muitas vezes, em depressão. Segundo Souza, Burtit & Busnello (1997), durante o período puerperal é muito freqüente a ocorrência de depressão pós-parto, *baby blues* e mesmo de psicose pós-parto.

O *baby blues* ou “tristeza materna”, de acordo com os autores acima mencionados, é o fenômeno mais comum, atingindo cerca de 80% das mulheres. Caracteriza-se por crises de choro, ansiedade, fadiga e preocupação excessiva com o bebê, tem duração breve e gravidade branda. Já a depressão pós-parto apresenta maior gravidade do quadro clínico, pois seus sintomas são tristeza patológica, perda do prazer, desalento, irritabilidade, hipocondria e ideação suicida, em contrapartida, a sua incidência é bem menor, atingindo apenas 10% das mães. A psicose pós-parto, por sua vez, possui baixíssima incidência, atingindo cerca de 2 a 4 mulheres em 1000. Os seus sintomas são perda do senso de realidade, paranóia e crise de perseguição (SOUZA, BURTIT & BUSNELLO, 1997).

Deste modo, ainda que em casos raros, a vivência da maternidade pode ser experimentada de forma negativa. Isto se deve aos complexos fatores envolvidos na

dinâmica psíquica envolvida na elaboração da maternidade pela mulher. As expectativas e os anseios que integram o desejo de ser mãe favorecem o surgimento de conflitos psíquicos, exigindo da mulher uma reorganização interna intensa.

A vinda de um bebê representa para a mãe a possibilidade de ver no seu filho os seus próprios sonhos realizados. Os seus projetos de vida que não obtiveram êxito são projetados na criança, e a mãe lança, assim, para o bebê a tarefa de resgatar o seu narcisismo perdido.

Conforme assinala Mannoni (1989):

Aquilo que a mãe deseja no decorrer da gravidez é, antes de mais nada, a recompensa ou a repetição de sua própria infância, o nascimento de um filho vai ocupar um lugar entre seus sonhos perdidos: 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.

Este tema é amplamente desenvolvido por Freud em um artigo intitulado “Narcisismo: uma introdução”, escrito de 1914, mas cujas idéias valem ainda para a subjetividade atual, uma vez que se refere a aspectos fundamentais do funcionamento psíquico. De acordo com o autor, a identidade do eu se forma através do amor dado pelos pais na primeira infância. Ao longo desenvolvimento da criança, este amor deixa de ser incondicional e ela passa a ter que atender a determinadas expectativas dos pais a fim de obter o amor deles. Contudo, dessa vez, o sujeito tem de renunciar a muitos anseios e desejos para se adequar aos padrões exigidos pelos pais como uma prerrogativa de seu amor.

Contudo, o que se mostra interessante nesta formulação de Freud é a observação que ele faz quanto ao nascimento de um filho. Ele acrescenta que os pais vêem nos filhos a possibilidade de resgatar o seu narcisismo perdido, oriundo da primeira fase (narcisismo primário), na qual eram amados incondicionalmente. Uma vez que tiverem de abdicar de muitos de seus desejos para continuarem a ser amados (narcisismo secundário), quando eles têm filhos, imaginam que a criança irá realizar todos os sonhos que foram levados a abandonar.

Portanto, além da ampla gama dos fatores assinalados anteriormente, tais como as transformações corporais, a modificação de sua própria imagem, as novas atribuições surgidas na tarefa de ser mãe, as alterações hormonais que podem provocar flutuações de humor, o sentimento de desamparo em lidar com novas situações, a tendência à regressão por identificação com o bebê e a experiência de separação do pós-parto, a mulher tem, ainda, que lidar com suas expectativas, medos e angústias referentes à vida de um ser pelo qual ela se sente responsável.

Todos esses fatores, conservando a singularidade de cada caso, se apresentam durante a maternidade e a gestação de uma criança normal. No caso da gravidez de um filho deficiente, levando-se em conta que muitas mães recebem o diagnóstico de Down logo nos primeiros dias após o parto, a experiência da maternidade e da gestação pode mostrar-se ainda mais dolorosa. De acordo com Autran (1997): “Se o nascimento de um filho envolve diversos sentimentos, o de um filho deficiente provoca a destruição das fantasias e idealizações familiares, substituindo seus sonhos por dúvidas e anseios quanto à criança deficiente” .

Contudo, não se deve concluir que esta dificuldade seja irremediável, pois a construção de uma matriz de apoio à maternidade especial pode facilitar a elaboração desta vivência, possibilitando à mãe rever seus valores e expectativas a fim de adaptá-los a sua situação real e as suas verdadeiras possibilidades de experimentar a sua maternidade de forma positiva. Para tanto, é necessário também conhecer mais detalhadamente a dinâmica das expectativas, dos medos e dos mitos que envolvem a maternidade.



### 2.2.1 Filho deficiente

A importância do momento em que se comunica o diagnóstico de Síndrome de Down para os pais da criança portadora da anomalia cromossômica tem sido considerada, por diversos pesquisadores, como determinante das reações posteriores dos pais frente ao cuidado e a criação do filho portador da Síndrome.

O modo como os pais recebem a notícia, como eles a vivenciam, pode ter influência tanto em relação a si mesmos, interferindo em como experimentarão a paternidade/maternidade, quanto em relação ao desenvolvimento da própria criança.

Posto que o desenvolvimento amplo do indivíduo é em grande parte orientado pelo núcleo familiar - no caso das crianças com Down essa influência é ainda maior dado que elas dependem um pouco mais da família – quanto melhor a família souber lidar positivamente com o fato de ter uma criança com a Síndrome, melhor essa criança poderá desenvolver as suas potencialidades e superar suas limitações. É por isso que a comunicação do diagnóstico é um momento tão delicado e tão importante.

Segundo Fiamenghi & Messa (2007), a forma como cada família supera uma crise depende de seus recursos e da intensidade do evento. Trata-se de um momento em que coexistem a possibilidade de crescimento, o fortalecimento e a maturidade e o risco de transtornos psíquicos, tanto dos indivíduos como dos vínculos.

O lugar para a criança com deficiência dentro do sistema familiar, o nível de expectativas, a capacidade de comunicação do grupo familiar, o nível cultural e socioeconômico da família, a existência ou não de uma rede de apoio, a habilidade da família de se relacionar entre eles contribui para o enfrentando da crise com o nascimento da criança com deficiência.

Muito embora a dinâmica própria da situação, com os fatores emocionais singulares de cada indivíduo, impeça a elaboração de um esquema rígido que determine exatamente como se deve realizar a comunicação do diagnóstico, alguns aspectos têm sido levantados pelos pesquisadores. Quando contar? Quanto mais cedo os pais receberem a notícia mais facilmente se adaptarão? Como deve ser a disposição emocional do profissional que contará o diagnóstico? Pai e mãe devem

estar juntos no momento da comunicação do diagnóstico? O bebê deve também estar presente? Como deve ser a postura de pensamento do técnico que dará a notícia? Ele deve oferecer de uma só vez todas as informações sobre a doença? Essas questões são apresentadas pela equipe do “Projeto Down” (Batista et al, s/d)<sup>1</sup> e observa-se a existência de várias pesquisas tentando dar conta de algumas dessas questões.

Ao se levar isso em consideração algumas questões emergem: antes de se perguntar como dar o diagnóstico aos pais, se pergunta quando contar. Os sinais da Síndrome de Down em crianças recém-nascidas não são facilmente perceptíveis pelos leigos, são os profissionais da área que primeiro distinguem os traços característicos da anomalia cromossômica. Nesse momento, eles se perguntam quando contar.

Seria melhor contar imediatamente aos pais ou esperar um tempo até que o laço afetivo entre os pais e a criança seja mais fortemente estabelecido para evitar a rejeição do bebê? Essa é uma das questões que se colocam para aqueles que são responsáveis pela comunicação do diagnóstico.

A maioria das pesquisas sobre essa questão, desde as mais antigas (Carr, 1970, Cunningham, 1984, Ramos, 1985) até as mais recentes (Santos, 1991, Carswell, 1993, Autran, 1997; Andrade & Fontaine, 2000) indicam que os pais, principalmente as mães, preferem receber a notícia o mais cedo possível.

Carr (1970) verificou que a maioria das mães participantes de sua pesquisa que receberam o diagnóstico entre 5º ao 30º dia de nascimento do bebê considera que a notícia foi dada adequadamente. Cunningham (1984) e Ramos (1985) observaram que a maioria das mães entrevistadas prefeririam ter recebido o diagnóstico logo no 1º dia.

Carswell (1993), Autran (1997) e Andrade & Fontaine (2000) verificaram não apenas que os pais preferem receber logo o diagnóstico, mas também que a própria adaptação dos pais é favorecida quando a comunicação é feita imediatamente. Carswell (1993), conclui, além disso, que o diagnóstico precoce favorece o desenvolvimento da criança, principalmente quanto à esfera psicomotora, pois permite que a estimulação precoce seja feita mais cedo.

---

<sup>1</sup> Para conhecer mais o trabalho realizado pelo Projeto Down no Centro de Informação e Pesquisa da Síndrome de Down, ver: [www.projetodown.org.br](http://www.projetodown.org.br).

Por que mães e pais preferem receber logo a notícia? Provavelmente porque a demora na comunicação do diagnóstico dificulta a adaptação dos pais, pois torna o luto mais difícil de ser efetuado. Conforme salientado nos capítulos precedentes desta dissertação, os pais idealizam seus filhos, necessitando efetuar o trabalho de luto desse filho ideal. Ora, se esse é um processo que ocorre com todos os pais, no caso, dos pais de crianças com Síndrome de Down, a necessidade desse trabalho de luto faz-se ainda mais imperativa. Pois o contraste do filho ideal com o filho real, aparentemente, é muito mais enfatizado. Portanto, quanto mais tempo os pais permanecem investindo nas fantasias a respeito do filho ideal, tanto mais forte será essa imagem idealizada que, por sua vez, provocará uma frustração ainda mais contundente em relação ao filho real.

Conforme assinalam os estudos do “Projeto Down” (Batista et al., s/d):

Quando recebem o diagnóstico, todas essas fantasias acabam, torna-se muito difícil para os pais comunicar a parentes e amigos que a criança tem a síndrome, quando já haviam comunicado que ela é normal. A comunicação imediata auxilia também os pais a manter as expectativas num nível realístico e também assegura seu direito de saber se algo está errado com seu filho<sup>2</sup>.

Pupo Filho (1996), pediatra que teve uma filha com Síndrome de Down, relata em seu livro “Síndrome de Down. E agora doutor?” o seu despreparo diante da Síndrome de Down no momento em que nasceu sua filha. Apesar de ser um médico pediatra, ao receber o diagnóstico, ele se sentiu tão desamparado como qualquer outro pai. Segundo Pupo Filho (1996), como qualquer outro pai, ele sentiu a discrepância entre a filha imaginada, idealizada, e a Marina, sua filha real com Síndrome de Down. Ele acrescenta que a adaptação é feita progressivamente através da aceitação do filho real:

Se você aceita a realidade e começa lentamente a curtir o seu filho, da forma que ele é, aos poucos desaparece a rejeição, surgida porque você queria o filho perfeito, idealizado durante a gestação, sem a Síndrome de Down.

---

<sup>2</sup> Disponível em [www.projetodown.org.br](http://www.projetodown.org.br). Consulta em 02/03/2008 às 13:45h.

Por isso, quanto mais cedo for dada a notícia, mais rápido iniciará o processo de adaptação ao filho real com o luto do filho ideal. Mais cedo os pais começarão a amar e aceitar a criança como ela é. Assim, a recomendação segundo a qual é preciso esperar que o laço afetivo se estabeleça para dar o diagnóstico é enganosa, pois o laço afetivo não deve ser construído com a criança idealizada, mas com a criança real, que apresenta todas as suas limitações e suas potencialidades, tão encantadoras quanto às de qualquer outra criança.

Outro fator importante para se considerar na comunicação do diagnóstico é o preparo emocional do profissional encarregado de dar a notícia aos pais. Assim como é angustiante para os pais receber o diagnóstico, também é angustiante para os técnicos dar a notícia, se eles não estiverem preparados para isso. Ao invés de ficarem também angustiados, os profissionais que comunicam o diagnóstico devem, antes, estarem preparados para conter e amenizar a angústia vivenciada pelos pais.

Preparar o profissional para a comunicação do diagnóstico não é o mesmo que prepará-los para transmitir uma informação, pois apenas dar a informação implicaria abandonar os pais ao seu sofrimento. No momento da comunicação é necessária a adoção de uma postura de apoio por parte do profissional. Para que os pais não se entreguem às suas fantasias relacionadas à imagem negativa da Síndrome de Down, é preciso o amparo do profissional que, ao mesmo tempo em que fornecerá as informações relativas tanto às limitações quanto às potencialidades da criança com Síndrome de Down, encorajará os pais a superar os seus próprios medos e receios referentes a essa nova situação para a qual eles não estavam preparados. O diagnóstico de Síndrome de Down é sempre recebido como uma surpresa para os pais, o profissional deve ajudá-los a lidar com essa situação.

Para tanto, é necessário que o profissional esteja emocionalmente apto a desempenhar essa função e dar o suporte necessário:

Isso é possível pela disposição do profissional em relacionar-se de forma mais personalizada, menos objetada e mais humanizada, características do profissional aberto para a exploração dos relacionamentos humanos e menos defendido pelos conhecimentos científicos (BAZON, CAMPANELLI, BLASCOVI-ASSIS, 2004, p.92).

Outro aspecto levado em consideração na comunicação do diagnóstico consiste na escolha do receptor da mensagem. Dito de outro modo, quem deve receber a notícia? A mãe? O pai? Os dois juntos?

Desde pesquisas mais antigas (Gayton, 1974, Cunningham, 1984, Ramos, 1985, Gath, 1985) até as mais recentes (Carswell, 1993, Autran, 1997, Andrade & Fontaine, 2000 e Bazon, Campanelli, Blascovi-Assis, 2004), os estudos apontam que é preferível que pai e mãe estejam juntos. Se a notícia for dada apenas a um, o outro se encarregará de comunicá-lo ao outro, acarretando com isso mais uma tarefa angustiante para o primeiro. Já, se a comunicação é feita para ambos, além de não sobrecarregar demais um deles, a própria recepção do diagnóstico torna-se mais amena, uma vez que o laço afetivo do casal oferece por si só apoio diante da notícia.

A angústia é compartilhada, proporcionando apoio emocional para o casal. E a criança, deve estar presente?

É aconselhável que a criança esteja presente na ocasião da transmissão da notícia, e que haja uma atitude de aceitação por parte do médico. É importante para os pais ver o médico segurando a criança e brincando com ela. Isso torna mais fácil para o casal a aceitação da criança (BATISTA et al., s/d).<sup>3</sup>

De acordo com a equipe do “Projeto Down” do Centro de Informação e Pesquisa da Síndrome de Down, quando a criança está presente é mais fácil a aceitação do diagnóstico, pois diante dela é mais difícil rejeitá-la.

Há de se observar ainda que os autores acima citados mencionam a postura do médico, pois a aceitação por parte do médico é um aspecto muito importante na comunicação do diagnóstico, devendo ser levado em conta no preparo do profissional que fará a comunicação.

Se a pessoa que comunica o diagnóstico já tiver estabelecido um vínculo de confiança com o casal, como geralmente é o caso quando quem comunica é o médico que acompanhou a gestação e o parto, tanto mais fácil será a recepção do diagnóstico por parte dos pais. Mas quando não é esse o caso, ou seja, se quem der a notícia do diagnóstico for o enfermeiro ou outro técnico da equipe hospitalar, mesmo assim é

---

<sup>3</sup> Disponível em [www.projetodown.org.br](http://www.projetodown.org.br). Consulta em 02/03/2008 às 13:45h.

possível que a comunicação seja realizada adequadamente. Desde que o profissional esteja preparado emocionalmente para amenizar a angústia dos pais e desde que ele esteja aberto também em pensamento para aceitar a criança com Síndrome de Down, a comunicação do diagnóstico pode ser facilitada.

A postura do profissional quando demonstra que é livre de preconceitos relativos à Síndrome de Down, favorece a aceitação do diagnóstico, pois o profissional torna-se mais capacitado a apresentar as possíveis soluções e os caminhos que levam a superação das dificuldades, além de revelar sinceramente as potencialidades e as possibilidades que a criança possui de ter uma vida saudável, de proporcionar alegria para os pais, de ser ela mesma feliz e amada, portanto.

Outra questão que surge relativa à comunicação do diagnóstico é quanto à transmissão das informações. Dado que o momento de comunicar o diagnóstico acarreta reações emocionais tão intensas, geralmente, a tarefa do profissional foca-se mais no amparo emocional a oferecer aos pais minimizando-lhes a angústia. Com isso, é recomendável que sejam marcadas entrevistas ou encontros posteriores a fim de apresentar todas as informações acerca da Síndrome de Down (AUTRAN, 1997).

Deve-se ainda levar em conta a singularidade de cada um na recepção do diagnóstico, por isso, não há um padrão que estabeleça exatamente como fazer a comunicação ou quantas entrevistas posteriores marcar. Esses aspectos aqui ressaltados são os mais comumente levantados e os mais pesquisados, portanto, não devem ser considerados como “receitas de bolo”, como um esquema que deve ser seguido piamente. As reações podem ser bem diversas.

De acordo com Bazon, Campanelli, Blascovi-Assis (2004), as reações emocionais dos pais variam de acordo com sua posição social, grau de informação e contato prévio com pessoas portadoras da Síndrome de Down.

Não resta dúvida de que este processo de aceitação da criança, de adaptação do casal a essa nova situação, é deveras lento. Segundo Batista, Oliveira, Campos, Pagnan, Casarin (s/d.), Para a mães é sempre um choque receber esta notícia, sendo geralmente mais impactante para ela do que para o pai. Há de se lembrar que ela passa nove meses com a criança dentro de si, inteiramente voltada a ela, investida nos sonhos e nas fantasias a seu respeito que lhe asseguram a possibilidade de

suportar a maternidade pelo recurso à crença na realização de um ideal que responde a seus desejos.

Inicialmente é muito difícil para os pais aceitar o diagnóstico, os pais recusam o diagnóstico, através de argumentos diversos tais como, “já ocorreu isso com um vizinho, mas depois a criança desenvolveu-se normalmente...”, ou, “nós achamos ele normal, as pessoas que achavam ele diferente...”, dentre outros. A resistência ao diagnóstico pode ser compreendida à luz da idealização que se faz quanto ao filho, sendo, portanto, muito difícil crer na frustração de suas expectativas.

A circunstância em que o diagnóstico é comunicado é bastante relevante. Estudos realizados junto a pais de filhos especiais têm identificado que eles se ressentem muito da forma como a notícia foi dada (Marcucci, 2003; Martins, 2002). Sempre que for possível, é importante dar a notícia quando o casal estiver junto, pois os pais relatam angústia e sofrimento muito grande quando a notícia é dada separadamente e, com frequência, quem recebeu primeiro a notícia fica, por um tempo, sem coragem de contar ao outro (Martins, 2002). Além disso, depoimentos de mães relatando como receberam o diagnóstico de Síndrome de Down revelam com muita frequência a postura negativa de alguns profissionais nesse momento (Martins, 2002 e Iervolino, 2005), caracterizada por não fornecerem as explicações necessárias, deixarem os pais angustiados para enfrentar a nova situação, não saberem transmitir amparo e segurança nem estarem preparados, ou seja, não adotarem uma postura que lhes permita transmitir as informações de forma adequada às pessoas envolvidas (Martins, 2002).

O profissional deve trabalhar com a família a fim de que essas tentativas de negação do diagnóstico não as levem a elaborar planos não condizentes com as necessidades reais da criança. Durante essa fase de negação do diagnóstico, a adaptação à realidade é dificilmente efetuada e a criança, conseqüentemente, não recebe os cuidados adequados.

Novamente, observa-se o quanto é importante o trabalho de luto da criança ideal, pois é a passagem por esse luto que torna possível aos pais aceitar as limitações da criança, oferecer-lhe os cuidados necessários, estabelecer com a criança um laço afetivo e também se reorganizar psiquicamente para emocionalmente adaptar-se a essa nova situação.

De acordo com os estudos realizados pelo “Projeto Down”, a adaptação depende das experiências anteriores, dos recursos internos e dos mecanismos de defesa característicos da pessoa. Geralmente, ainda que esse processo possa ser mais lento para algumas pessoas, ele acaba por ser efetuado.

Nesse sentido, as pesquisadoras do “Projeto Down” advertem:

É importante que os profissionais envolvidos na orientação inicial de pais de crianças com Síndrome de Down desenvolvam a habilidade de proporcionar assistência adequada, nessa etapa mais difícil da situação, pois isso pode ter uma influência decisiva no ajustamento e adaptação subsequente (BATISTA et al., s/d, p.13)<sup>4</sup>.

Portanto, a partir das considerações acima apresentadas, verifica-se que a comunicação do diagnóstico é importante não apenas por ser uma situação delicada emocionalmente, mas por levantar questões mais amplas, como a adaptação dos pais a essa criança, se os recursos internos, ou o nível de escolaridade das mães chegam a influenciar de alguma forma o desenvolvimento da mesma.

Carswell (1993), realizou uma pesquisa com dez crianças com Síndrome de Down e suas famílias, durante dez anos, a fim de verificar se o diagnóstico precoce favorece a adaptação dos pais e a estimulação precoce da criança.

A autora, através dos resultados obtidos na pesquisa, extraiu algumas conclusões:

- 1) Quando a criança recebe atenção e carinho responde do mesmo modo que uma criança normal, favorecendo o seu desenvolvimento normal;
- 2) Essas crianças quanto mais cedo são estimuladas, mais cedo começam a imitar os entes queridos, o que favorece o aprendizado, uma vez que estas crianças iniciam o processo de aprendizado imitando os outros;
- 3) As crianças que foram amamentadas pelo menos até 3 meses apresentaram desenvolvimento superior ao das crianças que não foram amamentadas;
- 4) A estimulação precoce quando favorece o desenvolvimento, para isso é necessário o diagnóstico precoce, bem como a adaptação dos pais a esse diagnóstico;

---

<sup>4</sup> Disponível em [www.projetodown.org.br](http://www.projetodown.org.br). Consulta em 02/03/2008 às 13:45h.



- 5) Estimular a independência da criança (comer sozinha, tomar banho só, vestir-se e outros) favorece o desenvolvimento da criança;
- 6) A falta de orientação precoce ao casal aumenta a ocorrência de deterioração do casamento devido aos medos, angústias e inseguranças que surgem no lar;
- 7) As mães jovens que, por inexperiência, não atenderam às necessidades básicas da criança apresentaram desajustamento no relacionamento conjugal, acarretando declínio no estado de saúde da criança;
- 8) A super proteção prejudica o desenvolvimento da criança;
- 9) A orientação adequada ao casal é capaz de minimizar suas angústias e as tentativas de negação da realidade, facilitando com isso a adaptação.
- 10) Os avós, quando orientados, oferecem apoio relevante para o domínio da nova situação vivida pela família;
- 11) A estimulação precoce somente é eficaz quando os pais executam em casa com as crianças, programas de treinamento;
- 12) O profissional encarregado de orientar o casal deve promover mudanças, planejar intervenções sistematizadas com a família, desenvolver programas de treinamento a serem avaliados continuamente e apoiar a família durante a crise inicial e no início do desenvolvimento, até que se adaptem à nova realidade.

Todos os membros da família devem ser trabalhados. Não podemos deixar de considerar que as famílias diferem em sua reação diante do nascimento da criança com Síndrome de Down, em função de seu estágio de vida familiar, do papel desempenhado pela criança na configuração familiar, do impacto da notícia, do significado dessa condição para os componentes familiares (Ribeiro,2004), da personalidade de cada mãe e cada pai, do relacionamento entre eles, de suas experiências e de suas crenças (MARTINS,2002).

Deste modo, torna-se patente o quanto à comunicação do diagnóstico precoce é importante tanto para a família quanto para a criança portadora da Síndrome de Down. A função do profissional que lida diretamente com a família e com a criança é bastante importante, portanto, a humanização nos hospitais torna-se, assim, também um fator relevante para a comunicação do diagnóstico.

### 2.3 Maternidade: Mitos e Medos

Durante séculos e mesmo durante milênios, tudo o que era relativo à reprodução humana, incluindo a gravidez, permaneceu envolto em representações, crenças, mitos e tradições extremamente obscuros. Diante dos mistérios que circundavam a geração do ser humano, a sociedade criava mitos e crenças a fim de dar conta desses fatos que ocorriam na vida real, mas para os quais a ciência ainda não tinha avançado o suficiente para lhes fornecer uma explicação racional.

Curiosamente, apesar dos esclarecimentos oferecidos pela medicina, pela biologia e pela psicologia, ainda hoje sobrevive uma série de mitos, crenças e superstições acerca da gravidez. Canteiro & Martins (2004) empreenderam uma pesquisa a fim de descrever os principais mitos sobre a maternidade, apresentando também os medos deles decorrentes. Verificaram que, sobretudo em determinados núcleos sociais, as mulheres precisam respeitar determinadas interdições e prescrições sociais calcadas em uma série de crenças, mitos e tradições populares.

Os autores consideram que tais mitos e representações não devem ser desconsiderados pelo profissional que lida com a assistência a gestantes, pois estas crenças incidem diretamente no modo com a mulher experimenta subjetivamente a gravidez e a maternidade em geral. Para esses pesquisadores, o profissional de saúde que trabalha com gestantes e com mulheres durante o pós-parto deve considerar estes aspectos a fim de compreender as expectativas, os medos, as angústias e mesmo a culpa que as mulheres sentem neste estágio de suas vidas.

A predominância desses mitos e crenças a despeito do manancial de informações fidedignas acerca da gravidez que a ciência disponibiliza para a sociedade persiste na cultura porque a maternidade não se restringe a um fenômeno biológico, ela é também um fenômeno social, produzindo variadas influências sobre o comportamento e os sentimentos das parturientes.

De acordo com Kitzinger (1996):

A gravidez é apreciada na maior parte das sociedades como um estado ritual. Uma futura mãe tem uma relação ritual especial com a sociedade,

incluindo com o pai da criança, com os clãs de ambos, com o passado na pessoa dos antepassados e com o cosmos representado por deuses.

É claro que o autor está utilizando uma metáfora, pois na sociedade atual não existem mais clãs, não se cultuam antepassados, não se crê nem cosmogonias nem em deuses. Bem, apenas em parte. Tais categorias do passado longínquo da civilização deixaram suas marcas. Os clãs foram substituídos pelos núcleos sociais formados pelas famílias, o culto aos antepassados pelo respeito às tradições, o cosmos por uma visão de mundo que integra também uma moral e os deuses pela religião.

Deste modo, o discurso sobre a maternidade é permeado pelas narrativas transmitidas oralmente de geração a geração. Mesmo em meio ao universo contemporâneo, marcado pela profusão de informações científicas sobre a gravidez, as mulheres ainda apelam aos conselhos da tradição, pois elas ainda concedem consideração ao “como vovó dizia...”. São as gerações mais velhas que asseguram a transmissão dessas crenças:

Na verdade, as pessoas idosas portadoras de saberes experimentados e consolidados no tempo, asseguraram a sua transmissão até nós. Numa primeira fase, esta transmissão passa-se essencialmente no seio da família, mais tarde, esta transmissão alarga-se à comunidade (CANTEIRO & MARTINS, 2006, p.4).

Os autores advertem para o fato de que até pouco tempo atrás, o índice de mortalidade infantil e materna era muito elevado. Assim, as crendices e ritos referentes à gravidez desempenhavam também a função de proteger as mulheres e os bebês. Prescrições como não ir à funeral durante a gravidez, satisfazer seus apetites, não ser madrinha de batismo, dentre outras, visavam o bom andamento da gravidez.

Para Canteiro e Martins (2006) são essas crenças e mitos que não devem ser negligenciados, uma vez que promovem reais interferências na subjetividade da parturiente. Os medos e as angústias das gestantes são, muitas vezes, oriundos dessas crendices. Como uma crença baseia-se em uma convicção, não basta para derrubá-la tentar persuadir a paciente de que é uma bobagem, pois abdicar dela significa para a mulher abandonar todo o conjunto de valores que a formaram. O profissional deve,

então, aprender a lidar com eles, a respeitá-los, e procurar outros meios de mitigar os efeitos indesejáveis que eles podem estar causando à parturiente.

As crenças são elementos importantes na constituição psíquica do sujeito, geralmente, se dão como crenças familiares, construídas e conservadas pela família e transmitidas ao longo do tempo de geração a geração. De acordo com Collière (2003), as crenças constituem uma forma de conhecimento sedimentada através de hábitos, práticas e costumes que determinam o modo de ser do indivíduo, mas também o modo de pensar, pois elas são adotadas por um determinado grupo enquanto baseadas em noções éticas e morais.

Segundo Canteiro e Martins (2006), as crenças têm como conteúdo um mito, compreendido como:

(...) a explicação de um facto primordial do passado ou do presente (...) a justificação de uma determinada prática social ou cultural desse mesmo presente ou passado consistindo assim numa espécie de pseudo-racionalização dessa prática (...) e ainda um projecto, elemento aglutinador das forças sociais tendo em vista um objectivo que se apresenta como desejável para todos, ou quase todos, os membros dessa sociedade (LIMA et al, 1979,apud CANTEIRO & MARTINS, 2006, p.3).

Ainda de acordo com esses autores, a existência na memória de tais mitos, transmitidos na infância pelos avós ou pelos parentes mais velhos, é incontestável, podendo facilmente qualquer um lembrar deles, mas a sua adoção depende de diversos fatores, tais como grau de aculturação, níveis educacionais e econômicos, bem como a intensidade do vínculo com as gerações mais velhas.

Assim, Canteiro & Martins (2006) verificaram em suas pesquisas que tem se tornado cada vez mais comum uma certa tendência nas mulheres em buscar informações médicas de modo a encontrar um equilíbrio entre as informações oferecidas pelos técnicos de saúde e as prescrições de sua herança cultural familiar. As mulheres têm procurado os profissionais de saúde para isso.

Parece ser por esse motivo que os autores alertam os profissionais para a necessidade de se levar em consideração a incidência das crenças populares nas expectativas e medos referentes à maternidade, pois ao buscar esclarecer às mulheres quanto aos cuidados com a sua saúde e de seu bebê, deve-se saber transmitir essas informações de modo adequado e de forma mais humana. É necessário ter a

consciência de que a informação médica se contrapõe à prescrições transmitidas pela família ao longo de gerações, enquanto a consulta médica dura apenas alguns minutos.

Por isso é necessária a humanização no atendimento, pois o cuidado com a transmissão das informações é imprescindível para que a mãe sinta-se segura, confie e siga as indicações médicas.

Não somente a adesão às indicações médicas é facilitada com essa postura, mas também a superação dos medos e angústias que ocorrem durante a maternidade é mais facilmente alcançada. Pois, por mais absurdo que pareça, uma mulher pode sentir-se culpada por algum problema na gravidez porque crê que não deveria ter ido ao funeral de uma tia, por exemplo. Uma série de ritos referentes ao primeiro banho do bebê, ao destino que se deve dar ao cordão umbilical, à cor da primeira roupa do bebê, à cerimônia do batizado e outros, possuem tamanha influência na subjetividade feminina que podem originar sentimentos de culpa inconscientes.

### **2.3.1 Filho deficiente**

Se essas crenças originam medos e culpas nas mulheres em geral, em mães de bebês com Síndrome de Down esses sentimentos podem irromper de forma mais ainda avassaladora. O desconhecimento dos fatores determinantes da Síndrome freqüentemente leva os pais a culparem um ou outro pela ocorrência da má-formação, culminando em crises conjugais e familiares que somente atrapalham a acolhida da criança e a aceitação do diagnóstico (SANTOS, 1991).

Somam-se a esses medos oriundos das crenças e mitos da tradição os medos referentes à própria dinâmica psíquica da mulher, aqueles relacionados aos seus conflitos internos, aos seus traumas infantis, aos seus valores e ao modo como se relaciona com os outros.

De acordo com Maldonado (1994), desde o início da gestação a mulher pode sentir diversos medos: medo da dor do parto, medo de não conseguir cuidar do bebê, medo de não ser uma boa mãe, medo de a criança vir a nascer com alguma anomalia, medo de não dar conta de suas obrigações maternas, medo de sofrer algum dano para

sua saúde, dentre outros. Já durante o período pós-parto, a autora assinala a predominância do medo de saber se seu filho nasceu normal.

Segundo Marinho (2006), esse medo de que o bebê não seja perfeito já se apresenta mesmo durante a gravidez, pois algumas mulheres recusam receber diagnósticos durante o período pré-natal. Segundo a autora: “A própria idéia de antecipar um diagnóstico de doença no filho, por si só, promove este clima de insegurança e medo na gravidez”.

Maldonado (1994) atribui o medo de ter um filho mal-formado a sentimentos de culpa, que podem ser inconscientes e que datam de muito tempo, sendo relacionados ao medo de punição por algum ato praticado e julgado como merecedor de castigo. Essa culpa, que pode ser consciente ou inconsciente, pode gerar o temor de ter um filho com anomalias e associar-se à fantasia de “não estar bem por dentro”.

As modificações corporais na gestão são tão intensas que podem facilmente originar o sentimento de que há algo errado com seu corpo, como se a mulher sentisse que seu corpo não é mais a sua própria casa. Esse estranhamento com o corpo próprio propicia o aparecimento do medo da malformação, que, quando associado às culpas e temor de punição, favorece ainda mais o medo de que a criança nasça imperfeita.

Até mesmo a orientação pré-natal, que é feita a fim de manter a saúde da mulher e do bebê e zelar para que o parto ocorra da melhor forma possível, pode incutir medos nas mães. Segundo Marinho (2006):

(...) no ritual médico imposto pela genética pré-natal, a experiência de gravidez é cercada de sinais e símbolos que podem produzir diferentes ameaças: o medo de perder o filho, de que o filho nasça com um defeito, de não conseguir ter um filho ou, ainda, de não conseguir ser mãe para este filho, caso ele em venha a nascer com defeito.

Outros medos e temores crescem-se ao medo da malformação. Maldonado (1994) aponta a preocupação excessiva com a alimentação do bebê, ocasionando o medo de possuir um leite “fraco”, insuficiente para atender as necessidades da criança. A orientação pré-natal é muito importante, pois esclarece à mulher quanto às

propriedades nutritivas do leite materno, que constitui durante os primeiros meses o alimento mais completo para o bebê.

A autora assinala ainda o medo de perder o parceiro, pois devido às modificações sofridas em seu corpo, a mulher tende a sentir-se pouco atraente. A ocorrência de pesadelos com o nascimento da criança é também muito freqüente, deflagrando o medo do parto. Após o parto, é comum o medo de engravidar novamente e prejudicar o cuidado com o filho. Enfim, são muitos os medos que acometem a mulher durante esse período.

Há ainda o medo de tocar no bebê e de pegá-lo de forma desajeitada, que é muito comum nos primeiros dias do pós-parto, uma vez que entre a separação ocorrida no parto e o reconhecimento do bebê como um ser distinto há um período de elaboração da perda, necessário para a assunção da maternidade.

Assim, também o período de pós-parto exige cuidados especiais com a mãe, pois é o momento em que a mulher realmente se dá conta dos encargos e responsabilidades que assume com a maternidade. Nas palavras de Maldonado (1994):

Já que alguns medos já permeavam o pensamento da mãe desde a gestação, é durante este período que a mãe deve ser esclarecida e orientada sobre os medos atuais e os que irão acometê-la, para que ela elabore estes medos, não deixando que eles sobrecarreguem emocionalmente os primeiros dias de vida do bebê 88).

Quando durante o período de pós-parto, a mãe tem confirmado o diagnóstico de alguma deficiência no filho, os medos que surgem são inúmeros e mais intensos, mas este assunto será tratado mais detalhadamente ao longo da dissertação. Por enquanto, resta notar que diante desta constelação de sentimentos de medo e insegurança que ocorrem na gravidez, pode-se imaginar como é difícil para a mulher ter confirmado o temor da malformação.

São muitas as variáveis que afetam o desenvolvimento de uma criança. Para Zamberlan e Biasoli-Alves (1996), tanto fatores macrosistêmicos e renda familiar, grau de instrução dos pais e profissão, como microsistêmicos e qualidade das interações e relações entre os membros familiares e pessoas próximas, particularmente no que tange às práticas psicossociais de cuidados implementadas nesses contextos, associam-se na promoção de um desenvolvimento adequado e saudável da criança.

Aprofundar o conhecimento sobre o funcionamento de famílias de crianças com Síndrome de Down, constitui um caminho promissor para a compreensão do desenvolvimento destas crianças e de sua adaptação ao meio.

Referendando Zamberlan e Biasoli-Alves (1996), sobre a “necessidade de se conhecer como mães, pais e crianças interagem em situações diárias” nas práticas educativas efetivadas, cabe ressaltar a dinâmica nos contextos familiares e os recursos disponíveis nos lares, com crianças deficientes com características específicas para se estabelecer uma prática que resulte em sucesso.

Dentre os diversos enfoques analisados no ambiente familiar, a organização no ambiente doméstico, o envolvimento e estilos parentais têm sido apontados nos estudos, sugerindo efeitos positivos como recursos promotores do desenvolvimento (Zamberlan & Biasoli-Alves, 1996).

Marturano (1999), apontou que recursos disponíveis no ambiente familiar, combinados às experiências ativas de aprendizagem, têm sido relacionados à “promoção de competência cognitiva e social, enquanto proporcionam às crianças autoconfiança e interesse independente da instrução formalizada”.

## **2.4 SÍNDROME DE DOWN: GESTAÇÃO E RECÉM-NASCIDO**

De acordo com Pueschel (1995), as primeiras evidências da Síndrome de Down podem ser encontradas nas esculturas dos Olmec, habitantes do México, na época que vai de 1500 AC a 300 DC. Com o passar dos tempos, porém, poucas representações da Síndrome de Down são encontradas em expressões artísticas. Alguns autores objetam a existência de pinturas sobre a síndrome entre os séculos XIV e XVI, embora os argumentos não sejam comprovados. Uma das prováveis explicações para o fato de que a Síndrome de Down não tenha sido representada na cultura dos povos, pode ser atribuída às altas taxas de mortalidade infantil ocorridas até o início da idade moderna.

Já Silva e Dessen (2002) indicam que a representação cultural da Síndrome de Down nas obras artísticas da humanidade é significativa, tendo aparecido bem antes do conhecimento científico acerca da doença, que surge apenas no século XIX. As



autoras citam pintores como Andrea Mantegna (1431-1506) e Jacobs Jordaens (1539-1678) que já nesta época retrataram crianças com Síndrome de Down.

Relatos de diagnóstico da doença são também raros, pelo menos até o século XIX. Possivelmente a inexistência de relatórios diagnosticando a doença em pessoas, deve-se à escassez de material para pesquisa, ao pouco interesse dos médicos por crianças portadoras de problemas genéticos, ao surgimento de doenças como a infecção e a desnutrição, além do fato de que apenas metade das mulheres sobreviviam após os 35 anos de idade — considerando que 40% das crianças portadoras de Síndrome de Down são filhas de mulheres com mais de 35 anos (PUESCHEL, 1995).

Pueschel (1995) observa que “... a primeira descrição de uma criança que, presume-se, tinha esta síndrome, foi fornecida por Jean Esquiviol em 1838” (PUESCHEL, 1995, p. 48). E, ainda de acordo com o autor, em 1846, houve o registro de Edouar Seguin sobre um paciente com feições que sugeriam a Síndrome de Down e que o pesquisador denominava como um caso de “cretinismo furfuráceo” (SILVA & DESSEN, 2002).

Ainda segundo Pueschel (1995), Duncan, em 1866, observou e registrou em seu relatório o atendimento a uma menina com cabeça pequena e arredondada, conhecendo poucas palavras, com olhos próximos aos dos chineses e projetando grande língua.

Contudo, coube a John Langdon Down, naquele mesmo ano de 1866, descrever em um trabalho algumas características da Síndrome, a saber: cabelos castanhos, lisos e escassos, rosto achatado, olhos em posição oblíqua, nariz pequeno e crianças com grande capacidade de imitação. Por este seu feito, a Síndrome hoje tem seu sobrenome (CARSWELL, 1993).

A Síndrome de Down (SD), ou trissomia do 21, é a anomalia cromossômica autossômica mais freqüente e representa a maior causa de deficiência mental e de cardiopatia congênita em humanos. A freqüência está em torno de 1 para cada 800 nascidos vivos em todas as etnias.

Na maioria das crianças com SD a condição é reconhecida ao nascimento pelos sinais clínicos no recém-nascido, que são inúmeros, mas que podem ser resumidos nos sinais cardinais estabelecidos por Hall *in* Brunoni (2005) (quadro 1). No Quadro 2 estão resumidos os defeitos congênitos e outros agravos.

Quadro 1 Sinais cardinais da SD em Recém-Nascidos (Hall, 1966)

<b>Sinal / Sintoma</b>	<b>%</b>
Reflexo de Moro abolido ou diminuido	85
Hipotonia	80
Face com perfil achatado	90
Fendas palpebrais oblíquas para cima	80
Orelhas pequenas com a hélice dobrada	60
Excesso de pele na nuca	80
Prega transversa completa nas mãos	45
Hiperextensibilidade articular	80
Pelvis com anormalidades morfológicas	70
Hipoplasia da falange média do 5º dedo (clinodactilia, prega única de flexão)	60

Quadro 2: Defeitos congênitos e outras alterações associadas

Cardiopatas congênitas AVC (50%); CIV (19%); CIA(9%); Tetralogia de Fallot(6%)	40-60%
Doenças cardíacas Prolapso de valva mitral Regurgitação aórtica	57% 10%
Anomalias gastrointestinais atresia duodenal(2-5%), estenose pilórica, fistula traqueoesofágica, megacolon, anus imperfurado	12%
Instabilidade atlanto-axial (IAA) IAA sintomática	10-20% 1-2%
Catarata congênita	3%
Outras afecções oculares Erros de refração (49%), estrabismo, ambliopia,ceratoconus(15%),catarata(17%)	61%
Convulsões	8%
Deficiência auditiva	80%
Disfunção tireoidiana Hipotireoidismo neonatal	20% a 40% 1,4%
Suceptibilidade a infecções	Alta
Deficiência Imunológica	Evidências controvertidas*
Leucemia	1%
Policitemia no período neonatal Reação leucemóide no período neonatal	64% 10%
Distúrbios de atenção e hiperatividade	22%
Doença de Alzheimer	95%**
Demência	13%

\* hipoplasia tímica, diversas alterações linfócitos T; HbsAg + em maior frequência

\*\* Variada, de 2,5% até 95%, depende da idade e métodos diagnósticos

Todos os indivíduos com SD apresentam material extra do cromossomo 21. Há 3 mecanismos genéticos para a trissomia do 21. O primeiro e mais comum é a não disjunção quando há um cromossomo 21 inteiro a mais em todas as células (95%). O segundo é a SD por translocação (4%), quando o cromossomo 21 é translocado para outro autossomo acrocêntrico, em geral o 14. O terceiro é o mosaico de SD, quando uma linhagem de células trissômicas e outra, de células normais, aparecem juntas (1%). A importância em se distinguir qual das três formas que ocorre no paciente está na futura orientação ao casal para risco de outro filho afetado. Em geral o quadro clínico não difere entre as formas citogenéticas, embora ocorram casos descritos na literatura em que a clínica é mais suave em pacientes com mosaico. O diagnóstico laboratorial é feito com o cariótipo, obtido de uma cultura de linfócitos. Este estudo também pode ser feito na vida pré-natal a partir da biópsia de vilosidades coriônicas ou do cultivo de células obtidas por amniocentese.

O mais significativo fator de risco associado à incidência da SD é a idade materna. Na Tabela 1 temos o risco absoluto e relativo para SD, por idade materna, segundo dados do ECLAMC (Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas) o qual engloba também uma amostra brasileira.

Tabela 1- Risco absoluto e relativo para Síndrome de Down em relação a idade materna ( dados resumidos do ECLAMC).

Idade em anos	Fração	Risco absoluto médio/1000	Risco relativo médio/1000
15	1/1097	0,91	1,6
20	1/1444	0,69	1,3
24	1/1752	0,57	1,0
25	1/1336	0,75	1,3
30	1/685	1,46	2,6
35	1/282	3,55	6,2
40	1/80	12,45	21,8
45	1/35	28,27	49,5

Para interpretação da Tabela 1, tomemos o exemplo de uma mulher de 35 anos. O risco dela é de 1/282, ou seja, acontece o nascimento de uma criança com síndrome de Down para cada 282 mães com 35 anos. Este risco é de 3,55 para cada 1000 nascimentos e 6,2 maior do que uma mulher de 24 anos. A idade de 24 anos, nesta amostra é a de menor risco. Observar que na faixa etária até 20 anos o risco é ligeiramente maior. Tal evidência é também notada em outras amostras.

Na trissomia 21 livre, independentemente da idade, o risco de recorrência situa-se em 1%. Quando a idade materna for superior a 35 anos, levar em consideração também a Tabela 2. Nas translocações 14/21 o risco empírico é de 5-10% quando a mulher é portadora e em torno de 5% quando o homem é portador.

O diagnóstico pré-natal pode ser realizado com pesquisa da trissomia por biopsia de vilocorial, entre 10 a 11 semanas, ou de líquido amniótico, entre as 14 a 16 semanas de gestação. O estudo por amniocentese precoce tem um risco aumentado para abortamento de 1%.

O risco exponencial aumentado para o nascimento de uma criança com SD a partir dos 35 anos da idade materna é o principal motivo para a investigação do cariótipo pré-natal em todos os serviços de medicina fetal em todo o mundo. No Brasil isto também é verdadeiro, e a incoerência entre esta prática e o impedimento legal na interrupção da gestação devido a anomalia fetal, gera situações muitas vezes desesperadoras para os casais envolvidos. Não há dúvida que está mais do que na hora da sociedade brasileira discutir profundamente esta problemática. Do nosso ponto de vista, endossamos a resolução da Sociedade Brasileira de Genética Clínica, que defende que a decisão da manutenção ou não de uma gestação, deveria ser assegurada ao casal e nos casos de anomalia fetal, deveria haver uma normatização para ajudar os casais a tomarem a melhor decisão.

Pessoas com SD necessitam de cuidados recomendados para a população em geral como imunização (incluindo vacina contra o vírus da hepatite B), seguimento pondo-estatural e nutricional, mas por outro lado apresentam risco aumentado para determinadas anomalias congênitas e outras doenças que devem ser monitoradas por toda a vida.

O monitoramento adequado das pessoas com SD proporcionou o aumento da sobrevida nas últimas décadas, chegando a 85% no primeiro ano de vida e sobrevida acima dos 50 anos em muitos casos. Desta forma sugerimos o seguimento destes indivíduos com protocolo clínico e laboratorial visando melhor prognóstico para sobrevida saudável e ativa destes pacientes.

Pueschel observa que “(...) é de fundamental importância que o médico não enfatize demais as características físicas da criança e sim, apresente o bebê com Síndrome de Down como um ser humano que necessita de cuidado e carinho” (PUESCHEL, 1995, p. 83).

De acordo com o Centro de Informação e Pesquisa da Síndrome de Down<sup>5</sup>, outros aspectos biológicos e físicos devem ser observados, uma vez que podem originar distúrbios cognitivos. Podem, por exemplo, contribuir nas dificuldades das crianças portadoras da Síndrome para se expressarem em frases mais longas e articuladas, prejudicando a sua capacidade de comunicação.

Contudo, recebendo os estímulos necessários ainda na infância, o indivíduo com Down pode desenvolver todo seu potencial e dessa forma ter a chance de andar, falar, aprender e trabalhar, ou seja, responder às situações da vida como qualquer outra pessoa. O desenvolvimento de tais habilidades é descrito a seguir.

Em geral, o desenvolvimento da aprendizagem, nos portadores da Síndrome de Down, sofre prejuízo desde o início de sua evolução. Os desenvolvimentos cognitivo, lingüístico e também psicomotor compõem um quadro que caracteriza certo atraso mental ou uma freqüente falha nos comportamentos adaptativos dos portadores da trissomia 21 (AUTRAN, 1997).

Em geral, o portador da Síndrome de Down possui desenvolvimento físico e mental mais lento que os indivíduos sem a Síndrome. Na maioria dos portadores da doença, verifica-se a ocorrência de retardo mental de leve a moderado; algumas podem mesmo apresentar retardo severo. Contudo, há ainda alguns indivíduos com Síndrome de Down que não apresentam retardo, permanecendo entre as faixas limítrofes e médias baixa. O desenvolvimento motor destas crianças também é mais lento. O desenvolvimento psicomotor é também freqüentemente atingido, por exemplo, geralmente elas aprendem a andar bem mais tarde do que as crianças sem a Síndrome. Além disso, também o desenvolvimento da linguagem também sofre prejuízo, sendo muito mais lento.

A partir de uma visão clínica, este atraso decorre de um decréscimo do peso total do cérebro (microcefalia) que inclui um tamanho menor do que o normal do cerebelo além de deficiências em áreas que envolvem habilidades auditivas, visuais, psicomotoras, de memória e de linguagem.

---

<sup>5</sup> Disponível em <http://www.projeto-down.org.br/> Consulta em 02/03/2008 às 13:45h.

Contudo, há registros tanto na literatura específica, quanto na experiência de autores diversos que mostram casos de Down com desenvolvimento cognitivo limítrofe ou mesmo normal.

Embora o QI dessas crianças seja classificado como abaixo da média, os pesquisadores e profissionais têm enfatizado a necessidade de se discutir mais sobre as habilidades das crianças deficientes mentais para a realização das atividades de vida diária, tais como andar, vestir-se, alimentar-se com independência, aprender a ler etc., ao invés de destacá-lo como uma medida importante do grau de comprometimento (SILVA & DESSEN, 2002, p.174).

Koremborg et al (1994), chama atenção para o fato de que apesar de, historicamente, as habilidades intelectuais do portador de Down terem sido subestimadas, pesquisas recentes mostram que a grande maioria dos portadores apresenta um desempenho na faixa de atraso mental localizado entre leve e moderado.

O autor observa, ainda, que a Síndrome originária do mosaicismos cromossômico (forma de Down, na qual o portador apresenta somente algumas células do corpo com a trissomia do 21 e não em todas). Apenas 1% dos portadores tem mosaico, fatores como o conjunto genético do indivíduo e a influência de fatores epigenéticos e ambientais caracterizam, frequentemente, uma melhor capacidade cognitiva.

Em uma pesquisa de Casarin (1999) realizada com portadores da Síndrome foram encontrados dados empíricos muito positivos em relação tanto a desenvolvimento cognitivo dos portadores da Síndrome de Down, quanto à conquista de sua autonomia. Silva & Dessen (2002) apresentam esses dados, que vale à pena aqui observá-los na íntegra:

(...), 2/3 dos jovens foram considerados independentes nas áreas de alimentação e toalete, de 1/3 a 2/3 em vestir-se, a metade em tomar banho e 1/4 em lavar os cabelos. Nove rapazes, em um grupo de 22, eram capazes de barbear-se sem ajuda e 12 moças, em um grupo de 19, podiam enfrentar sozinhas os cuidados com a menstruação. Pouco mais da metade das pessoas com 21 anos eram independentes em todas as quatro áreas: alimentação, vestir-se, lavagem dos cabelos e toalete. Esses dados comprovam que essas pessoas podem tornar-se independentes ao longo da vida, apesar de apresentarem um desenvolvimento mais lento e de haver diferenças de criança para criança (CARR, 1994, *apud* SILVA & DESSEN, 2002, p.1978).

O desenvolvimento intelectual dos portadores de Down, apesar de se assemelhar ao das crianças consideradas 'normais', apresenta algumas características próprias como o dinamismo e as condições da estruturação lógico-temática que contribuem para um desenvolvimento mais lento do processo cognitivo. A elaboração do pensamento de indivíduos com Down apresenta diferenciadas etapas de raciocínio, que se expressam a partir de dificuldades de generalização e abstração, bem como a partir da impressão de ausência da lógica formal.

Entretanto, esses aspectos do desenvolvimento cognitivo não reduzem os portadores da Síndrome a uma limitação irremediável. Pelo contrário, possibilidades de vivências diversas de vida podem minimizar o efeito das deficiências clínicas no processo intelectual decorrente da trissomia do 21.

A estimulação precoce e adequada, principalmente nos primeiros anos de vida, é decisiva para que a criança com Down possa atingir e desenvolver a sua potencialidade. Por isso o diagnóstico é tão importante, pois a detecção precoce permite o tratamento imediato do quadro clínico, que quanto mais cedo for tratado aumenta as possibilidades de minimizar as limitações que a Síndrome de Down pode acarretar para o indivíduo.

Outro aspecto que atinge também a deficiência cognitiva nas crianças portadoras de Down é o atraso no desenvolvimento global que se reflete na linguagem dos mesmos. Pueschel (1995) afirma que várias são as razões que explicam o atraso na linguagem dos Down, como:

1) a perda da audição com grande frequência; 2) problemas com os movimentos motores de língua e boca, com o controle do uso da cavidade nasal e com o controle da respiração; 3) problemas com o encadeamento de sons e palavras e 4) expectativas reduzidas de comunicação devido ao fato de que sua aparência física muitas vezes se associa à deficiência mental (PUESCHEL, 1995,p.40).

Novamente, são os fatores orgânicos, psicológicos e ambientais, presentes, principalmente, nos anos iniciais de vida, que vão ser determinantes no desenvolvimento da fala e de todo o processo de comunicação da criança com Down.



O Centro de Informação e Pesquisa da Síndrome de Down (Projeto Down)<sup>6</sup> afirma que é o atraso da fala e da linguagem um dos maiores problemas que os pais de crianças com a Síndrome encontram. E por este motivo, aponta para a importância da presença de um fonoaudiólogo, qualificado tanto para verificar o grau das dificuldades apresentadas pela criança no seu processo de comunicação como para orientar os pais com relação à melhor forma possível de estimular o desenvolvimento desse processo.

Como decorrência de tais dificuldades, a criança demonstra maior aptidão para a recepção de mensagens do que para a transmissão das mesmas. Nesse sentido, Pueschel (1995) observa que indivíduos com a Síndrome “ (...) geralmente conseguem compreender a linguagem de um nível mais complexo que elas conseguem expressar” (PUESCHEL, 1995, p. 225).

No entanto, mesmo após um bom domínio da linguagem, algumas dificuldades com relação a sua aquisição podem persistir em função da necessidade de um nível maior de abstração requerido nos diálogos.

Dependendo da atenção dada à criança, ou seja, dos estímulos que lhes são oferecidos, elas podem superar tais dificuldades, como muitas pesquisas demonstram, pois elas possuem potencial para desenvolver mesmo as habilidades que se encontram comprometidas. Conforme indica Schwartzman (1999), apesar destas dificuldades, “(...) a maioria dos indivíduos faz uso funcional da linguagem e compreende as regras utilizadas nas conversações” (SCHWARTZMAN, 1999, p. 62).

Outro aspecto que convém ressaltar é o comprometimento das habilidades cognitivas. De acordo com Pueschel (1995), a trissomia 21 afeta o sistema psicomotor dos indivíduos e por este motivo, crianças com Down apresentam um atraso geral em seu desenvolvimento psicomotor, apesar de estarem submetidas às mesmas etapas de desenvolvimento pelo qual qualquer criança passa.

A falha no sistema psicomotor gera lentidão nos processamentos de informações, o que compromete a curiosidade e a iniciativa nas crianças com a Síndrome. Além disso, provocam atraso nas atividades que exigem a coordenação de movimentos, da sensibilidade, do ritmo, do equilíbrio, do esquema corporal, da orientação e dos hábitos espaciais, entre outros. Essa lentidão caracteriza a

---

<sup>6</sup> Disponível em <http://www.projetodown.org.br/> Consulta em 02/03/2008 às 13:50h.

hipoatividade, que é acompanhada de perto pela hipotonia que acomete portadores de Down (PUESCHELL, 1995).

Após essas considerações, deve-se observar a importância de se respeitar o ritmo próprio de desenvolvimento da criança com Síndrome de Down. Outro ponto essencial é a produção de oportunidades de experiência de situações rotineiras necessárias para que a mesma possa adquirir maior autonomia com relação a sua própria vida — medidas essas adotadas no desenvolvimento saudável de qualquer criança.

Quanto às características comportamentais e de temperamento de crianças portadoras de Síndrome de Down, elas mostram-se bem diversificadas, pois dependem do grau de comprometimento da criança, bem como do ambiente em que ela vive.

Em uma pesquisa realizada por Cuskelly & Dadds (1992) com os pais de crianças portadoras da Síndrome de Down, verificou-se que elas apresentavam mais problemas de comportamento do que seus irmãos, sendo os principais a imaturidade e os problemas de atenção.

No artigo de Silva & Dessen (2002), já mencionado, as autoras enumeram uma série de pesquisas que encontraram resultados bastante divergentes no que se refere ao comportamento e aos estados afetivos dos portadores de Síndrome de Down.

Em relação às atividades mais executadas pelos indivíduos que possuem Síndrome de Down, as autoras encontraram um consenso. Tais atividades podem ser verificadas nos resultados da pesquisa de Carr (1994):

De acordo com Carr (1994), no tocante às atividades preferidas dos indivíduos com SD, destacam-se, em ambiente doméstico: assistir à TV, ouvir música, desenhar, colorir e olhar livros. Os mais variados tipos de esportes foram mencionados como atividades preferidas fora de casa, estando a metade dos jovens da amostra engajados regularmente na natação. Pelo menos 1/5 dos jovens faziam um tipo de esporte, e 2/3, dois ou mais tipos. Esses jovens participavam de excursões e também viajavam. Apesar de alguns freqüentarem clubes destinados a pessoas com deficiências, poucos se engajavam em eventos abertos a toda a comunidade (SILVA & DESSEN, 2002, p.169).

Outro componente relevante para a apreensão das relações afetivas em indivíduos com Down é o modo como eles se relacionam com os membros do sexo oposto. Os estudos sobre este tema revelam que embora os portadores da Síndrome desejem namorar, casar e constituir família, são poucos os que levam a termo esse objetivo.

Nas pesquisas de Carr (1994), por exemplo, apenas 17% namoravam e só 15% tinham ao menos, tido uma vez uma relação de namoro. Esses dados revelam porque pode haver uma diminuição na expectativa de se casar, o que explica também porque nessa pesquisa somente um terço relatou vontade de se casar.

## **2.5 Síndrome de Down: Contexto familiar**

A influência da família nos aspectos psicológicos do indivíduo portador de Síndrome de Down parece ser ainda mais incisiva não apenas porque os indivíduos com Down muitas vezes dependem, em certa medida, mais dos familiares do que os indivíduos “normais”, mas também devido às especificidades próprias da relação familiar nesses casos.

Conforme já ressaltado, o contexto familiar revela-se extremamente importante no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down. A família desempenha a função de ser o primeiro ambiente com o qual a criança lida, influenciando, portanto, a sua relação em outras esferas sociais, tais como em creches, colégios e grupos de amigos.

Esta função da família de ser a primeira célula social funciona para qualquer criança, no entanto, no caso das crianças com Síndrome de Down o seu alcance é ainda maior, pois as dificuldades que estas crianças enfrentam surgem inicialmente no âmbito familiar. Assim, quanto mais a família oferecer à criança portadora de Síndrome de Down um ambiente facilitador da superação de seus obstáculos, tanto mais a criança estará capacitada a desenvolver suas habilidades e a ultrapassar os seus limites.

De acordo com Silva e Dessen (2002):

Neste particular, a família desempenha um papel fundamental, pois constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento ou, ao contrário, um ambiente que venha a dificultar um desenvolvimento mais adequado e saudável (SILVA & DESSEN, 2002, p.178).

A importância da família enquanto ambiente é bem desenvolvida pelo **psicólogo** Vygotsky (1994). A noção de ambiente elaborada pelo autor é bem mais ampla que o núcleo familiar, contudo, o psicólogo ressalta que nos primeiros anos de vida da criança é a família quem ocupa o lugar de ambiente. O ambiente é compreendido como o meio no qual a criança está imersa, como o universo que lhe apresenta estímulos para se desenvolver, assim como também lhe apresenta dificuldades para solucionar. A adaptação à realidade é feita no ambiente e até mesmo nos primeiros meses de vida é a família, principalmente a mãe (ou quem mais cuida do bebê), quem media este contato com o ambiente.

Ao traçar a compreensão do desenvolvimento humano, Vygotsky afirma que o sujeito constitui-se enquanto tal, especialmente, nas e pelas interações sociais, nas trocas realizadas com outros sujeitos e não somente através dos processos de maturação biológica. Nesta perspectiva, o desenvolvimento do psiquismo humano é sempre mediado pelo outro, ou seja, pelas pessoas do grupo cultural que indicam e outros tantos atribuem significados à realidade.

“O aprendizado humano pressupõe uma natureza social específica e um processo através do qual as crianças penetram na vida intelectual daquelas que a cercam (VYGOTSKY,1991).

Segundo Daniels (2002), Vygotsky afirmou que os seres humanos controlam a si próprios “de fora para dentro”, por meio de sistemas simbólicos, culturais. Sendo assim, o que importa para o desenvolvimento do pensamento é o significado apreendido nos signos.

Para Vygotsky, as funções psicológicas especificamente humanas se originam nas relações do indivíduo e seu contexto cultural e social. Não podemos pensar o desenvolvimento psicológico como um processo abstrato, descontextualizado, universal; o funcionamento psicológico, no que se refere às funções psicológicas

superiores, tipicamente humanas, está baseado nos modos culturalmente construídos de ordenar o real.

Vygotsky(1996), confere à linguagem um papel de destaque, considerando-a um signo mediador, pois carrega em si os conceitos generalizados e elaborados pela cultura humana. Um dos postulados de Vygotsky direciona-se para a conservação das características básicas dos processos psicológicos, exclusivamente humanos, tendo o cérebro como principal órgão da atividade mental. O cérebro não é um sistema de funções fixas e imutáveis, mas um sistema aberto, plástico, em que a estrutura e modo de funcionamento são modificados ao longo da história e do desenvolvimento individual.

O desenvolvimento do ser humano acontece a partir das interações com o meio físico e social em que vive, considerando que as formas psicológicas mais sofisticadas surgem da vida social. O desenvolvimento do psiquismo humano é sempre mediado pelo outro, pelo grupo cultural, que atribui significados à realidade. Para Vygotsky(1996), este não é um processo solitário. No desenvolvimento da criança, toda função psicológica aparece duas vezes: primeiro no plano social e, depois, na esfera do individual. O sujeito apropria-se de um conhecimento, de uma ação, e divide essa experiência com outros, O que o sujeito apreende não é o significado, mas a significação, a qual é dada pelo contexto desta ação partilhada que resulta um contexto de significação no qual são negociados significados.

Winnicott, psicólogo e pediatra com extensa experiência clínica nas relações mãe/bebê também destaca a importância da família durante a infância para o desenvolvimento do indivíduo. Para Winnicott, há uma área intermediária entre a subjetividade e a realidade tal como se percebe objetivamente. Este espaço intermediário, que possibilita um acordo entre o objetivo e o subjetivo, se constitui através da experiência de ilusão e de desilusão. Experiência que é possibilitada pela família da criança.

Na experiência de ilusão, também denominada como criatividade primária, o bebê experimenta a sensação de que a realidade corresponde à sua imaginação. Quando a mãe adapta-se às necessidades do bebê, ela possibilita a adaptação da realidade externa ao mundo interno do bebê. Em outras palavras, a mãe oferece ao bebê exatamente o que ele é capaz de criar, o que ele deseja, dando a este uma experiência de onipotência.

Segundo Winnicott: “(...), há uma superposição entre o que a mãe fornece e o que o bebê é capaz de conceber.”( WINNICOTT, 2000, p. 328).

Contudo, para que a mãe seja suficientemente boa é preciso que se acrescente à experiência de ilusão a experiência de desilusão. Torna-se necessário, que ao longo do tempo, a adaptação ativa da mãe diminua gradualmente para que o bebê possa suportar as falhas da adaptação e tolerar os resultados da frustração. Os meios pelos quais o bebê aprende a tolerar as falhas são: a frequência de experiências de frustração faz com que o bebê perceba que há um limite curto de tempo; a sensação de que existe um processo; o início da atividade mental e, a memória, a revivescência, ou seja, a integração entre passado, presente e futuro (WINNICOTT, 2000).

Esta passagem é importante porque permite ao bebê relacionar-se com a realidade externa. A adaptação perfeita é necessária, mas se o bebê não tiver a oportunidade de experimentar falhas na adaptação não aprenderá a lidar com os objetos reais, uma vez que os objetos da experiência de ilusão não são concebidos como externos, pertencem, antes, ao domínio do controle mágico e da alucinação, ainda que se apresentem na realidade.

É justamente na capacidade de permitir ao bebê experimentar falhas no ambiente que as mães de crianças com Down apresentam dificuldades, pois, geralmente, elas envolvem seus filhos com extremos cuidados. Essas crianças não necessitam de cuidados excessivos, mas antes, de cuidados específicos.

De acordo com um outro artigo de Silva e Dessen (2003), as mães de criança com Down apresentam comportamentos diretivos e intrusivos com os filhos, como se tentassem proteger as crianças das dificuldades que lhe são inerentes.

Uma vez que essas crianças terão que lidar com tais dificuldades sempre, cabe às suas mães permitir o confronto com essas limitações a fim de que o indivíduo aprenda a melhor forma de superá-las. Muitas das dificuldades que a criança experimenta precisam ser superadas a fim de que elas desenvolvam outras habilidades, pois geralmente há uma gradação no desenvolvimento do indivíduo, sendo necessário passar por determinadas etapas para aceder às seguintes. Quando a família possibilita a vivência de superação de obstáculos, a criança torna-se apta a construir seus sistemas de significados e a edificar novas formas de organização.

Esta função da família não é apenas importante para a aquisição de habilidades psicomotoras e cognitivas, o é também para a socialização do indivíduo, pois ela atua em seu desenvolvimento total. Além disso, o fato de ser a família o primeiro núcleo social no qual emerge o indivíduo, a faz exercer um papel central na aquisição de habilidades sociais, contribuindo para que esse indivíduo se torne uma pessoa ativa e desenvolva sua cidadania.

Entretanto, essa função tão primordial da família fica debilitada no caso de famílias com crianças portadoras de Síndrome de Down, porque o nascimento de uma criança com esta doença ocasiona uma desestruturação na unidade familiar. De acordo com Silva e Dessen (2002):

O ambiente da família constitui o primeiro universo de socialização da criança, e é o que sofre as mais profundas transformações quando do nascimento de uma criança DM, não só em termos de reações e sentimentos de seus membros, como também de estrutura e funcionamento da família (SILVA & DESSEN, 2002, p.177).

Embora a família constitua uma unidade, cada de seus membros vivencia os acontecimentos ocorridos no núcleo familiar de um modo particular. Assim, a chegada de um membro com Síndrome de Down pode provocar reações diversas em cada dos familiares.

Além de representar o aparecimento de uma situação imprevista que exige a reorganização das expectativas familiares, os membros da família têm ainda de lidar com a heterogeneidade dos sentimentos experimentados por cada um na família com o nascimento de uma criança com Síndrome de Down.

O momento do nascimento de uma criança com deficiência é um dos momentos mais difíceis para a família enquanto grupo e para cada um dos seus membros, individualmente, podendo haver alterações nos relacionamentos, especialmente no desenvolvimento do vínculo mãe-bebê (Bolsanello, 1998) e até uma desestruturação inicial, para depois haver uma adaptação mais adequada do grupo (SILVA & DESSEN, 2002, p.178)

Para que a adaptação da família seja efetuada é necessário realizar uma reformulação não somente da imagem idealizada do filho (como acontece mesmo nos

casos de crianças sem deficiências), mas também é preciso reformular a imagem deformada da Síndrome de Down, que geralmente as pessoas possuem.

Estudos demonstram que as famílias de portadores de Síndrome de Down experimentam altos níveis de estresse, sendo as mães mais atingidas do que os pais (HORNBY, 1995).

De acordo com Silva e Dessen (2002), esta sobrecarga de estresse vivida pelas famílias de crianças com Down deve-se, provavelmente, aos sentimentos de ansiedade e incerteza quanto à sobrevivência da criança (nos primeiros anos), à exigência de cuidado a longo prazo e, sobretudo, ao impacto causado por essa exigência na vida pessoal da mãe.

Assim, torna-se claro que as famílias devem ser orientadas a estimular de forma adequada o desenvolvimento dessas crianças, dada a sua importância no desenvolvimento saudável. Mas elas devem também ser orientadas sobre os meios de estabelecer interações saudáveis com a criança e com os demais membros do núcleo familiar, dado o impacto que um filho com Down ocasiona na família.

Compreender os significados sociais que vigoram em nossa cultura acerca da Síndrome de Down é fundamental para o entendimento da recepção do diagnóstico pelas mães dessas crianças. Representação social é o modo como a maioria das pessoas de um determinado núcleo social concebe um conteúdo. Portanto, uma representação social não abarca apenas a faculdade humana de simbolizar os eventos do mundo, ela integra também os valores sociais que atuam diretamente no modo como as pessoas simbolizam os conteúdos. De acordo com Jovchelovitch (2003): “(...) os processos que engendram representações sociais estão embebidos na comunicação e nas práticas sociais: diálogos, discursos, rituais, padrões de trabalho e produção, arte, em suma, cultura” (JOVCHELOVITCH, 2003, p.79).

Assim, investigar o significado social sobre a Síndrome de Down é verificar de que modo a sociedade percebe os indivíduos afetados por essa doença, assim como permite vislumbrar o lugar social no qual esses indivíduos são situados. Naturalmente, isso envolve também juízos de valor, pois, de um modo geral, as representações sociais refletem o senso comum da cultura, demarcando lugares sociais que são também hierarquizados e jamais são isentos de juízos de valor e mesmo de juízos morais.



Deste modo, o significado social acerca da Síndrome de Down exerce influência direta no modo como as mães experimentam a notícia da Síndrome do filho. Embora seja determinante a incidência de uma variada gama de fatores, sobretudo os caracteres singulares de cada indivíduo, o significado social acerca da Síndrome de Down influencia também a percepção que a mãe tem sobre o filho portador da doença. Segundo Lima e Ferraz (s/d):

Porém, quando se trata de representações sociais da saúde ou da doença, não se deve imaginar que os indivíduos simplesmente aceitam o discurso coletivo. Eles elaboram representações apoiadas no coletivo, porém as empregam e modulam de diferentes maneiras, em função das experiências individuais e dos contextos onde se efetua esse trabalho interpretativo (LIMA & FERRAZ, s/d, p.20).

Tais significados não são importantes apenas para a compreensão da percepção das mães sobre os filhos com Síndrome de Down, elas são também relevantes para o entendimento do próprio desenvolvimento do indivíduo portador da doença. Uma vez que o indivíduo se constitui sempre em uma sociedade, a construção de sua subjetividade não se efetua de forma independente dos valores e percepções de sua cultura. Apesar da diversidade das linhas teóricas com suas visões específicas sobre o indivíduo, as teorias psicológicas, de um modo geral, sempre consideram a dimensão da alteridade na constituição do indivíduo.

Portanto, o próprio desenvolvimento do indivíduo afetado pela Síndrome de Down sofre a influência do significado social que sobre ele incide. Dito de um outro modo, esta incidência foi ressaltada já em outro tópico, ao se demarcar a importância do ambiente na superação dos limites e no desenvolvimento das potencialidades da criança com Síndrome de Down. Ora, dado que a família é a primeira célula social, ela reflete, de certo modo, as representações sociais da esfera mais ampla da sociedade. E é, como já foi visto, justamente na interação com a família que os primeiros passos em direção ao desenvolvimento do indivíduo são dados. Portanto, desde a infância a criança já está lidando com as percepções sociais a seu respeito. O seu desenvolvimento integral se efetuará sempre em relação a essas percepções, elas poderão facilitar ou dificultar esse desenvolvimento.

Conforme assinalam Sigaud e Reis (1999):

Considerando que as atitudes e ações dos indivíduos são orientadas pelas representações que têm acerca dos fenômenos, (...), parte da problemática associada à questão da deficiência e dos indivíduos acometidos por ela decorre dessas representações existentes na sociedade, mais do que das limitações impostas por esta condição.

Estes autores, por exemplo, chegam mesmo a concluir que as representações sociais sobre a Síndrome de Down podem ser mais determinantes do que as próprias limitações intrínsecas da doença. Mais uma vez, destaca-se a importância do ambiente no processo de maturação do indivíduo.

Cardoso (2003) empreendeu uma pesquisa realizada por meio de um diário de campo feito a partir da observação das interações efetuadas entre os médicos, os pais da criança com a Síndrome de Down e as próprias crianças durante as consultas na Fundação Oswaldo Cruz.

A pesquisa visava identificar o significado da Síndrome de Down construído a partir da interação entre o médico e os pais, cada um possuindo representações sociais um pouco diversas. A pesquisadora identificou três categorias determinantes na representação social sobre a Síndrome de Down: “as crianças com Síndrome de Down são anjos”; “a Síndrome vincula-se com a miséria humana” e “os pais são responsáveis pelos sucessos e fracassos desses filhos”.

Na primeira categoria, a pesquisadora encontrou diversos relatos que apontavam para o sentimento dos pais de que seus filhos são “anjos”, ou seja, são seres “superiores” aos normais, que mesmo não sendo normais possuem um saber próprio, como se trouxessem uma mensagem para além do humano. Essas crianças, por serem percebidas como brincalhonas e dóceis, são associadas a figuras de inocência e candura singular, expressas na metáfora de “anjos”. Para a pesquisadora essa é uma maneira encontrada pelos pais de compensar o sofrimento sentido com a doença do filho. Assim, no relato dos pais a autora destaca:

*"Ela é a luz da minha vida"; "Deus nos mandou esse anjo"; "Ele é quem me ensina"* são expressões registradas no diário de campo, dentre muitas outras, que indicam claramente esse tipo metafórico de construção social da criança com síndrome de Down (CARDOSO, 2003, p.4).

A segunda categoria vincula a Síndrome de Down à miséria e à pobreza humana através de expressões metafóricas como “pobre criatura”. A pesquisadora assinala esta categoria por meio de uma representação pictórica de Gauguin em um quadro intitulado “A colheita de uvas em Arles – misérias humanas”, no qual é retratada uma criança pobre, triste e desolada cujo rosto possui as características físicas da Síndrome de Down, e por meio de observações de consultas médicas nas quais evidencia a falta de recursos em lidar com as limitações da criança. Mesmo ausência de cuidados de higiene é observada, sendo explicada pelos pais como resultante da falta de recursos em poder ter alguém que se dedique somente à criança.

A terceira categoria evidencia que os pais, por um processo de metonímia, tomam os filhos como se fossem eles próprios. Assim, cada sucesso e cada fracasso do filho é considerado como um sucesso ou fracasso de si mesmo.

Nas consultas este processo é manifestado através das expectativas com o desenvolvimento dos filhos. A autora assim explica esse fenômeno:

É evidente que essa sensação de se ter o filho como "obra" é normal e, de certa maneira, é vivida por todos os pais. Nos casos dos pais com filhos com síndrome de Down ela é mais contundente, pois a realidade da condição dos filhos, de alguma maneira, desperta a impressão de neles estar refletida a própria competência reprodutiva. Esta "obra" é corpórea e mentalmente diferente, "especial", tornando sócio-coletivamente mais manifesta a responsabilidade por sua "autoria" (CARDOSO, 2003, p.9)

A autora acrescenta que é esse sentimento de responsabilidade e identificação com o filho que torna a notícia do diagnóstico algo tão difícil de aceitar:

Por isso, em certos casos, quando do diagnóstico, o "acidente genético" é algo da ordem do dito, mas não do credível. Uma das mães afirmou: "*Eu tenho vinte e sete anos e ele trinta. É a minha primeira gravidez. Quando ele nasceu, disseram que tinha problema no coração. Depois a pediatra falou que ele tinha síndrome de Down. Eu não acredito nesse segundo problema, só no do coração, no sopro*". Mas ela própria também havia dito que reparara, logo que vira o filho pela primeira vez, que "*tinha olhinhos de japonês*". E quando o médico confirmou: "*Seu filho tem síndrome de Down*", a resposta foi: "*Eu sei que ele tem sopro*", permanecendo calada o resto da consulta (CARDOSO, 2003, p.9).

Outra pesquisa sobre o tema foi encontrada. Lima e Ferraz (s/d) realizaram uma pesquisa em uma escola pública e municipal em São Paulo que atende a crianças

com Síndrome de Down a fim de identificar as representações sociais presentes nos funcionários e profissionais da instituição que lidam diretamente com a criança. Foram entrevistados desde funcionários da escola (servente, cozinheiro e etc.) até os profissionais que trabalham diretamente com a criança (professores, médicos, fisioterapeutas, assistentes sociais, dentre outros). Os pesquisadores identificaram representações sociais que se referiam a três pares bipolares: “saúde-doença”; “normalidade-desvio” e “inclusão-exclusão”.

O par bipolar “saúde-doença” aglutinou representações sociais que assinalam que a despeito, tanto do fato de que os traços físicos dos portadores da Síndrome não prejudiquem a sua saúde, quanto do fato de que a medicina disponibiliza um manancial de informações acerca da doença, mesmo assim as pessoas ainda vinculam a Síndrome de Down a estigmas. Apesar de serem conhecidas as causas da Síndrome, ainda se atribui à elas idéias mágicas ou teológicas: “ ‘... são espíritos devedores, muito devedores, que devem vir muitas vezes com coisas, com situações, com defeitos...’ (curso superior - pedagogia). (LIMA & FERRAZ, s/d, p.6). A culpabilização dos pais pela doença também aparece nos relatos: “... falam de casamento entre famílias”(...) congênito, né? eu acho que eles... parente, né? (...) relacionamento entre parentes, o sangue não combina...” (ginásial completo - auxiliar de serviços). “(Ibid, p.6). Curiosamente a estigmatização da doença aparece até mesmo sob a forma de eugenismo, pois houve relatos que manifestaram o desejo de evitar o nascimento de indivíduos com Síndrome de Down: “ ‘... eu acho que poderia prever, né? Antecipar para que não nascesse mais crianças assim, né?’ (curso superior - pedagogia)” (Idem, p.7)

O segundo par bipolar, “normalidade-desvio”, indica que a Síndrome de Down é, de certo modo, associada a grupos de desvio, ou seja, a grupos que socialmente fogem às normas que regem a sociedade: “ ‘... e eles, infelizmente, têm que ser aceitos, assim como pobre, como preto, como prostituta...’ (auxiliar de serviços - ginásial completo)”(Idem, p.8). Nos relatos, esta representação social da doença apresenta-se também através da percepção da dificuldade que os indivíduos afetados pela doença encontram em se comportar, agir ou pensar de acordo com as normas sociais: “... eles têm dificuldade de cumprir ordens, cumprir horário, com organização...” (terapeuta ocupacional - curso superior completo)” (Idem, p.8).

Ou ainda, aparece o preconceito referente à sua capacidade intelectual:

“... não sabe ler, não sabe nem escrever... porque a parte intelectual deles é comprometida. É aquela parte do cérebro que não elabora. Aquela viscosidade (...) Não tem como! Por mais técnica que você tenha de alfabetização, de técnica pedagógica, não elabora...” (curso superior - pedagogia). (Idem, p.8).

Por fim, o terceiro par bipolar, o da inclusão-exclusão, revelou a predominância de representações sociais de exclusão social, muito embora seja manifesto o desejo de efetuar a inclusão social das crianças com Síndrome de Down em escolas normais. A descrença em relação à capacidade da criança apresentou-se nos relatos: “ ... eles não vão acompanhar o nível da classe... na sala de aula eles não vão acompanhar os outros’ (secretário - curso superior incompleto)” (Idem, p.10).

Mas também um olhar mais humano, que aposta nas potencialidades do indivíduo, foi também encontrado nos relatos:

“... quando eu vejo uma criança com síndrome de Down, eu não vejo nem as características... eu vejo a criança em si, os ser humano, a pessoa, né? Para mim, trabalhar com aquela pessoa, com suas dificuldades...não vejo deficiência, entendeu? (curso superior - pedagoga e assistente social). (Idem, p.11)

Essa ambivalência em relação à inclusão social da criança com Síndrome de Down é bem resumida pelos pesquisadores assim:

A proposta de inclusão dos alunos na rede regular de ensino e no mercado de trabalho vem sendo abordada e discutida na instituição. Percebe-se uma “atitude”, favorável ou não, em relação ao tema. Embora alguns funcionários manifestem opiniões favoráveis, a maioria dos discursos se refere ao processo de forma negativa, diretamente, ou criticando-o ao mencionar o despreparo da escola regular, da família, da comunidade e do aluno (Idem, p.11).

O predomínio da percepção negativa sobre a criança com Síndrome de Down foi verificado também em uma outra pesquisa, realizada por Sigaud e Reis (1999), acerca da representação social das próprias mães de crianças afetadas pela doença.

Os pesquisadores empreenderam uma pesquisa, através de entrevistas semi-estruturadas, com nove mães de crianças com Síndrome de Down atendidas por uma escola municipal especializada em São Paulo. E “os resultados apontaram para uma representação da criança na qual predominaram elementos negativos, levando a mãe a experimentar sentimentos ambivalentes em relação ao filho e comportar-se de modo superprotetor” (SIGAUD & REIS, 1999, p.1).

Em relação à causa originária da doença, 8 das entrevistadas apelaram a uma concepção sobrenatural da doença, imputando à vontade divina ou ao destino a ocorrência da Síndrome de Down. A outra entrevistada atribui a causa da doença ao acaso, apresentando uma visão mais científica acerca da patologia, compreendendo-a como algo que pode ocorrer indiscriminadamente a qualquer um. Os pesquisadores assinalaram que ambas as atribuições da causa última da doença visam livrá-las da culpa, remetendo a responsabilidade seja aos desígnios divinos, seja à mera contingência. No entanto, prevalece a concepção teológica e religiosa sobre a existência da doença.

Verificou-se também nesta pesquisa que a criança com Síndrome de Down não é considerada pelas mães como detentora de perspectivas futuras, pois são concebidas como “eternas crianças”. Elas são caracterizadas por meio de um déficit quantitativo, o que redundava em juízo de valor que as supõe como inferiores. Assim, infantilização da doença é uma representação social recorrente, o que, segundo os pesquisadores, explica a atitude superprotetora das mães e a dificuldade que essas crianças encontram em desenvolver suas potencialidades e superar suas limitações.

Sigaud e Reis (1999), verificaram ainda que as mães possuem uma visão positiva quanto à relação interpessoal com as crianças, pois elas são percebidas como amáveis, dóceis, obedientes e sensíveis. E estes atributos são valorizados pelas mães.

Já a percepção do desempenho da criança é percebida de forma negativa. As mães revelaram que vêem seus filhos com o desenvolvimento comprometido.

A maioria chegou a relatar crença nas potencialidades da criança, contudo, consideram que o desenvolvimento delas possui um ritmo muito lento, sendo os seus

comportamentos e habilidades igualados sempre aos de crianças em estágios de desenvolvimento anteriores aos seus.

De acordo com os pesquisadores:

As limitações de desempenho ocupam um lugar central na representação materna acerca da criança com Síndrome de Down. As restrições de desempenho foram encaradas como exclusividade da condição do filho, havendo generalização deste aspecto a todo seu ser e tornando-se definidor da identidade infantil. A Síndrome de Down passa a representar a totalidade do ser, cuja complexidade fica reduzida a um único traço, sendo desconsideradas as potencialidades da criança (SIGAUD & REIS, 1999, p.14). **(grifo nosso)**

Deste modo, quando os filhos desenvolvem normalmente alguma habilidade, este progresso é considerado pelas mães como uma genialidade, uma vez que não é esperado. Assim, os pesquisadores concluem que a percepção das mães é ambivalente, pois varia entre uma visão limitadora e o sentimento de que o filho é superdotado.

Contudo, a pesquisa demonstrou que, de um modo geral, vigora a percepção negativa da doença, pois a criança é percebida como dependente da mãe, para sempre. As expectativas futuras referentes à vida da criança, como por exemplo trabalhar, casar-se e tornar-se independente, não se apresentam nas entrevistas dadas pelas mães.

Este fator é bastante relevante para o significado da maternidade na vida das mães de crianças com Síndrome de Down. O filho é percebido como um fardo, no sentido que dependerá delas para sempre, até a vida adulta. E, além disso, exigindo cuidados extras, ou seja, a criança com a doença exige muito mais cuidados do que uma criança normal, seja referente a encargos financeiros, seja referente à própria dedicação materna. Como já foi visto anteriormente, a tarefa de cuidar do filho é atribuída à mãe mais fortemente ainda nesses casos.

De acordo com os pesquisadores:

A figura materna é apontada como a única em condições ideais para atender as necessidades infantis. Nesta perspectiva, o filho surge, então, como peso ou sobrecarga de trabalho para a mãe, uma vez que seu cuidado recai sobre ela e envolve grandes esforços para a sua satisfação. Esta percepção gera sentimentos de solidão e desamparo nas mulheres (SIGAUD & REIS, 1999,p.15).

Observa-se assim o quanto a representação social acerca da criança com Síndrome de Down incide sobre os sentimentos e as percepções das mães de um filho afetado pela doença, influenciando diretamente no modo como a mãe vivenciará a experiência de ter um filho com Síndrome de Down.

São inúmeras as dificuldades que os envolvidos enfrentam, dentre eles o preconceito e os estereótipos.

Para Amaral (1991), as barreiras psicossociais são o preconceito, os estereótipos, o estigma. A autora afirma que o desconhecimento é a matéria-prima para o preconceito e as leituras estereotipadas sobre a deficiência. A pessoa com deficiência, muitas vezes, é vista como uma ameaça que gera duas reações possíveis: ataque e fuga.

“Ora bem o deficiente é a própria encarnação da assimetria, do desequilíbrio, das disfunções. Assim, sua desfiguração, sua mutilação, ameaça intrinsecamente as bases da existência do outro... O outro, o diferente, o deficiente, representa muitas e muitas coisas. Representa a própria imperfeição daquele que vê, espelha suas limitações, suas castrações. Representa também o sobrevivente, aquele que passou pela catástrofe e a ela sobreviveu – com isso acenando com a catástrofe em potencial, virtualmente suspensa sobre a vida do outro. Representa também uma ferida narcísica em cada profissional, em cada comunidade. Representa um conflito não camuflável, não escamoteável, explícito – em cada dinâmica de interrelações.”

Frente a essa condição, a reação da sociedade pode ser a de negar a questão da deficiência. Ao ignorar a questão, deixam de ser oferecidas oportunidades de participação e interação à essas pessoas, que por consequência não tem visibilidade social, o que gera um ciclo, pois, como não há visibilidade fica mais fácil deixá-las de lado.



### 3 MÉTODO

Para atender aos objetivos propostos, o estudo desenvolveu-se a partir de um enfoque qualitativo de pesquisa. A realização da pesquisa exigiu organização sistematizada das etapas e dos dados.

Inicialmente foi aplicado um questionário estruturado para melhor conhecimento da amostra. Em seguida realizou-se uma entrevista aberta com número menor de mães, escolhidas pelo nível de escolaridade.

#### 3.1 Participantes

A escolha da localidade e das participantes deu-se na cidade de Jaguariúna-SP, por estar a autora realizando um trabalho no campo profissional em 2007 nesta cidade. A amostra constou de todas as 10 mães de crianças com Síndrome de Down, um grupo composto por mães com menos de 35 anos e outro grupo composto por mães com mais de 35 anos.

A faixa etária escolhida teve por objetivo verificar se a expectativa referente à maternidade e a aceitação de um filho com Síndrome de Down variam conforme a idade da mulher e posteriormente se o nível educacional influencia na percepção, desafios e sentimentos dessas mães.

Participou também da pesquisa, na condição de transmitir informações relevantes, a Diretora da Instituição, cujas informações estão no Anexo VI.

#### 3.2 Procedimentos

Os dados foram coletados no período de outubro de 2007 a fevereiro de 2008. No ano de 2007, foram realizadas visitas sistemáticas e semanais à escola, com duração de uma hora cada uma delas. No ano de 2008, aconteceram mais visitas, com o objetivo de ampliar os dados para fins da análise.

Para a coleta de dados adotamos os seguintes instrumentos elaborados pela autora: questionário estruturado (**Instrumento A**) e entrevista semi-dirigida (**Instrumento B**), como segue:

Para o levantamento das percepções da maternidade em relação à Síndrome de Down, foi elaborado um questionário, composto de 10 questões (**Instrumento A**), como segue:

- 1 – O seu filho com Síndrome de Down foi o primeiro? Sim ( ) Não ( )
- 2 – Ele é o seu único filho? Sim ( ) Não ( )
- 3- Ao engravidar, o que você esperava da maternidade?
  - Satisfazer o desejo de meu marido ( )
  - Constituir uma família ( )
  - Realizar-me como mulher ( )
  - Nenhuma das respostas acima ( )
- 4 – Quando engravidou, você tinha conhecimento dos riscos da gravidez? Sim ( ) Não ( )
  - De certo modo ( )
- 5 – Dos temores abaixo descritos, qual deles você mais considerava?
  - Medo de perder o bebê ( )
  - Medo de a criança nascer com alguma deficiência ( )
  - Medo de morrer durante o parto ( )
  - Medo de rejeitar a criança ( )
  - Nunca senti nenhum desses temores ( )
- 6 – Quando recebeu a notícia que teria um filho com Síndrome de Down, qual foi sua reação?
  - Desespero ( )
  - Atordoamento ( )
  - Indiferença ( )
- 7 – Você sente capaz de cuidar da criança sozinha? Sim ( ) Não ( )  
Membros da família me ajudam ( )
- 8 – Após o nascimento do filho com Síndrome de Down, você teve que abandonar as atividades que exercia anteriormente? Sim ( ) Não ( )  
Apenas diminuí as atividades, mas não as abandonei ( )
- 9 – Dos sentimentos negativos em relação a ter um filho com Síndrome de Down, qual dos abaixo indicados mais lhe incomoda?
  - É muito trabalhoso, pois exige muito de mim. ( )
  - É muito frustrante para mim. ( )
  - Sinto-me muito triste pela própria criança, por sua infelicidade. ( )
  - Sinto-me constrangida diante dos amigos e da família. ( )
  - Nunca vivenciei nenhum desses sentimentos. ( )
- 10 – Recebeu, do médico, o apoio necessário quando obteve o diagnóstico que teria um filho com Síndrome de Down? Sim ( ) Não ( )

Do resultado dos dados obtidos por meio deste instrumento foi, posteriormente, realizada a escolha intencional de duas mães (uma analfabeta e uma com escolaridade em nível superior) para se proceder à entrevista semi-aberta. A seguir serão apresentadas as tabelas resultantes do **Instrumento A**. Classificamos as mães em até 35 anos e acima de 35 anos por ser esta faixa etária considerada como limite entre risco significativo de ocorrência e baixo risco.

1 – O seu filho com Síndrome de Down foi o primeiro?

**Tabela 1 — Filho com SD Primogênito**

MÃES ATÉ 35 ANOS		MÃES ACIMA DE 35 ANOS	
SIM	NÃO	SIM	NÃO
3	2	1	4

2 – Ele é o seu único filho?

**Tabela 2 — Filho com SD Único**

MÃES ATÉ 35 ANOS		MÃES ACIMA DE 35 ANOS	
SIM	NÃO	SIM	NÃO
3	2	1	4

3 – Ao engravidar, o que você esperava da maternidade?

**Tabela 3 — Expectativa em Relação à Maternidade**

ALTERNATIVAS	MÃES ATÉ 35 ANOS	MÃES ACIMA DE 35 ANOS
SATISFAZER O DESEJO DO MARIDO	1	1
CONSTITUIR UMA FAMÍLIA	2	0
REALIZAR-SE COMO MULHER	2	2
NENHUMA DAS ALTERNATIVAS	0	2

4 – Quando engravidou, você tinha conhecimento dos riscos da gravidez?

**Tabela 4 — Conhecimento dos Riscos de Gravidez**

MÃES ATÉ 35 ANOS			MÃES ACIMA DE 35 ANOS		
SIM	NÃO	DE CERTO MODO	SIM	NÃO	DE CERTO MODO
3	1	1	4	0	1

5 – Dos temores abaixo descritos, qual deles você mais considerava?

**Tabela 5 — Temores Relativos à Maternidade**

ALTERNATIVAS	MÃES ATÉ 35 ANOS	MÃES ACIMA DE 35 ANOS
PERDER O BEBÊ	1	1
CRIANÇA NASCER COM DEFICIÊNCIA	2	2
MORRER DURANTE O PARTO	1	1
REJEITAR A CRIANÇA	1	0
NENHUMA DAS ALTERNATIVAS	0	1

6- Quando recebeu a notícia que teria um filho com Síndrome de Down, qual foi sua reação?

**Tabela 6 — Reação diante do Diagnóstico**

ALTERNATIVAS	MÃES ATÉ 35 ANOS	MÃES ACIMA DE 35 ANOS
DESESPERO	2	2
ATORDOAMENTO	3	1
INDIFERENÇA	0	2

7 - Você sente capaz de cuidar da criança sozinha?

**Tabela 7— Autonomia no Cuidado com a Criança**

MÃES ATÉ 35 ANOS			MÃES ACIMA DE 35 ANOS		
SIM	NÃO	MEMBROS DA FAMÍLIA ME AJUDAM	SIM	NÃO	MEMBROS DA FAMÍLIA ME AJUDAM
1	3	1	2	2	1

8- Após o nascimento do filho com Síndrome de Down teve que abandonar as atividades que exercia anteriormente?

**Tabela 8 — Abandono das Atividades Após o Nascimento**

MÃES ATÉ 35 ANOS			MÃES ACIMA DE 35 ANOS		
SIM	NÃO	PARCIALMENTE	SIM	NÃO	PARCIALMENTE
3	1	1	3	0	2

9 – Dos sentimentos negativos em relação a ter um filho com Síndrome de Down, qual dos abaixo indicados mais lhe incomoda?

**Tabela 10 — Dificuldades Ser Mãe de um Filho com SD**

ALTERNATIVAS	MÃES ATÉ 35 ANOS	MÃES ACIMA DE 35 ANOS
SOBRECARGA DE EXIGÊNCIAS	3	2
FRUSTRAÇÃO	1	0
TRISTEZA PELA CRIANÇA	0	1
CONSTRANGIMENTO SOCIAL	1	1
NENHUMA DAS ALTERNATIVAS	0	1

10– Recebeu, do médico, o apoio necessário quando obteve o diagnóstico que teria um filho com Síndrome de Down?

**Tabela 10 — Apoio necessário após o Diagnóstico**

MÃES ATÉ 35 ANOS			MÃES ACIMA DE 35 ANOS		
SIM	NÃO	PARCIALMENTE	SIM	NÃO	PARCIALMENTE
2	1	2	2	1	2

Para a avaliação das motivações da maternidade, do conhecimento do risco envolvido e do significado do filho com Síndrome de Down foi realizada uma entrevista semi-aberta com 2 mães escolhidas pelo nível de escolaridade: uma mãe analfabeta e uma com curso superior completo, por acreditar que poderia haver discrepância significativa entre as mesmas, devido a diferença cultural. As entrevistas foram gravadas e realizadas em uma única sessão com cada uma das mães, 20 dias após a aplicação dos questionários.

Tanto a aplicação do questionário quanto a realização das entrevistas, foram feitos pela pesquisadora com cada uma das mães, individualmente, em salas da APAE de Jaguariúna. A íntegra das entrevistas, transcritas pela pesquisadora, encontram-se em anexo (Anexo II e III)

### **3.3 Aspectos Éticos**

O presente estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie (Anexo IV e V) e tanto as mães como a Instituição concordaram com a pesquisa após terem sido adequadamente informadas.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir dos resultados da pesquisa, obtidos através de um questionário estruturado e de entrevista semi-aberta, aplicadas individualmente em dois grupos, um composto por 5 mulheres com até 35 anos, mães de criança com Síndrome de Down e outro composto por 5 mulheres na faixa etária acima de 35 anos, mães de criança com Síndrome de Down, algumas observações podem ser feitas a respeito dos dados dos grupos. Chamaremos o primeiro de **grupo 1** e o segundo de **grupo 2**.

Primeiramente, cabe apontar que a maioria das mulheres dos dois grupos já tinham um filho antes de nascer a criança com a Síndrome de Down. Das mães do **grupo 1**, duas não tiveram filhos após o nascimento do filho com SD, enquanto das mães do **grupo 2**, quatro não tiveram mais filhos.

No **grupo 1** tivemos três mães com filho com SD a partir de gravidez planejada, enquanto quatro mães do **grupo 2** não planejaram a gravidez. Este dado é importante quando relacionado à expectativa relativa à maternidade. A maioria das mulheres do **grupo 1** buscava na maternidade um modo de satisfazer o desejo do marido ou realizar-se como mulher e, talvez por isso, a maioria delas tenha planejado a gravidez. Já as mulheres do **grupo 2**, cuja maioria não planejou a gravidez, não apresentaram grandes expectativas com a maternidade, apenas duas delas pretendiam realizar-se como mulher por meio da maternidade.

É interessante o dado de que das 10 mulheres apenas 4 responderam que a maternidade as realizaria como mulher. Nem sempre a maternidade ocupou um lugar eminente na vida feminina. De acordo com Arriès (1981), o sentimento de maternidade é contemporâneo do surgimento da noção de infância, datado de meados do século XVIII. Desde então, a maternidade passou a integrar as atribuições sociais concedidas à mulher, definindo a sua identidade feminina e, portanto, influenciando os seus sentimentos e emoções.

Quanto à realização referente à maternidade, a maioria de ambos os grupos sente-se satisfeita, sendo que as do **grupo 1** apresentam uma percentagem um pouco maior. Observou-se que as mães mais jovens têm mais expectativas com a maternidade (três) do que as mais velhas (duas). Mas a maioria das mães de ambos os grupos (quatro), sentem-se realizadas com a maternidade em relação às expectativas

anteriores. Apenas uma mãe, do **grupo 2**, avaliou como excelente. E nenhuma das mães avaliou como ruim.

A maioria (nos dois grupos), tinha conhecimento dos riscos da gravidez. Nenhuma mãe do **grupo 2** desconhecia os riscos da gravidez. Outro dado bem relevante é que dentre os temores e medos relativos à gravidez destaca-se, em ambos os grupos, o medo de o filho nascer com deficiência. Foi observado também que as mães mais velhas (quatro), reagiram ao conhecimento dos riscos da gravidez buscando cuidados preventivos. Outra reação que se destacou em ambos os grupos foi o apelo à religião como apoio para não temer tais riscos.

Estes dados quando confrontados com o não planejamento de gestação pelas mães com mais de 35 anos, evidenciam o fato generalizado de que a despeito do desejo ou não à maternidade e do conhecimento ou não dos riscos envolvidos, a maioria das gestações não é planejada. Seria interessante pesquisar o comportamento reprodutivo de um grupo de mulheres que já tiveram uma criança com síndrome de Down, com risco de recorrência baixo, a respeito do planejamento de uma gestação subsequente.

Pode-se perceber o alto impacto do diagnóstico, já que 8 mães referiram desespero e/ou atordoamento quando receberam a notícia do nascimento do bebê com síndrome de Down. Esta reação é evidentemente esperada e representa um delicado momento da atenção perinatal: a comunicação aos pais de uma condição clínica preocupante no recém-nascido ou a presença de uma síndrome genética amplamente conhecida. Apesar de todas as recomendações, como as apresentadas na revisão teórica deste trabalho, ainda não se encontra profissionais habilitados para esta difícil, mas necessária tarefa. Seria ideal que houvesse nas maternidades uma equipe que desse esse apoio tão substancial..

Foram, também, abordados no questionário, os sentimentos negativos, referentes ao fato de ser mãe de um filho com Síndrome de Down. Verificou-se que a sobrecarga de exigência, de obrigações e de trabalho com o filho é o que se apresenta como a maior dificuldade para as mães de ambos os grupos, mais do que frustração, tristeza pela criança e constrangimento social.

Percebeu-se, ainda, que a maioria das mães manifestaram sentimentos de tristeza e resignação em relação ao nascimento do filho com deficiência e apenas duas (as com mais de 35 anos) expressaram sentir indiferença, o que poderia ser



interpretado como mecanismo de negação. Assim, em uma sociedade na qual é delegado, ainda hoje, à mulher os principais cuidados com os filhos, a chegada de um filho deficiente acarreta conseqüências diversas. De acordo com Autran (1997):

As mães usualmente assumem a maior parte dos cuidados da criança, razão pela qual suas vidas pessoais são mais afetadas com o nascimento de uma criança deficiente. Suas atividades começam a girar em torno desse filho, esquecendo-se muitas vezes de si mesmas, do marido e dos outros filhos não-deficientes. Isto pode gerar uma série de conflitos e desajustamentos no contexto familiar.

Outro dado relevante é que um número um pouco menor de mães com mais de 35 anos, em relação ao outro grupo, sentem-se menos sobrecarregadas que as mais jovens, possivelmente, a experiência de vida, uma certa maturidade e a estabilidade econômica podem fazer a diferença. Este dado é ratificado com o resultado, segundo o qual mais mães jovens (quatro) sentem-se com menos autonomia no cuidado da criança do que as mães mais velhas (três). Mas em ambos os grupos predominam o sentimento de não serem autônomas para cuidarem sozinhas do filho com Síndrome de Down.

As dificuldades relativas à sobrecarga de exigências e obrigações com o filho com SD, apontada no referencial teórico como uma característica relevante do significado da maternidade para essas mães, se refletiram também nos dados referentes ao abandono das atividades, após o nascimento do filho. A maioria das mães de ambos os grupos (três de cada grupo) abandonou as atividades após o nascimento do filho com Síndrome de Down.

Esses últimos dados coadunam-se com o referencial teórico apresentado, segundo o qual na sociedade atual a mulher, naturalmente, já vive uma sobrecarga de trabalho por exercer atividades profissionais, ao mesmo tempo em que é a responsável pelo cuidado do lar e dos filhos.

Após essa etapa foram selecionadas intencionalmente, duas mães por nível de escolaridade (a menos escolarizada e a mais escolarizada), para que participassem da entrevista semi-aberta. Assim, entrevistou-se, para fins de aprofundamento dos dados, uma mãe analfabeta que chamaremos de **A** e outra com nível superior, que chamaremos de **AS**.

A análise dos significados da presença de um filho com SD para as mães **A** e **AS** foram organizadas em categorias definidas *a posteriori*, a partir das falas destas. As duas entrevistas foram iniciadas com a mesma solicitação, qual seja: “conte-me sobre o processo da gravidez, os sentimentos e como tudo se passou em relação ao seu filho com Síndrome de Down”. A partir desta, as mães foram fazendo seus relatos que serão a seguir apresentados em categorias:

### **GRAVIDEZ: SENTIMENTOS E MEDOS**

Em relação ao período gestacional, a mãe **A** nos relata que por estar com idade avançada, foi orientada por uma vizinha a fazer aborto. A mãe **AS** demonstra por meio de seu relato não ter sido uma gravidez planejada e desejada.

MAE A	MÃE AS
<i>...mas não é porque eu to de idade que eu vou me tornar uma assassina...</i>	<i>... eu tinha 24 anos e foi uma gravidez assim...foi desejada.</i>
<i>Ela queria trazer remédio prá mim abortar...eu disse, não tomo!</i>	

### **CONHECIMENTO PRÉVIO SOBRE RISCO DE DOENÇAS**

MAE A	MÃE AS
<i>Não a gente não tinha informação...aí ele foi crescendo...com muito...muito...muito amor...</i>	<i>...eu sabia. Nada melhor do que que você conviver, você pode ter todas as informações acadêmicas(sorri)... do assunto e pode conhecer um pouquinho de educação, porque a gente nunca sabe tudo...</i>
<i>Eu conhecia mais ou menos...onde eu morava tinha um menino com Síndrome de Down...ele é vivo até hoje.</i>	<i>...aqueles problemas que a gente tem mesmo, de adaptação...normal...vai receber um novo elemento...</i>

Percebe-se que a mãe **AS** mesmo tendo conhecimento sobre os riscos da doença, não buscou prevenção e nem mesmo imaginou que tal incidente poderia ocorrer com sua família. A mãe **A** não conhecendo os riscos envolvidos, acreditou que o amor e o carinho de todos pela criança, era o bastante.

Vale ressaltar que o sentimento que as mulheres têm pelos filhos é ditado pelos paradigmas sociais atuais, e não apenas por um instinto maternal.

### **MOMENTO DO DIAGNÓSTICO**

MAE A	MÃE AS
<i>A notícia eles deram no outro dia...o médico chamou... e explicou prá mim, né.</i>	<i>... ele nasceu 15 dias antes da data prevista e nasceu assim .... hãaaa (... )nele eu tive sangramento, a Dra. Falou.... não, não dá né... tá na hora....</i>
<i>Não, tava só eu e o médico, o pai não tava...Ele explicou tudo, né?</i>	<i>A médica falou...eu passei no berçário...eu falei...meu bebê morreu?</i>
<i>...fiquei normal...eu nem assustei nada...</i>	<i>...foi um choque...eu lembro...meu marido foi prá trás, quase desmaiou, voltou...foi aquela...foi um horror, a dra. começou a chorar.</i>
<i>...as irmãs dele não sabiam o que faziam com ele...parecia que ele era um príncipe...tinha carinho, muito amor.</i>	<i>Meu marido falou...é nosso filho...nós vamos cuidar, ele é lindo...quem quiser chorar vai ficar pra fora...e assim foi...</i>

A notícia do nascimento de uma criança com problemas, que ocupa o lugar do filho idealizado, pode causar sérios transtornos no equilíbrio emocional da mãe, com repercussões até mesmo no processo de aleitamento. O significado da maternidade na identidade feminina intervém como a mãe receberá a notícia do diagnóstico de Síndrome de Down.

Dado que o momento de comunicar o diagnóstico acarreta reações emocionais intensas, a tarefa do profissional poderia ser focada no amparo emocional aos pais na tentativa de minimizar-lhes a angústia.

A mãe **A** ao receber o diagnóstico encontrava-se apenas na companhia do médico e acolheu a notícia com aparente naturalidade, mesmo estando sem o apoio de nenhum familiar: *...fiquei normal...eu nem assustei nada...* A mãe **AS** com todo o conhecimento sobre a síndrome, o apoio do marido, suporte médico e explicação detalhada sobre a questão sentiu-se extremamente chocada e abalada: *(...) foi um choque... .*

Pupo Filho (1996), pediatra que teve uma filha com Síndrome de Down, relata em seu livro “Síndrome de Down. E agora doutor?” o seu despreparo diante da Síndrome de Down no momento em que nasceu sua filha. Apesar de ser um médico pediatra, ao receber o diagnóstico, ele se sentiu tão desamparado como qualquer outro pai.

Percebe-se que quanto maior o conhecimento das famílias e as informações sobre a Síndrome, maior a dor e o sofrimento das mesmas ao receber o diagnóstico.

Ao pensar sobre a necessidade de uma intervenção competente no momento do diagnóstico e dirigida para indivíduos com condições sócio-culturais diferentes, lembramos de Aguiar, (2000, p: 4) ao afirmar que “a tarefa da psicologia reside justamente na tentativa de compreender esse indivíduo em sua singularidade, singularidade essa que contém tanto a internalização como a expressão de sua condição histórica e social, sua ideologia e relações vividas”.

#### SENTIMENTO DIANTE DA NOTÍCIA

MAE A	MÃE AS
<i>Fiquei normal...eu nem assustei nada...</i>	<i>...Então foi assim...no começo foi assim...eu fiquei aborrecida, triste, achei que...sabe...meu Deus...</i>
<i>A gente não ligava, né...a gente achava que ele era diferente, né. Tem gente que reparava, a gente não reparava.</i>	<i>Vou ser sincera prá você...minha sensação era que eu ia morrer...não vou agüentar meu Deus...</i>
	<i>...a gente não esperava que...tivesse um...problema com o Marcelo</i>

	<i>...foi uma coisa normal...eu...eu senti, o que eu senti é uma melancolia, coisa que eu não sou...</i>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------

Um dado relevante observado na entrevista com as mães **A** e **AS**, é que a mãe com maior conhecimento sobre o assunto teve um choque grande com a notícia, chorou muito e se sentiu melancólica. A mãe **A**, por falta de conhecimento, não teve a mesma reação, já que desconhecia detalhes sobre a síndrome, só sabia que seria diferente.

Isso vai ao encontro com a visão de Autran (1997), onde o mesmo explica que as mães são as mais afetadas com o nascimento de um filho, principalmente se este for deficiente.

Conforme a perspectiva Winnicottiana, a qual a mãe é quem oferece o ambiente que possibilita o desenvolvimento amplo da criança, torna-se patente a necessidade de trabalhar o significado da própria maternidade para essa mãe, uma vez que o modo como ela lidará com a deficiência do filho, possivelmente influenciará no desenvolvimento da criança com SD.

## SUPORTE DE PROFISSIONAIS

MAE A	MÃE AS
<i>O médico mandou levar em muitos médicos...hãããã, em muitos...</i>	<i>O dr... geneticista dele, que fez todo nosso estudo genético e tudo mais, a dra... sempre acompanhando a gente.</i>
<i>...o médico falava que era por causa da pneumonia e ia, levava e internava...</i>	<i>...acho que fui privilegiada em alguns aspectos...eu tive bons médicos, que me orientaram e tive assim...apoio, que além de serem médicos, eram amigos e eram assim... isso foi muito importante.</i>
<i>Eu conheço a Unicamp como a palma</i>	<i>...algumas coisas me marcaram</i>

<i>da minha mão, de tanto andar por lá...</i>	<i>assim...o dr. achou que meu filho não fosse mamar, que eu não tinha que dar o peito, que ele tinha dificuldades prá sugar e a Dra. Achava que não...que tinha que tentar, por no seio e tal...hããã...e ele mamou até 8 meses e foi ótimo pra ele.</i>
<i>...a gente passou tanta coisa, parece que não passou, que a gente esqueceu...não foi fácil.</i>	

A mãe **A** não demonstra por meio do seu relato que tenha se sentido desamparada pelos profissionais diante do nascimento, ou durante o processo, talvez por não ter suporte e amparo do sistema hospitalar no decorrer de sua vida.

A mãe **AS**, sentiu-se bastante apoiada e até mesmo privilegiada com o apoio recebido por parte de toda a equipe.

Embora a mãe **A** tenha relatado que a criança ficava frequentemente doente, ela não percebia o filho como tendo um “organismo mais frágil e sensível”.

Corroborando com o que escreveu, Autran, “se o nascimento de um filho envolve diversos sentimentos, o de um filho deficiente provoca a destruição das fantasias e idealizações familiares, substituindo seus sonhos por dúvidas e anseios quanto à criança deficiente” (Autran, 1997, p.22).

Pela comparação das percepções das 2 mães, é possível concordar com Bazon, Campanelli, Blascovi-Assis (2004), segundo as quais as reações emocionais dos pais variam de acordo com sua posição social, grau de informação e contato prévio com pessoas portadoras da Síndrome de Down.

Destaca-se também, o que Autran recomenda que sejam marcadas entrevistas ou encontros posteriores a fim de apresentar todas as informações acerca da Síndrome de Down. Apesar de as 2 mães terem recebido apoio profissional não se nota alguma ação coordenada no serviço de saúde, quer privado ou público, para um suporte mais adequado e abrangente. Assim nenhuma das mães mencionou, por

exemplo, os cuidados que se deve ter com a criança com síndrome de Down ao nascimento (descartar hipotireoidismo congênito, catarata e cardiopatia) ou dentro dos 3 meses de vida: observar tônus muscular e indicar estimulação precoce (fisioterapia, fonoaudiologia) em caso de hipotonia (BRUNONI e MELONI, 2005).

Deve-se ainda levar em conta a singularidade de cada um na recepção do diagnóstico, por isso, não há um padrão que estabeleça exatamente como fazer a comunicação ou quantas entrevistas posteriores marcar.

#### **ATIVIDADES E PARTE FINANCEIRA APÓS A CHEGADA DO BEBÊ**

MAE A	MÃE AS
<i>Quando ele chegou do hospital, começou com aquele negócio de ficar amarelo... ele ficou internado lá em Campinas...se a gente pudesse ficar com ele perto, né?</i>	<i>Tinha problemas só de horário, eu trabalhava meio período, só...prá adaptar, mas sempre tive alguém que me ajudou...</i>
<i>... A minha filha ajudava a cuidar dele... O pai ajudava a correr prá lá e prá cá com ele...aí a cada 15 dias tinha que correr para o hospital...</i>	<i>Tinha empregada...então ela me ajudou muito. Então eu não posso reclamar, sempre tive como cuidar do meu filho...</i>
<i>Pois é...não sei...a gente pagava aluguel...parece que o não fez falta o dinheiro que eu gastava na passagem...nunca faltou...que coisa, né? E ele não ganhava muito bem, era segurança.</i>	<i>...a gente tinha como dar o que ele precisasse...recurso financeiro, né...</i>
<i>Eu ia lá todo dia...tirava leite e deixava lá...eu tinha medo do elevador...(sorriu)</i>	
<i>a gente ficava olhando e dizia...nossa esse menino escapou por Deus.</i>	

As mães **A** e **AS** não abandonaram suas atividades. A mãe **AS** tinha uma profissão e não queria abandoná-la, contando assim com a compreensão da chefe superior, concedendo licenças temporárias e obtendo ajuda da empregada de muita confiança e de familiares. A questão financeira nunca foi problema para a família, no cuidado com o filho deficiente.

A mãe **A** continuou com suas atividades do lar, contando com a ajuda da filha mais velha nos cuidados com o bebê e do marido quando precisava interná-lo a cada 15 dias, devido a frágil saúde que ele apresentava. A mãe **A** aponta a questão financeira como um fator que não interferiu nos cuidados com a criança, como se tivesse obtido “ajuda divina”.

Segundo Fiamenghi & Messa (2007), a forma como cada família supera uma crise depende de seus recursos e da intensidade do evento. Trata-se de um momento em que coexistem a possibilidade de crescimento, o fortalecimento e a maturidade e o risco de transtornos psíquicos, tanto dos indivíduos como dos vínculos. O lugar para a criança com deficiência dentro do sistema familiar, o nível de expectativas, a capacidade de comunicação do grupo familiar, o nível cultural e socioeconômico da família, a existência ou não de uma rede de apoio, a habilidade da família de se relacionar entre eles contribui para o enfrentando da crise com o nascimento da criança com deficiência.

### VIVÊNCIA ATUAL

MAE A	MÃE AS
<p><i>...ele é bonzinho, não pode deixar ele nervoso...Não gosta de acordar cedo...mas a noite quer arrumar as coisas para ir prá escola...repete muito as coisas...Falo que vou tirar ele da escola e ele fica bravo...</i></p>	<p><i>...então... o problema maior que estamos tendo é agora com ele...tanto que procuramos vários médicos...Alguma coisa aconteceu e a gente começou atribuir a alguns fatores que...tinha acontecido na nossa vida...casamento da irmã, meus pais faleceram. E isso tudo pesou na...na...e aí ele começou a ter problema,</i></p>



	<i>problemas mesmo...começou a não querer mais falar com a gente, ficou muito triste, emagreceu uns 10 quilos.</i>
<i>...sentiu muito a morte do pai...eles eram muito juntos...iam na igreja juntos...</i>	<i>A gente queria saber a causa, eu fiquei... eu imaginei N coisas...você não tem idéia...não pode imaginar o que eu sofri...</i>
	<i>Eu fiquei muito desiludida com os médicos...o médico disse que era 60% de chance de ser alzheimer...desenvolvendo. Um falou, os outros não...</i>
	<i>...ficamos sabendo de um homeopata em Campinas... fomos...e ele melhorou muito, muito...é como ele falou...é um caminho de volta....ele esta voltando a ser o que era.</i>

A mãe **AS** demonstra bastante preocupação com seu filho, resistindo aos diagnósticos fornecidos pelos médicos nos dias atuais. Percebe-se que, apesar de maior conhecimento e mais acesso à informações, recursos financeiros e aparato médico, **M** (filho de **AS**) não apresenta melhor desenvolvimento e menor sofrimento diante dos acontecimentos, do que **G** (Filho de **A**). Aqui mais uma vez percebe-se a falta de apoio institucional e social no Brasil com as pessoas deficientes. O filho da mãe **AS** poderia estar sofrendo de depressão ou diversos outros transtornos psicológicos frequentes em adolescentes e adultos jovens com SD. O médico pensou apenas em Alzheimer, que é um problema significativo que mereceria melhor avaliação.

A mãe **A** considera **G** um garoto fácil de lidar e feliz quanto à sua condição atual. É possível que este reconhecimento tenha se consolidado pela visão que lentamente vai sendo transferida para os pais: não se pode mesmo esperar muito de um filho deficiente de tal maneira que se ele tiver boa saúde e for bonzinho é

possível conformar-se. Como a expectativa com os filhos “normais” também é baixa, pela exclusão econômica, reforça-se a visão anterior.

Referendando Zamberlan & Biasoli-Alves (1996, p. 200) sobre a “necessidade de se conhecer como mães, pais e crianças interagem em situações diárias” nas práticas educativas efetivadas, cabe ressaltar a dinâmica nos contextos familiares e os recursos disponíveis nos lares, com crianças deficientes com características específicas para se estabelecer uma prática que resulte em sucesso.

Marturano (1999), apontou que recursos disponíveis no ambiente familiar, combinados às experiências ativas de aprendizagem, têm sido relacionados à “promoção de competência cognitiva e social, enquanto proporcionam às crianças autoconfiança e interesse independente da instrução formalizada”.

Na análise das categorias construídas para as justificativas, nos reportamos às idéias de Vygotsky, para quem o psiquismo humano é socialmente constituído, à medida que o ser humano transcende sua natureza biológica e se constitui como ser cultural e histórico.

## 5 CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa, que teve como objetivo conhecer e analisar o significado da maternidade para as mães de crianças com Síndrome de Down apontou, dentre outras questões relevantes, que a comunicação do diagnóstico e o suporte às mães de filhos com deficiência nem sempre foi compreendido a partir de um enfoque humanizado, o qual se considera a vivência particular da maternidade para essas mulheres. O fato de que para tais mães e suas famílias, a síndrome representa limitações, do ponto de vista social, a questão das deficiências, em geral, tem repercussões na vida familiar, no mundo do trabalho e na participação na vida comunitária.

O nascimento de um filho é, por si só, gerador de modificações na dinâmica familiar, podendo provocar sentimentos diversos e implicações individuais significativas. Ao nascimento de um filho com deficiência adiciona-se as prováveis sensações de frustrações frente à idealização não realizada e substancialmente alterada, acarretando, muitas vezes, sentimentos ambivalentes de aceitação e rejeição, amor e raiva, “castigos e bênçãos”, dentre tantos outros que povoam o universo da subjetividade humana.

Tais dificuldades podem ser superadas, desde que se levem em consideração as potencialidades que essas crianças trazem consigo a despeito de suas limitações e dos recursos internos e externos daqueles que com ela convivem e conviverão.

Assim, cumpre indagar o que é a maternidade para as mulheres contemporâneas, a fim de poder conhecer de que modo o nascimento de um filho com Síndrome de Down se insere em suas expectativas relativas à maternidade.

Incluir uma criança portadora de deficiência na sua própria família não significa adaptá-la ao que é esperado, mas sim de aceitação do real e do rompimento de muitos mitos que o cerca. É preciso, em um primeiro momento, entender a especificidade da deficiência em específico, sem enfatizar seus problemas e atrasos que poderá ter, mas entender do que esta criança é capaz, para que assim a família proporcione ao seu filho, o máximo de suas potencialidades.

No decorrer dessa pesquisa percebeu-se a importância do papel de profissionais, a fim de não ressaltarem a condição de anormalidade genética, tampouco as características físicas e sim transmitir aos pais, que a despeito de sua condição, a criança portadora desta alteração genética necessita do mesmo cuidado, proteção e carinho que qualquer outra.

Embora os bebês com necessidades especiais nasçam com um potencial hereditário ou para serem mais, ou menos inteligentes, ou mais ou menos saudáveis, o que vai diferenciá-los, contribuindo para o desenvolvimento de seu potencial, é a forma como puderam ser atendidos desde seus primeiros momentos de vida e no decorrer da infância. Portanto, há uma grande importância atribuída à repercussão dos fatores ambientais sobre a potencialidade do indivíduo.

Acredita-se que mães que conseguem elaborar de forma positiva a notícia de que seu filho apresenta uma deficiência, poderão reconstruir sua identidade e construir, de maneira satisfatória, a identidade dessa criança. Aceitar o bebê afetado pelas alterações advindas de condições genéticas é o primeiro passo para a concretização de uma sociedade mais igualitária para o portador da Síndrome de Down.

Nesse sentido, a sensibilização e preparo dos profissionais que lidam com essas mães, é de importância fundamental, pois cabe a estes estabelecerem as primeiras mediações entre o bebê e sua mãe, constituindo-se em ponto de partida para a nova dinâmica familiar.

Nessa linha de pensamento, a família, que representa o primeiro meio de relações sociais, tem um papel fundamental na interação dessa criança com o ambiente, contribuindo com um desenvolvimento adequado e saudável, não permitindo que essas diferenças alterem seu modo de se relacionar com o mundo.

O significado de ser mãe de um filho com síndrome de Down exige uma reformulação das expectativas relativas à maternidade, o que não quer dizer que tais expectativas não possam ser realizadas. Ao contrário, a partir da pesquisa bibliográfica e da pesquisa de campo realizada nesta dissertação, observou-se que a maioria das mães sentem-se satisfeitas em relação à maternidade, a despeito do filho apresentar Síndrome de Down.

Observou-se ao longo deste trabalho o quanto é difícil para a mãe, por mais conhecimento que tenha, adaptar-se a essa nova situação que, de imediato, frustra as suas expectativas referentes à maternidade.

Buscar a redução do sofrimento das pessoas está diretamente relacionada à possibilidade de uma condição de vida que permita registros saudáveis para o sujeito,

a fim de que possa exercer ações transformadoras em seu meio social. É esta saúde que devemos promover.

Ressaltando o que foi dito por alguns autores na revisão da literatura, nos reportamos à Descartes, sobre a influência e a forma como as pessoas aprendem e aquilo em que acreditam, fazem diferença. Descartes em 1637, afirmou no *Discurso do Método*, que quanto mais estudava mais se apercebia de sua ignorância. E, diante das entrevistas com mães de níveis educacionais diferentes, percebeu-se que a mãe que apresentou maior nível de escolaridade e maior conhecimento sobre a síndrome de Down expressou ter sofrido mais ao receber o diagnóstico.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, W. M. J., **Reflexões a partir da psicologia sócio-histórica sobre a categoria “consciência”**, Cad. Pesquisa, no.110, São Paulo July 2000

ALMEIDA, M.I.M., **Maternidade: um destino inevitável?** Rio de Janeiro: Campus, 1987.

AMARAL, L.A. Integração Social e suas barreiras:representações culturais do corpo mutilado. **Revista de terapia ocupacional da USP**, 2(4) p.188-95,1991.

ANDRADE, C. & FONTAINE, A.M. Abordagem psicossocial dos comportamentos orientados para a Saúde: estudo dos factores de previsão da aceitação e da rejeição do Diagnóstico Pré-Natal. **Aná. Psicológica**, nov. 2000, vol.18, no.4, p.499-521.

ARENA, J.F.P. Síndrome de Down. *Pediatria Moderna*, São Paulo, v.22, n.2, p.39-42, 1987.

ARRIÈS, P. **A história social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

AUTRAN, I.M.F.P., Facilitando a “adaptação ativa” de mães de bebês portadores de Síndrome de Down. **Tese de Doutorado**, Rio de Janeiro, Faculdade de Educação, UFRJ, 1997.

AZEVEDO, K.A., ARRAIS, A. R. “O mito da mãe exclusiva e seu impacto na depressão pós-parto” In **Psicologia Reflexão e Crítica**, vol.19, nº02, Porto Alegre, 2006.

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BATISTA, D.A S., OLIVEIRA, M.C.S., CAMPOS, M.T.G.R., PAGNAN, N.A.B., CASARIN, S. **“Projeto Síndrome de Down” – CENTRO DE INFORMAÇÃO E PESQUISA DA SÍNDROME DE DOWN – São Paulo**. Disponível em: [www.projetodown.org.br](http://www.projetodown.org.br)

BAZON, F.V.M., CAMPANELLI, E. <sup>a</sup>, BLASCOVI-ASSIS, S.M. “A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências” In **Psicologia: teoria e Prática**, 2004, 6 (2), 89-99.

BECKER, E.; D’ANTINO, M.E.F. **Deficiência e Estranhamento: o olhar da família e do poeta**. In: IV Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, 2007, Londrina: Universidade Estadual de Londrina, 2007.

BOAVENTURA, C. B. F. “A maternidade e suas vicissitudes: uma possibilidade de exercício da feminilidade”. In RABELO, M.K.O. (Org.) **(Re)visitando o humano: estudos de psicologia**. Brasília: Thesaurus, 2006.

BRUNONI, D.; MELONI, V.F.A. **Síndrome de Down**. In: Mauro Batista de Moraes; Sandra de Oliveira Campos; Wagner Sérgio Silvestrini. (Org). Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar UNIFESP/Escola Paulista de Medicina- PEDIATRIA. 1ª.ed. São Paulo: Editora Manole Ltda, 2005, vp.1377-1385.

CANTEIRO, E.E.L., MARTINS, M.F.S. **A Maternidade: Crenças e tradições em territórios amostra do distrito de Braga. O passado, o presente. Que futuro?** Disponível em [http://www.ugr.es/~adeh/comunicaciones/Lopes\\_Canteiro\\_E\\_E.pdf](http://www.ugr.es/~adeh/comunicaciones/Lopes_Canteiro_E_E.pdf)

CARDOSO, M.H.C.A “Uma produção de significados sobre a Síndrome de Down” In **Cadernos de Saúde Pública**. Vol.19, nº1, Rio de Janeiro, Jan/Fev, 2003.

CARR, J. “Annotation: Long term outcome for people with Down’s syndrome”. In **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 35, 425-439, 1994.

CARR, J. “Mongolism: Telling the parents”. **Developmental Medicine & Child Neurology**, 12, 213-221, 1970.

CARSWELL, W.A. “Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam a Síndrome de Down” in **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, vol.1, no.2, Ribeirão Preto, July, 1993.

CASARIN, S. “Aspectos psicológicos na síndrome de Down” in SCHWARTZMAN, J. S. (Org.), **Síndrome de Down** (p. 263-285). São Paulo: Mackenzie, 1999.

COLLIÈRE, M. F. **Cuidar...A primeira arte da vida**, Loures: Lusociência, 2003.

CUNNINGHAM, C.C.; MORGAN, P.A.; MCGUCKEN, R.B. “Down’s Syndrome Is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable?” In **Developmental Medicine & Child Neurology**, 26,33-39, 1984.

CUSKELLY, M. & DADDS, M. “Behavioural problems in children with Down’s syndrome and their siblings in **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 33, 749-761, 1992.

DANIELS, H. (org.) Uma introdução a Vygotsky. São. Paulo: Edições Loyola, 2002. cap.04, p.111- 137.

D’ANTINO, M.E.F. A máscara e o rosto da instituição especializada: marcas que o passado abriga e o presente esconde. São Paulo: Memnon, 1998.

DE FELICE E.M. **A psicodinâmica do puerpério**. São Paulo: Ed. Vetor, 2000.

FIAMENGHI, Jr.G.A. ; MESSA, A.A. **Pais, Filhos e Deficiência: Estudo sobre as relações familiares**. Psicologia Ciência e Profissão, 2007, 27 (2), 236-245

FIGUEIREDO, I. P. **Uma trama conflituosa no puerpério: pós-parto *blue* e a restauração da matriz de apoio.** Disponível em <http://www.fundamentalpsychopathology.org/anais2006/6.34.1.htm>.

FREUD, S. (1905) **Três ensaios sobre a teoria da sexualidade.** Rio de Janeiro: Imago, (ESB, vol. 7, relançamento da Editora), 1992.

FREUD, S. (1914) **Sobre o narcisismo: uma introdução.** Rio de Janeiro: Imago, (ESB, vol.14, relançamento da Editora), 1992.

GATH, A. "Parental reactions to loss and disappointment: The diagnosis of Down's Syndrome" In **Developmental Medicine & Child Neurology**, 27, 392-400, 1985.

GAYTON, W.F.; WALKER, L. "Down syndrome: informing the parents" In **American Journal of Disabled Children**, 127, 510-512, 1974.

GOLSE, B. **Sobre a psicoterapia pais-bebê: narratividade, filiação e transmissão.** São Paulo: Ed. Casa do Psicólogo, 2003.

HORNBY, G. "Effects on fathers of children with Down syndrome" in **Journal of Child and Family Studies**, 4, 239-255, 1995.

IERVOLINO, AS. "**Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral**" - Ceará [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo Faculdade de Saúde Pública, 2005.

JOVCHELOVITCH, S. "Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais" In GUARESCHI, P., JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.) **Textos em representações sociais.** Petrópolis: Vozes, 2003.

KOREMBERG JR, CHEN XN, SCHIPPER R, Sun Z, GONSKY R, GERWEHR S, et al. "Down syndrome phenotypes: The consequences of chromosomal imbalances" in **Proc Natl Acad Sci USA**;91:4997-5001, 1994.

KITZINGER, S. **Mães.** Um estudo antropológico da maternidade, Lisboa, Editorial Presença, 1996.

LANGER M. **Maternidade e sexo.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.

LIMA , R.C.P., FERRAZ, V.E.M.L. **Saúde-doença, normalidade-desvio, inclusão-exclusão: representações sociais da Síndrome de Down em um Centro de Educação Especial e Ensino Fundamental.** Disponível em <http://www.anped.org.br/reunioes/25/ritacassialimat15.rtf>.



MACIEL, E.M.G., A criança como objeto de saber: os limites de um conceito. **Dissertação de Mestrado**, Rio de Janeiro, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, 1992.

MALDONADO, M. T. P. **Psicologia da gravidez: parto e puerpério**. Petrópolis: Vozes, 1994.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 1989.

MARCUCCI, M. **Ninguém está preparado para ter um filho diferente**. In: Moro AF organizador. *Abordagem multiprofissional em medicina fetal*. São Paulo: Roca; 2003p. 41-62.

MARINHO, A.S.N. **Um retrato da gravidez de risco genético a partir de Frida Kahlo**. Disponível em <http://www.ipas.org.br/arquivos/RetratosAlice.pdf>

MARTINS, DA. **Cuidando do portador de síndrome de Down e seu significante**. *Ciência e saúde*. 2002; 1 (1): 117-122.

MARTURANO, E. M. (1999). **Recursos no ambiente familiar e dificuldades de aprendizagem na escola**. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15, 135-142.

MOURA, S. M. S. R. & ARAUJO, M. F. **A maternidade na história e a história dos cuidados maternos**. *Psicol. cienc. prof.*, mar. 2004, vol.24, no.1, p.44-55.

MOURA, S.M.S.R., ARAÚJO, M.F. “Produções de sentido sobre a maternidade” In **Psicologia em Estudo**. Maringá, v.10, nº1, p.37-46, jan/abr, 2006.

PINTO, C. R. J. **Uma história do feminismo no Brasil**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2003.

PUESCHEL, Siegfried (org.). **Síndrome de Down: Guia para Pais e Educadores**. São Paulo: Ed. Papyrus, 1995.

PUPO FILHO, Ruy do Amaral. **Síndrome de Down - E agora Doutor? - Um pediatra enfrenta sua desinformação ao ter uma filha com síndrome de Down**. Rio de Janeiro, WVA, 1996,

RAMOS, T.C.L.; HOFFMANN, V.M.B.; REGEN, M. “As dificuldades em transmitir a notícia: pesquisa junto a pais de pacientes portadores de Síndrome de Down” In **Revista Brasileira de Deficiência Mental**, 18, 47-69, 1985..

RIBEIRO, NRR. **A família enfrentando a doença grave da criança**. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. 2a ed. Maringá: Eduem, 2004. p. 183-198.

SALES, L.M.M. Um estudo no psiquismo da mulher durante a gravidez e o puerpério: revisão teórica e pesquisa clínica. **Tese de Doutorado**. Rio de Janeiro: Fundação Osvaldo Cruz/Instituto Fernandes Figueira, 2003.

SANTOS, M.E.M. A relação mãe-filho portador da Síndrome de Down. **Dissertação de Mestrado**. Rio de Janeiro. Faculdade de Educação. UFRJ, 1991.

SCHWARTZMAN, J. S. “O sistema nervoso na síndrome de Down” in. SCHWARTZMAN, J.S. (Org.), **Síndrome de Down** (p. 44-81). São Paulo: Mackenzie, 1999.

SIGAUD, C.H. de S.; REIS, A.O.A. “A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down”. In **Rev.Esc.Enf.USP.** ,v.33, n.2, p. 148-56, jun. 1999.

SILVA, L.C.D. O Feminino e sua pertença, o Materno. Uma leitura, alguns olhares. **Dissertação de Mestrado**, Rio de Janeiro, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, 1998.

SILVA, N.L.P. & DESSEN, M.A “Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares” in **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 16(3), pp. 503-514, 2003.

SILVA, N.L.P. & DESSEN, M.A “Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família” in **Interação em Psicologia**, 6(2), p. 167-176, 2002.

SÓCRATES - Coleção Os Pensadores, Editora Abril, São Paulo, 1987

SOIFER, R. **Psicologia da gravidez**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

SOUZA, C. A. C., BURTET, C. M., & BUSNELLO, E. A. D. “A gravidez como condição de saúde mental e de doença psiquiátrica”. **Revista Científica Maternidade, Infância e Ginecologia**, 17(1), 38-47, 1997.

VYGOTSKY, L. S., **Teoria e método em Psicologia**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

VYGOTSKY, L. “The problem of the environment” in R. VAN DER VEER & J. VALSINER (Orgs.), **The Vygotsky Reader** (p. 338-354). Oxford, UK: Basil Blackwell, 1994.

WINNICOTT, D.W. **Da pediatria à psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 2000.

WINNICOTT, D.W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

ZAMBERLAN, M.A.T. & BIASOLI- ALVES, Z.M.M. **Interações familiares: teoria, pesquisa e subsídios à intervenção**. Londrina: Editora da UEL.1996

**ANEXO I****PESQUISA COM MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**

Prezada senhora, estou realizando um estudo que muito interessa à você.  
Ao responder às perguntas abaixo, você está contribuindo para a solução de questões que  
lhe interessam. Por favor, responda devagar, não deixe pergunta sem resposta.  
Na dúvida, pergunte e fale com a pessoa que está aplicando o questionário.

Nome: _____
Cor: _____      Data de Nascimento: ____/____/____
Idade: _____
Grau de escolaridade: 1º grau completo ( ) 1º grau incompleto ( ) 2º grau completo ( ) 2º grau incompleto ( ) Outro ( ) Qual? _____

1 – O seu filho com Síndrome de Down foi o primeiro?

Sim ( )

Não ( )

2 – Ele é o seu único filho?

Sim ( )

Não ( )

3- Ao engravidar, o que você esperava da maternidade?

Satisfazer o desejo de meu marido ( )

Constituir uma família ( )

Realizar-me como mulher ( )

Nenhuma das respostas acima ( )

4 – Quando engravidou, você tinha conhecimento dos riscos da gravidez?

Sim ( )

Não ( )

De certo modo ( )

5 – Dos temores abaixo descritos, qual deles você mais considerava?

Medo de perder o bebê ( )

Medo de a criança nascer com alguma deficiência ( )

Medo de morrer durante o parto ( )

Medo de rejeitar a criança ( )

Nunca senti nenhum desses temores ( )

6 – Quando recebeu a notícia que teria um filho com Síndrome de Down, qual foi sua reação?

Desespero ( )

Atordoamento ( )

Indiferença ( )

7 – Você sente capaz de cuidar da criança sozinha?

Sim ( )

Não ( )

Membros da família me ajudam ( )

8 – Após o nascimento do filho com Síndrome de Down, você teve que abandonar as atividades que exercia anteriormente?

Sim ( )

Não ( )

Apenas diminui as atividades, mas não as abandonei ( )

9 – Dos sentimentos negativos em relação a ter um filho com Síndrome de Down, qual dos abaixo indicados mais lhe incomoda?

È muito trabalhoso, pois exige muito de mim. ( )

É muito frustrante para mim. ( )

Sinto-me muito triste pela própria criança, por sua infelicidade. ( )

Sinto-me constrangida diante dos amigos e da família. ( )

Nunca vivenciei nenhum desses sentimentos. ( )

10 – Recebeu, do médico, o apoio necessário quando obteve o diagnóstico que teria um filho com Síndrome de Down?

Sim ( )

Não ( )

## ANEXO II

### Entrevista com a mãe de G

Data: 03/04/2008

Local: Residência da mãe- Jaguariúna-SP

Hora: 12h

Duração: 1h

### Dados da entrevistada: mãe A

Idade: 67 anos

Escolaridade: analfabeta

Estado civil: viúva

**Pesquisadora:** D. A, a senhora poderia contar um pouquinho da história do G, desde a gravidez? Sentimentos? Como tudo se passou?

**Mãe A:** Eu tô meio de idade, então eu tenho um pouco de vergonha de falar...O meu marido xingou a moça que falou, que queria que eu abortasse ele...fazer né? Já tava meio de idade... Eu tinha uma vizinha que abortava muito, sabe? Muita criança... Eu falei...mas não é porque eu tô de idade que vou me tornar uma assassina, né? Falei num vou... Ela queria me trazer remédio...pra mim abortar...eu disse, não tomo.

**Pesquisadora:** A senhora não queria abortar? O marido da senhora que gostaria que houvesse o aborto?

**Mãe A:** Não, não...a vizinha queria... O marido não falava nada, né? Minha mãe falou...você esta velha para arrumar filho...[sorriu]. Os filhos tudo... ficaram contentes porque iam ter mais um irmãozinho, eles eram tudo pequeninos, sabe? Então... Os outros se conformaram, falaram que queriam, né... eram 04 meninos e 03 meninas...um morreu com problema de coração, nasceu e morreu no hospital...não sei se passou da hora de nascer, né? Não sei o que foi...eu morava em Santo Antonio de Posse, né...então ele nasceu em Mogi Mirim, eu penso se tivesse sido em Campinas, pode ser que tivesse salvado, né? Aquele hospital eu não confiava muito não...era um baita de um menino, grandão...

**Pesquisadora:** E a gravidez do G foi tranqüila?

**Mãe A:** Tranqüila, né... só sentia o que eu sentia na dos outros, né...enjoo... e também me deu um desejo tão esquisito...dá até vergonha de falar...[sorri]...me deu vontade de tomar pinga, sabe?... coisa que eu não bebia, sabe...parecia que eu tava com sede...aquela secura.

**Pesquisadora:** Durante toda a gravidez?

**Mãe A:** Não, não...só no começo, só...aí as crianças ia no barzinho buscar uma garrafinha. Eu não bebia assim, só molhava a boca...

**Pesquisadora:** Antes a senhora não bebia?

**Mãe A:** Não, antes não...o homem do bar falou...- seu pai não bebe, quem esta bebendo? As crianças falaram que era eu... [sorriu] Ele nem sabia que eu tava grávida, o outro

que morreu, eu tinha desejo de comer farinha seca, quanto mais queimadinha, mais eu queria comer...

**Pesquisadora:** A senhora fez os exames de pré- natal? Não falaram que ele tinha problema...

**Mãe A:** Fez todos os exames, não falaram nada, que ele tinha nada...fez ultra som... na Unicamp... nasceu de parto normal...

**Pesquisadora:** Como foi dada a notícia que ele apresentava Síndrome de Down?

**Mãe A:** A notícia eles deram no outro dia...o médico me chamou e explicou pra mim, né?

**Pesquisadora:** A senhora estava sozinha? A criança estava junto?

**Mãe A:** Tava sozinha... Não...

**Pesquisadora:** Nem o pai?

**Mãe A:** Não...tava só eu com o médico...o pai não tava...[silêncio] Ele explicou...tudo né?

**Pesquisadora:** Como foi isso para a senhora? Como foi saber da Síndrome?

**Mãe A:** Fiquei normal...eu nem assustei nada...Eu conhecia mais ou menos...onde eu morava tinha um menino com síndrome de down...ele é vivo até hoje. Tem 70 anos...a idade do meu irmão mais velho, um tal de Brás... A gente não ligava, né...a gente achava que ele era diferente, né... Tem gente que reparava, a gente não reparava...

**Pesquisadora:** A senhora sabia como era? Tinha informações sobre a Síndrome de Down?

**Mãe A:** Não, a gente não tinha informação... Aí foi crescendo, crescendo...com muito...muito...[silêncio]...as irmãs dele não sabiam o que faziam com ele...parece que ele era um príncipe... tinha carinho, muito amor. Hoje ele ta moço, né...não gosta que fica assim...fica bravo...não gosta de carinho, só quando era pequeno... [pede para a filha mostrar fotos do Gilson quando era pequeno]

**Pesquisadora:** Hoje ele esta com quantos anos?

**Mãe A:** Ele não gosta que trata ele como bebe, ele fica bravo[sorri]...Não gosta de carinho, mas quando era pequeno era carinhoso...[silêncio]

**Pesquisadora:** depois do diagnóstico, como foi vir para casa com ele? Dar a notícia a todos?

**Mãe A:** quando ele chegou do hospital, começou com aquele negócio de ficar amarelo...

**Pesquisadora:** Ictícia?

**Mãe A:** É...ictirícia...no outro dia levei ele na maternidade, teve que ficar internado lá pra tomar banho de luz...aí ele começou a pegar infecção lá...daí nós quase morreu de tanto ele tomar soro lá...ficou 2 meses lá... Achemos que ele não ia escapar... maternidade.

**Pesquisadora:** A senhora teve apoio da equipe médica? Como foi o tratamento?

**Mãe A:** O médico mandou levar em muitos médicos, ortopedista...hãããã, em muitos...aí não tinha onde eles aplicarem soro nele...e eles fizeram um corte na virilha dele, pra pegar veia...Ele ficou meio paralítico da perna dele...deu problema na perninha dele...por isso que ele usa botinha ortopédica...deu desgaste no osso...uma perna ficou mais curta do que a outra...

**Pesquisadora:** Conseqüência do tratamento, do medicamento?

**Mãe A:** É, do soro...ele não nasceu com a perninha assim, foi o soro...que ele ficou internado lá em Campinas... se a gente pudesse ficar com ele, perto, né...

**Pesquisadora:** Ele ficou sozinho?

**Mãe A:** A enfermeira do dia eu sei que cuidava muito bem, mas a da noite eu não sei...acho que não cuidava bem não

**Pesquisadora:** Como foi o sentimento de deixá-lo lá?

**Mãe Aa:** Eu ia todo dia lá...tirava leite e deixava lá...eu tinha medo do elevador...[sorriu] Eu subia e descia de escada...

**Pesquisadora:** E recurso financeiro? Como vocês fizeram para viajar todos os dias para Campinas? Hospital?

**Mãe A:** Pois é...não sei...a gente pagava aluguel, depois o homem tomou a casa de nós...ali do, da rua...meu marido comprou, aí o homem fez cambalacho e depois tomou a casa...a gente morava 12 anos na casa. Depois ele achou essa casa e comprou...era ele sozinho que trabalhava. Depois tinha minha filha, meu filho que trabalhava...sabe, pra ajudar. Parece que não fez falta o dinheiro que eu gastava na passagem... nunca faltou...que coisa né? E ele não ganhava muito bem...era segurança...

**Pesquisadora:** Vocês tiveram apoio da prefeitura, do hospital?

**Mãe Ana Maria:** Não... apoio nenhum...ficava apertado, né...Um pouco foi o Sr. Chico ajudou um pouco...

**Pesquisadora:** Quem ajudava a senhora a cuidar do G quando ele era bebe?

**Mãe A:** Era minha filha...[sorriu]

**Pesquisadora:** E o pai?

**Mãe A:** Ah...ajudava né...a correr pra lá e pra cá com ele... porque depois que a gente veio da maternidade, né...aí cada 15 dias tinha que correr para o hospital... A gente ficava olhando e dizia – nossa esse menino escapou por Deus...Nós íamos com ambulância para o hospital...as pressas... com medo de acontecer alguma coisa no meu do caminho...talvez não agüentasse internação...né?

**Pesquisadora:** Toda vez que ele ia para o hospital, a senhora achava que seria por causa da Síndrome de Down? Ou eles explicavam?

**Mãe A:** Eu achava que era por causa da pneumonia, né...o médico falava que era pneumonia e já levava e internava...toda vez era pra UTI. A vezes tirava o aparelho de outro menininho pra por nele....aí eu ficava lá com ele..até acostumei de ficar lá. Eu conheço a Unicamp como a palma da minha mão, de tanto andar por lá...não me perco lá...

**Pesquisadora:** Maiores informações sobre a Síndrome de Down a senhora não teve?

**Mãe A:** Eu tive...fez exame lá...Hoje mesmo eu tava pensando...que quando ele tinha 3 aninhos, o médico queria porque queria que levasse ele na APAE, mas não tinha lugar... Aí eu arrumei um lugar...em Amparo...eu levei os exames dele e esqueci lá, os examezinhos dele... Acho que agora eles deram fim, né? Tava pensando de buscar, mas faz tempo.... Tinha uma APAE aqui....a Diretora chamava Nícia...eles queriam que levasse...mas não tinha lugar... Aí arrumei lugar...era muito difícil levar para Amparo, a Prefeitura falava que ia buscar, mas não ia...eu tinha que pegar o ônibus a noite e buscar...aí meu marido falou – é melhor você não levar mais.... Aí arrumei um lugar na APAE da Carla [risos] e pus ele aí... Aí o ônibus vinha buscar...do jeito que ele ia, ele voltava, dava até dó. A gente punha fralda nele, do gente que ia voltava. Eles tinham que trocar, não tinham? A gente mandava troca...naquele tempo a agente usava fralda de pano...Um dia eu fui lá, assim...hããã

**Pesquisadora:** De surpresa?

**Mãe A:** É...de supetão...chegou lá tá tudo numa salinha e as crianças pequenas tudo sozinha...Aí peguei o G e levei ele no banheiro...ele fez muito xixi, tava segurando, era quase 10hs....imagina, podia ter entrando alguém e levado a criança embora. Agora não...agora a APAE é diferente...lá ele não ficou muito tempo...

**Pesquisadora:** A senhora amamentou ele muito tempo? Como foi?

**Mãe A:** Nem deu tempo...foi uns 3 dias, 4 dias...só...ficou lá no hospital e eu levava...o leite todo dia. Tirava e levava...a gente passou tanta coisa, parece que não passou, que a gente esqueceu...[silêncio]...não foi fácil..

**Pesquisadora:** Como é a relação de vocês dois? Como foi?

**Mãe A:** Foi normal... ele é bonzinho, não pode deixar ele nervoso... Não gosta de acordar cedo...mas a noite quer arrumar as coisas para ir para a escola...repete muito as coisas... Falo que vou tirar da escola e ele fica bravo...

**Pesquisadora:** Como era a relação dele com o pai?



**Mãe A:** Ah...eles eram muito unidos, sentiu muito a morte do pai...ele morreu faz 3 anos atrás...em 2005...eles saíam muito juntos...iam na igreja juntos...

**Pesquisadora:** Bem dona A, obrigada pela atenção e pelas informações.

## ANEXO III

### **Entrevista com a mãe de M**

Data: 03/04/2008

Local: Secretaria de Assistência Social de Jaguariúna- (trabalho da mãe)

Hora: 10h e 30'

Duração: 50'

### **Dados da entrevistada: mãe AS**

Idade: 51 anos

Escolaridade: nível superior

Estado civil: casada

**Pesquisadora:** AS, você pode contar um pouco da história do M, desde a gravidez?

**Mãe AS:** Desde a gravidez?

Não...O M é meu 2º filho, né...,eu já tinha tido uma menina que estava com 3 anos na época... A mesma médica, o mesmo acompanhamento, a Dra Sueli Couto, uma médica da família, morava em São Paulo, morávamos em São Paulo na época, nós somos de lá... eu vim para cá, para Jaguariúna, faz 8 anos. Então foi assim... eu tinha 24 anos e foi uma gravidez assim...foi desejada... como a C (filha mais velha) é que não foi, foi assim, não que ela não tenha sido desejada, mas nós tínhamos acabado de casar, o meu marido estava acabando Engenharia, que é uma faculdade puxada, né... eu estava terminando a minha faculdade, né... então foi assim complicado. O meu marido acabou a faculdade quando o M nasceu, mas foi... foi tudo bem. Quer dizer... a gente não esperava que... tivesse um... problema com o M, mesmo porque foi seguido, foi... só que a sofisticação dos exames, há 26 anos atrás, não é como é hoje...né? Mas hãã... depois do M eu tive uma outra criança, tive a R (filha mais nova), que esta com 22 anos agora, mas mesmo assim eu não quis fazer aqueles exames, porque eu quis ter outro nenê... O que nós fizemos... Bom...da gravidez né? Eu já to viajando, né...na...

**Pesquisadora:** Fique tranqüila...

Qual a diferença do M...

**Mãe AS:** Foi tudo assim normal... foi uma coisa normal...eu...eu senti, o que eu senti é uma melancolia, coisa que eu não sou...eu sou alegre, assim...eu sou...eu tava casada, tava feliz com meu casamento, tava feliz com a minha filha, com a minha família. Mas eu senti uma melancolia.

O M 15 dias antes da data prevista, ele nasceu... e nasceu assim...hãã...eu comecei a ter coisas que eu não tive da C, to falando no geral, né... da C eu não tive sangramento, nada disso, nele eu tive sangramento, a Dra falou... não, não dá né..ta na hora... ele nasceu com peso abaixo, a C nasceu forte, grande, ele não... nasceu com 2.800kg, 46 cm, foi...foi assim...na hora...o parto correu normal, como a primeira...foi cesárea, mas logo a médica viu, mas só que ela não me falou, nós dormimos né, porque ele nasceu á noite, no dia... meu marido assistiu o parto...no dia seguinte, mas daí todo mundo já tinha percebido...

**Pesquisadora:** Seu marido também havia percebido?

**Mãe AS:** Não...meu marido não...ele tava tão alegre porque era um menino...nós dormimos, né...minha mãe chegou muito cedo no quarto, na maternidade. Eu falei...mãe o que aconteceu? ela...Ah! Não... não precisava vir tão cedo assim, o meu marido esta aqui comigo...né...ela tava muito branca, eu vi...a gente conhece né... Daí a dra entrou...né...que é amiga nossa..tudo né...

Ela falou... mãe eu passei no berçário...eu falei...meu bebê morreu? Ela falou...nããõ, não...seu nenê está bem, ele esta com suspeita de Síndrome de Down...eu já sabia o que era...já conhecia...

**Pesquisadora:** Você já tinha todas as informações?

**Mãe AS:** Tinha... né...eu sabia. Nada melhor do que você conviver, você pode ter todas as informações acadêmicas...[ dá um sorrisinho]...do assunto, e pode conhecer um pouquinho de educação, porque a gente nunca sabe tudo, precisa estar... sempre se informando. Mas eu assim...foi assim... foi um choque...eu lembro...o meu marido foi pra trás, quase desmaiou, voltou, eu tava deitada...foi aquela...foi um horror, a dra mesmo começou a chorar...

**Pesquisadora:** O bebe não estava junto?

**Mãe AS:** Não... não estava. Daí elas vieram falar, antes... porque a hora que ele chegasse pra mim... eu ia ver... natural...e ele era assim...uma criança linda!!! Tinha o olho azul, até hoje...hoje ele tem o olho verde. Você conheceu o M lá?

**Pesquisadora:** Não, ainda não.

**Mãe AS:** Ele era lindo, louro, muito bonito o nenê. Só que ele nasceu com uma cardiopatia, depois de 4 meses nós ficamos sabendo...fez a operação com 1 ano...então esse primeiro ano...eu achei que ... apesar de ter ido para a estimulação com 17 dias na APAE, eu achei poderia ter sido melhor, entendeu... todo o andamento dele, se não fosse esse problema cardíaco que ele teve...né? Mas operou, tá jóia, ta ótimo, ta perfeito. A gente só luta agora um pouquinho com a balança, né...com ele sabe. Mas ta tudo bem.

Então foi assim... no começo foi assim...eu fiquei super aborrecida, triste, achei que...sabe... meu Deus, me lembro bem...a maternidade era na Paulista, eu saia, minha avó saiu comigo, eu fui para a casa da minha mãe, meu marido junto, todo o apoio da família, eu tive. Sou a primeira filha, primeira neta, então a primeira que casou de uma família grande, então eu sempre tive muito carinho de todos e quando...eu lembro que quando eu passei no São Luis, era um Colégio só de meninos naquela época...na época que o M nasceu. Agora não mais...falei Puuxa vida, ele não vai poder...pensei nisso... me lembro, isso ficou gravado...mas assim...isso foi desaparecendo...

E hoje me arrependo muito de ter chorado, de não ter recebido o M de uma outra maneira...daí o Tomás Galo, que foi o geneticista dele, que fez todo nosso estudo genético e tudo mais, a dra. sempre acompanhando a gente. Eu tive, eu acho que fui privilegiada em alguns aspectos...eu tive bons médicos, que me orientaram e tive assim...apoio, que além de serem médicos, eram amigos e era assim...isso foi muito importante. O apoio do meu marido foi fundamental, porque assim...[silêncio]...no primeiro dia, entrava um chorando, aí tava outro chorando...todo mundo que entrava, que fazia visita, entrava chorando, foi aquele REBU na família...sabe...ninguém trabalhou durante 3 dias...meu pai, meu avô, meu marido...  
...Aí chegou um dia que ele (o marido) falou...olha gente eu não quero que entre no quarto mais chorando...

Ele foi o primeiro que tomou...a primeira...que eu tava...assim tonta. Vou ser sincera pra você...minha sensação era que eu ia morrer...entendeu? Era essa a sensação que eu tive...falei não vou agüentar meu Deus... era uma...coisa que eu não sei te explicar...e...era assim...o Mauro falou, ninguém, mais vai entrar chorando, vai entrar...vai entrar...é nosso filho...nós vamos cuidar, ele é lindo...não quero mais, quem quiser chorar vai ficar pra fora...e assim foi...ele foi o primeiro... ele nunca mais chorou...nunca mais sabe...ele é super forte, muito carinhoso com o M e com todas as outras. Uma já é casada e a R já ta no 4º ano de Engenharia, que é a caçula e... depois... foi...são aqueles problemas né...como é seu nome mesmo?

**Pesquisadora:** Denise

**Mãe AS:** Deise...foi...

**Pesquisadora:** Denise

**Mãe AS:** Denise, aqueles problemas que a gente tem mesmo, de adaptação...normal...família quando vai receber um novo elemento...né...tem que se adaptar né...porque é uma nova personalidade, e novas exigências como todos, só que o M exigia mais...né?

**Pesquisadora:** Você não trabalhava?

**Mãe AS:** Trabalhava...

**Pesquisadora:** Precisou parar?

**Mãe AS:** Eu lecionava, eu parei um ano e pouco e depois eu voltei...num colégio de freiras que eu estudei...também tive sorte nisso. E as irmãs me deram um tempo, a C já estudava lá, também...ela tava no maternal. Eu voltei logo depois, ele fez a cirurgia...aí eu voltei a trabalhar, continuei trabalhando, a vida inteira eu trabalhei. Tinha problemas só de horário, eu trabalhava só meio período, só...prá adaptar, mas sempre tive alguém que me ajudou...

**Pesquisadora:** Da família?

**Mãe AS:** Tinha empregada, uma moça que trabalhava com minha avó, viu meu casamento...sabe aquelas coisas que não existem mais? E ela foi trabalhar na minha casa e ficou por 10, 12 anos...já eram grandinhos...então também me ajudou muito! Ela era de extrema confiança, então o período que eu não estava, ela estava...né...minha mãe morava perto...então sempre tive apoio. Então eu não posso reclamar, sempre tive como cuidar do M, sempre né...a gente tinha como dar o que ele precisasse...recurso financeiro...né...e...mas..foi indo...

**Pesquisadora:** E a equipe médica, como foi esse apoio?

**Mãe AS:** Bom...o Dr. Tomas, ele achou que o Marcelo não fosse... Algumas coisas me marcaram assim...ele achou que o M não fosse mamar, que eu não tinha que dar o peito, que ele tinha dificuldades pra sugar...e a Dra. achava que não...que tinha que tentar... por no seio e tal...hãããã...e ele mamou até 8 meses...e...foi ótimo pra ele...e...mas eu já estava mais tranquila, como mãe...sabe...entendeu?

Porque da C...é péssimo, você não sabe como dar de mamar direito...eu achei que foi mais assim....de cuidados, foi pior com a C do que com ele...já tinha mais experiência.

**Houve uma interrupção...entrou uma colega na sala dela e fizemos uma breve pausa...**

**Mãe AS:** O que mesmo nós estávamos mesmo falando?

**Pesquisadora:** Da experiência...

**Mãe Rosana:** É então...o problema maior que estamos tendo é agora com ele...tanto que procuramos vários médicos, porque a gente ficou muito triste... a gente percebeu que alguma coisa... ele não estava tão feliz mais, como ele sempre foi... Alguma coisa aconteceu e a gente começou atribuir isso a alguns fatores que...tinha acontecido na nossa vida. Então, a C casou, ele era apaixonado por ela, pela irmã e elas por ele...assim, sabe...então ele ficou muito triste...ela saiu de casa, meus pais faleceram há uns 2, 3 anos e eles eram assim....com o M. E isso tudo pesou na...na ....e aí ele começou a ter problema...problemas mesmo...começou a não querer mais falar com a gente, ficou muito triste, emagreceu uns 10 quilos. A gente queria saber a causa, eu fiquei...eu imaginei N coisas, você não tem idéia...não pode imaginar o que eu sofri...eu, as meninas e o meu marido, né....que a gente queria saber que caminho seguiu, né...então assim...se ele tava doente, ou se tava desenvolvendo algum outro tipo de...porque a gente sabe que pode estar associado, né...e ele não era mais um bebe, já era um rapaz, né...um adulto. Outras coisas podem acontecer na vida dele e a gente não achava um caminho. E aí sim que eu fiquei assim... muito, muito desiludida com os médicos...porque assim...médicos bons, dr. fulano de tal, dr. não sei o que e...e eu achei assim que eles tem muito, muito pouco tato e conhecimento...realmente da Síndrome de Down, entendeu?

Foi aí que eu percebi que não era isso que eu queria para o meu filho...eu não queria que chegasse e medicasse meu filho...ele nunca tomou medicação....então não era agora, sem ter certeza de um diagnóstico, que eu ia dar medicação forte pra ele. Até comecei a dar, mas daí eu, eu...conversando com uma médica, hããã... eu... minha filha R ficou sabendo de um Dr. Carlos, de Campinas, que é um estudioso da homeopatia e ele faz uma medicina alternativa e ...eu levei o M, nós fomos também. Já, a primeira entrevista já foi diferente...porque ele queria saber de tudo...ele ficou 2 horas conversando com a gente, fazendo todas as anotações...então eu achei que seria esse o caminho... e ele tomou 8 meses da medicação, ele melhorou muito, muito...é como ele falou é um caminho de volta... né... então...ele esta voltando a ser como ele era. Só que algumas coisas ficaram...por exemplo, ele adquiriu algumas manias, coisas que ele não tinha. Eu sou muito observadora e estou muito próxima dele, talvez também às vezes eu peço pelo excesso...eu admito isso...e... eu percebi que algumas coisas que ele não tinha..e o médico ta trabalhando comigo, ta trabalhando com a gente... continua com o tratamento...a gente parou...eu parei....não que ele tenha me mandado parar...eu parei porque eu quis parar a medicação. Da alopatia. Eu conheço meu filho e eu sei o mal que estava fazendo pra ele...certo?

Porque se ele estiver doente, vamos tratar, não vamos mascarar a doença para ficar mais fácil para o médico...certo? De maneira alguma...meu marido me deixou livre para eu... as meninas ficaram com medo, eu não sei... porque o diagnóstico do M tinha sido de Alzheimer... o médico disse que era 60% de chance de ser alzheimer...desenvolvendo. Um falou, os outros não...aí eu olhei....eu falei não ...pesquisei, me informei...estudei as probabilidades...existe estudos, pode até ser que ele vá desenvolver Alzheimer, mas não é assim que quero cuidar dele....não é dando essa medicação.

Eu percebi que algumas coisas estão diferentes no M...ou como o médico falou...você não tem mais 20 e poucos anos e ele não é mais um bebe...então nós teremos que estar reformulando isso tudo...e foi... acho que o pior momento de... da vida... do M...prá mim, com o M, foi esse agora...esta sendo...a gente esta tentando superar.  
Aí...tem todo um processo porque alguns profissionais acham que não... não é por aí, é por aqui..., eu acho assim...a família ainda é o mais importante... colocando em risco a vida dele..  
É isso..

**Pesquisadora:** Mãe AS, obrigada pela disponibilidade e pela colaboração.

**ANEXO IV****CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DE PESQUISA**

O presente trabalho se propõe a estudar o significado da maternidade para as mães com crianças com Síndrome de Down, a assistência recebida às recém mães, apontando a importância do suporte e possíveis intervenções a serem feitas pela equipe profissional que lida diretamente com essas mulheres, residentes na cidade de Jaguariúna- SP.

Os dados para o estudo serão coletados através da aplicação de um questionário e de entrevista feita com dois grupos de mães.

Os instrumentos de avaliação serão aplicados pela pesquisadora responsável numa sala na APAE. Este material será posteriormente analisado e será garantido sigilo absoluto sobre as questões respondidas, sendo resguardado o nome dos participantes, bem como a identificação do local da coleta de dados. A divulgação do trabalho terá finalidade acadêmica, esperando contribuir para um maior conhecimento do tema estudado. Aos participantes cabe o direito de retirar-se do estudo em qualquer momento, sem prejuízo algum.

Os dados coletados serão utilizados na dissertação de Mestrado da Psicóloga, Denise Esper de Freitas, aluna do Programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

\_\_\_\_\_  
nome e assinatura do pesquisador

\_\_\_\_\_  
nome e assinatura do orientador  
Nome da Instituição  
Telefone para contato

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Pelo presente instrumento, que atende às exigências legais, o(a) senhor(a)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, sujeito de pesquisa, após leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância em participar da pesquisa proposta.

Fica claro que o sujeito de pesquisa ou seu representante legal podem, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo, ..... de ..... de .....

\_\_\_\_\_  
Assinatura do sujeito ou seu representante legal

**ANEXO V****CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO**

Esta pesquisa tem como intuito analisar o significado da maternidade para as mães com crianças com Síndrome de Down, dando assistência às gestantes e recém mães, propondo possíveis intervenções à equipe profissional que lida diretamente com essas mulheres. A perspectiva é que, a partir desse estudo, torne-se possível estabelecer propostas de ação para a equipe envolvida, no momento da comunicação do diagnóstico de Síndrome de Down.

Para tal, solicitamos a autorização desta instituição para a aplicação de questionário e entrevista com as mães que tenham filhos com Síndrome de Down. Os indivíduos não serão obrigados a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento. Tudo o que for falado será confidencial e usado sem a identificação do colaborador e dos locais. Quaisquer dúvidas que existirem agora ou depois, poderão ser livremente esclarecidas, bastando entrar em contato conosco no telefone abaixo mencionado. De acordo com estes termos, favor assinar abaixo. Uma cópia ficará com a instituição e outra com os pesquisadores. Obrigado.

\_\_\_\_\_  
Nome e assinatura do pesquisador

\_\_\_\_\_  
Nome e assinatura do orientador  
Nome da instituição  
Telefone para contato

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) senhor (a)

\_\_\_\_\_, representante da instituição, após a leitura da Carta de Informação à Instituição, ciente dos procedimentos propostos, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância quanto à realização da pesquisa. Fica claro que a instituição, através de seu representante legal, pode, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo,..... de ..... de .....

\_\_\_\_\_  
Assinatura do representante da instituição



## ANEXO VI

### INFORMAÇÕES SOBRE A APAE DE JAGUARIÚNA- SP

A APAE de Jaguariúna-SP é mantida pela Prefeitura da cidade. A Instituição conta com a seguinte equipe de profissionais: Professoras, Psicóloga, Fonoaudióloga e Fisioterapeuta, capacitados para atender crianças portadoras da Síndrome de Down.

De acordo com o projeto pedagógico, são oferecidos à todas as turmas: atendimento terapêutico, aulas de educação física, aulas de dança, hidroterapia e oficinas de trabalhos manuais. Em sua estrutura, contam-se as seguintes dependências: salas adaptadas para estimulação, para as oficinas, refeitório, sala de TV/DVD, sala de reunião.

Há uma diretora geral responsável pelo gerenciamento e coordenação da APAE e equipe.

A Instituição recebe crianças a partir dos 02 meses de vida e o programa de estimulação segue o seguinte critério:

- **0 a 06 anos** - programa de estimulação precoce com equipe terapêutica;
- **07 a 14 anos** - pré-alfabetização e alfabetização - método silabação, fonemas, ensino sistematizado com professor capacitado e formado em especialização em educação especial.
- **15 anos em diante** - oficinas ocupacional, profissionalizante e pré-profissionalizante, com ênfase em aquisição de autonomia em AVD e AVP, artesanato, reciclagem, encadernação, biscuit, culinária.

#### **Quantidade de alunos atendidos por idade:**

- De 0 à 3 anos e 11 meses = 05
  - De 4 à 6 anos e 11 meses = 09
  - De 7 à 14 anos e 11 meses = 17
  - De 15 à 18 anos e 11 meses = 06
  - De 19 à 30 anos e 11 meses = 20
  - Acima de 30 anos = 13
- Total de Alunos = 70**

#### **Quantidade de alunos por tipo de deficiência:**

- Deficiência Intelectual (Mental) = 43
  - Deficiência Múltipla = 18
  - TID - Transtorno Invasivo do Desenvolvimento = 02
  - Outros (condutas típicas) = 07
- Total de Alunos = 70**

#### **Quantidade de alunos por gravidade de Deficiência Intelectual:**

- Leve - 23**
- Moderado - 20
- Severo - 06

#### **Quantidade de alunos por tipo de Deficiência Múltipla:**

- DM + DA = 01
- DM + DF = 12
- DM + DV = 01
- DM + DV + DF = 05

Alunos da Escola portadores de TID= 02  
Autismo = 02