UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA

**Estudo das percepções, sentimentos e concepções para
entender o luto de familiares de portadores da
síndrome de Down da cidade de Sobral - Ceará**

Solange Abrocesi Iervolino

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública
da Universidade de São Paulo para a obtenção
do título de Doutor em Saúde Pública

Área de Concentração: Serviços de Saúde
Orientadora: Profa.Dra. Maria Cecília Focesi
Pelicioni

São Paulo
2005

**Estudo das percepções, sentimentos e concepções para
entender o luto de familiares de portadores da
síndrome de Down da cidade de Sobral - Ceará**

Solange Abrocesi Iervolino

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública
da Universidade de São Paulo para a obtenção
do título de Doutor em Saúde Pública

Área de Concentração: Serviços de Saúde
Orientadora: Profa.Dra. Maria Cecília Focesi
Pelicioni

São Paulo
2005

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, por processos fotocopiadores.

Solange Abrocesi Iervolino.

São Paulo, junho de 2005

DEDICATÓRIA

- A Laís Abrocesi Iervolino Souza, que chegou tão de mansinho e em tão pouco tempo de vida alterou positivamente o curso de minha existência como pessoa, como mãe e como profissional. Ela é maior razão desta tese.
- A todas as famílias que têm em seu lar um portador da síndrome de Down e muito especialmente aquelas que estão ao meu lado lutando para que a sociedade perceba e receba nossos filhos de forma mais equânime.
- Aos queridos amigos Ailton Luís Esperandio e Estela Kortchmar que também vivenciaram, ainda que por pouco tempo, o luto pelo nascimento da filha portadora e dele fizeram uma ferramenta para entender e vencer preconceitos.
- A pequena Aline Kortchmar Esperandio pela significativa e breve passagem por esta vida.

AGRADECIMENTOS

- A Deus pela infinita bondade de conceder esta e tantas outras oportunidades.
- A todas as famílias que participaram da pesquisa, meu profundo respeito e agradecimento.
- A Prof. Dra. Maria Cecília Focesi Pelicioni pelo incentivo e apoio para a elaboração desta tese.
- Ao Cezar Nery Iervolino Souza companheiro nesta e em outras jornadas, pelo amor, incentivo, apoio incondicional e pela compreensão nos momentos de maior tensão.
- A Marília Abrocesi Iervolino Souza, minha primogênita pelo apoio, incentivo e compreensão nos momentos difíceis causados na vida familiar por esta etapa da minha vida profissional.
- A Thereza Abrocesi minha querida mãe, que de tão imprescindível em minha vida, não seria possível pensar na conclusão desta tese.
- A Valéria Abrocesi minha querida irmã, pela contribuição na leitura e correção ortográfica.
- A fisioterapeuta, amiga e companheira Maria Aldair Almeida Aragão que além de cuidar dos primeiros passos da Laís, também colaborou com sugestões valiosas para a elaboração desta tese.
- A Antonia Franhane Córdova pela acolhida, carinho, zelo e contribuição ímpar durante os longos dias de trabalho para a elaboração deste estudo.
- A Maria Aurora, Alberto, Taís, Régis, Evandro e Eliana que compartilharam comigo este processo.
- A acadêmica de enfermagem Ângela que me auxiliou nas entrevistas;
- A todos os Agentes Comunitários de Saúde e enfermeiras do Programa Saúde da Família de Sobral pela parceria na localização e entrevistas das famílias.
- A Escola de Saúde da Família Visconde de Sabóia de Sobral por conceder minha liberação para a conclusão desta tese.
- A enfermeira Maria Inês Amaral e todos da Escola de Formação em Saúde da Família Visconde de Sabóia que incentivaram e de alguma forma apoiaram a produção deste

estudo.

- A Márcia Alves Guimarães pelo apoio, discussões e auxílio nas entrevistas.
- Ao pessoal das Unidades de Saúde da Família dos bairros da Santa Casa e do Sumaré que apoiaram minha ausência para que eu pudesse me dedicar a este estudo.
- A Adriana Xavier de Santiago estaticista, que com sua competência e tranquilidade em meio a todas as adversidades do momento vivido em Sobral, pelo grande apoio na discussão para a análise e apresentação dos dados quantitativos.
- A querida amiga Maria Cristina Bernard pelas contribuições, apoio e disponibilidade incondicional.
- Ao amigo psicólogo Ms. Ricardo Werner Sebastani pelas valiosas contribuições na discussão e elaboração do capítulo referente a análise dos resultados da pesquisa.
- Á Marinei, Samanta, Mila, Sônia, Antônio, Lívia, Eliana, Valdívia e Cidinha do Departamento de Prática de Saúde Pública da FSP/USP pela disponibilidade e carinho de sempre.
- As amigas da Faculdade Vera Villela, Renata Ferraz de Toledo, Fernanda Toledo, Dinalva Tavares e Andréa Focesi Pelicioni.

RESUMO

Iervolino, Solange Abrocesi. **Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral - Ceará.** São Paulo, 2005. [Tese de Doutorado - Departamento de Prática de Saúde Pública da FSP/USP]

Famílias de portadores da síndrome de Down geralmente têm dificuldades para enfrentar a deficiência do filho e vivenciam um processo de luto que pode ser longo. **Objetivos.** Identificar as razões pelas quais os pais, em geral, não conseguem vencer o luto inicial após o nascimento da criança com síndrome, conhecer dados relativos aos portadores e suas famílias e verificar suas concepções sobre os portadores. **Métodos.** Para o levantamento de dados utilizaram-se formulários distintos e os resultados apresentados segundo a técnica de análise de conteúdo de Bardin. **Resultados.** Foram identificadas as principais características de 60 portadores e entrevistadas individualmente 127 pessoas de suas famílias, grande parte das quais vivia em situação de miséria. A maioria das mães/cuidadoras não possuía grandes conhecimentos sobre a síndrome de Down e nem sobre as necessidades dos portadores; tinha medo de morrer e deixar seus filhos desamparados. Os pais/cuidadores apresentaram baixa expectativa em relação à conquista de autonomia do filho e da melhoria da sua qualidade de vida. **Conclusões.** As famílias com concepções negativas em relação ao portador mantinham o luto inicial porque não elaboraram a “morte” do filho “perfeito”, sentimento agravado pela maneira desastrosa com que receberam o diagnóstico, confirmando que grande parte dos profissionais da saúde estavam despreparados naquele momento para o enfrentamento desta problemática. Tudo isto indica a absoluta necessidade da capacitação dos profissionais para darem o diagnóstico e informações adequadas para que a família inicie precocemente os cuidados específicos que seus filhos necessitam.

Descritores: Síndrome de Down; Família de Portadores da Síndrome de Down; Relações Familiares, Promoção da Saúde e Educação em Saúde.

ABSTRACT

Iervolino, Solange Abrocesi. **A study of perceptions, feelings and concepts to understand the struggle for relatives of Down's syndrome sufferers in the City of Sobral – Ceará.** Sao Paulo, 2005. [Doctorate Thesis – Department of Public Health Practice of the FSP/USP]

Families of Down's syndrome sufferers generally have difficulties in facing the deficiency of the child and they experience a process of struggle which can be lengthy.

Objectives. To identify the reasons for which the parents, in general, are unable to win the initial fight after the birth of a child with the syndrome, to find out data relative to the sufferers and their families and to check their concept of sufferers. **Methods.** For the gathering of data several forms were used and the results presented in accordance with Bardin's contents analysis technique. **Results.** The principal characteristics of 60 sufferers were identified and 127 people from their families were interviewed individually, a large section of whom was living in a miserable situation. The majority of mothers/carers did not have much knowledge of Down's syndrome or the needs of sufferers; they were afraid of dying and leaving their children abandoned. Fathers/carers presented low expectations with regard to achieving the child's autonomy and improving their quality of life. **Conclusions.** Families with negative perceptions regarding the sufferer continued the initial struggle because they did not prepare the "death" of the "perfect" child, a sentiment aggravated by the disastrous way they had received the diagnosis, confirming that a significant sector of health professionals were unprepared at that time to confront this set of problems. All this indicates the absolute need to train professionals to give a diagnosis and appropriate information for the family to begin early the specific care that their children need.

Descriptors: Down's Syndrome; Families with Down's Syndrome Sufferers; Family Relations, Health Promotion; Education in Health

ÍNDICE GERAL	Página
I – APRESENTAÇÃO	1
1- Os caminhos que justificam este estudo	1
II- INTRODUÇÃO	5
1. A síndrome de Down	5
1.1. A história	5
1.2. Conhecimentos genéticos relevantes para este estudo	8
1.3. Características físicas e principais alterações anatômicas	12
1.4. Características que determinam o comportamento	17
2. A síndrome de Down: potencialidades e fragilidades	22
2.1. Refletindo sobre inteligência	22
2.2. Caracterizando a deficiência	32
2.3. Compreendendo a deficiência mental	36
2.4. A síndrome de Down no universo da deficiência mental	45
3. Algumas características comuns das famílias de pessoas com síndrome de Down	55
3.1. A família: espaço de construção de pessoas e relações	55
3.2. Fatores que interferem na família e no desenvolvimento da pessoa	62
3.3. O (re) início da vida familiar a partir do nascimento do filho com síndrome de Down	69
4. A educação e a promoção da saúde, estratégia norteadora para formação de grupos	87
4.1. A importância do Ciradown como grupo de apoio aos familiares de pessoas com síndrome de Down	90
III – OBJETIVOS	105
1. Geral	105
2. Específicos	105
IV - ABORDAGEM METODOLÓGICA	106
1. A escolha do método	106
2. Sobral: apresentação do cenário de estudo	108
2.1. A localização e a história	109
2.2. Atenção à saúde em Sobral	118
2.3. Atenção à saúde dos portadores da síndrome de Down	123

3. A população do estudo	124
3.1. Universo da pesquisa	124
4. Instrumentos e coleta de dados	127
5. A opção do método para análise dos resultados	133
V - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	139
1. Caracterização dos portadores da síndrome de Down	139
2. Identificando as concepções das mães/cuidadoras dos portadores da síndrome de Down	167
2.1. Caracterização das mães/cuidadoras	167
2.2. Gestação do portador da síndrome de Down	172
2.3. Concepções e percepções sobre a síndrome de Down	173
2.4. Sentimentos pós diagnóstico da síndrome de Down	190
2.5. Cuidados com o filho portador da síndrome de Down	198
2.6. Filho portador da síndrome de Down e o futuro	207
2.7. As necessidades das mães/cuidadoras	211
3. Identificando as concepções dos pais/cuidadores dos portadores da síndrome de Down	213
3.1. Caracterização dos pais/cuidadores	213
3.2. O primeiro contato com a realidade de um filho portador da síndrome de Down.	219
3.3. Opinião dos pais/cuidadores sobre as possibilidades de melhorar a vida do filho portador	220
3.4. A possibilidade de morte do pai/cuidador e os cuidados do filho que tem síndrome de Down	228
4. Identificando as concepções das famílias dos portadores da síndrome de Down	229
4.1. Caracterização das outras pessoas da família (que não mães/cuidadoras e nem pais/cuidadores)	231
4.2. Temas comuns ao grupo familiar	232
VI – CONCLUSÕES	255
VII – RECOMENDAÇÕES E SUGESTÕES	262
VIII – REFERÊNCIAS	264
IX – BIBLIOGRAFIA CONSULTADA	274
ANEXOS	

ÍNDICE DE TABELAS	Página
Tabela 1- Prevalência de nascimento de crianças com síndrome de Down segundo riscos relacionados à mãe.	10
Tabela 2 - Desenvolvimento: síndrome de Down x criança normal	14
Tabela 3 - Estimativa do número de pessoas com síndrome de Down no Brasil e em Sobral	45
Tabela 4 – Distribuição da população da cidade de Sobral, segundo faixa etária e sexo	114
Tabela 5 – Principais atividades econômicas desenvolvidas em Sobral	117
Tabela 6 – Distribuição das escolas de Sobral quanto ao tipo, número de estabelecimentos e alunos matriculados no ano de 2003	118
Tabela 7 – Proporção de oferta aos domicílios de alguns serviços públicos de infra - estrutura existente na cidade de Sobral nos anos de 1991 e 2000	119
Tabela 8 – Número de nascidos vivos na cidade de Sobral nos anos de 1994 a 2002	119
Tabela 9 – Indicadores de mortalidade na cidade de Sobral de 1996 a 2002	120
Tabela 10 – Distribuição dos portadores da síndrome de Down, segundo Unidade Básica de Saúde da Família do bairro em que morava	140
Tabela 11 – Número e percentual de portadores da síndrome de Down, segundo características do parto	141
Tabela 12 – Número de portadores da síndrome de Down, segundo cidade e local de nascimento	142
Tabela 13 – Número e percentual de portadores da síndrome de Down, segundo dados antropométricos ao nascimento	143
Tabela 14 – Percepção das mães quanto às características do recém-nascido portadores da síndrome de Down	144
Tabela 15 – Número e percentual de famílias , segundo condições de moradia	145
Tabela 16 – Número e percentual de famílias, segundo a renda familiar mensal	146
Tabela 17 - Número e percentual de famílias, segundo a renda <i>per capta</i> Mensal	146
Tabela 18 – Número e percentual de portadores da síndrome de Down, segundo composição familiar	147
Tabela 19- Número e percentual de portadores da síndrome de Down, segundo idade que começou a andar	150

Tabela 20 - Número e percentual de portadores da síndrome de Down, segundo situação escolar	152
Tabela 21 - Número e percentual de portadores da síndrome de Down, segundo hábito de sair de casa para diversão	156
Tabela 22 - Número e percentual de portadores da síndrome de Down, segundo atividades que faziam para estimulação neuropsicomotora	160
Tabela 23 - Número e percentual de mães/cuidadoras, segundo faixa etária	167
Tabela 24 - Número e percentual de mães/cuidadoras, segundo estado marital	170
Tabela 25 - Número e percentual de mães, segundo a percepção de seu estado de saúde durante a gestação do portador da síndrome de Down	172
Tabela 26 - Número e percentual de mães/cuidadoras, segundo dificuldade para cuidar do filho recém-nascido portador da síndrome de Down	200
Tabela 27 – Percepção das mães/cuidadoras sobre os cuidados com o recém- nascido portador da síndrome de Down em relação aos outros filhos	202
Tabela 28 – Pessoas que cuidavam do portador, segundo o período do dia	203
Tabela 29 – Idade dos pais/cuidadores dos portadores da síndrome de Down	213
Tabela 30 – Número e percentual de pais/cuidadores, segundo a renda mensal	214
Tabela 31 – Número e percentual de mães/cuidadoras e pais/cuidadores que consideravam importante participar de um grupo de apoio a familiares de portadores da síndrome de Down	251

ÍNDICE DE GRÁFICOS	Páginas
Gráfico 1 – Número de portadores da síndrome de Down moradores de Sobral – Ceará, segundo sexo	139
Gráfico 2 - Faixa etária dos portadores da síndrome de Down	140
Gráfico 3 – Idade do portador da síndrome de Down quando começou a falar	149
Gráfico 4 - Número de portadores da síndrome de Down, segundo atividades que realizavam de forma independente	151
Gráfico 5 – Número de portadores da síndrome de Down, segundo a renda Mensal	154
Gráfico 6 - Portadores da síndrome de Down que utilizavam Remédios	162
Gráfico 7 – Número de portadores da síndrome de Down que apresentaram doenças no primeiro ano de vida e atualmente	164
Gráfico 8 - Local onde as mães levavam seus filhos quando estavam doentes	165
Gráfico 9 - Número de mães/cuidadoras, segundo grau de instrução	168
Gráfico 10 – Distribuição de mães/cuidadoras que exerciam atividades Remuneradas	169
Gráfico 11 – Profissão das mães/cuidadoras	171
Gráfico 12 – Idade das mães quando do nascimento do filho que tem síndrome de Down	174
Gráfico 13 – Distribuição das mães/cuidadoras, segundo conhecimento prévio de pessoas portadoras da síndrome de Down	179
Gráfico 14 – Tempo após o nascimento do portador que a mãe ficou sabendo do diagnóstico	199
Gráfico 15 – Período de tempo em que os portadores da síndrome de Down foram amamentados	207
Gráfico 16 - Pessoas da família que cuidavam do portador quando a mãe Adoeceu	211
Gráfico 17 – Percentual de mães/cuidadoras que conversavam sobre as dificuldades que tinham com seu filho portador da síndrome de Down	214
Gráfico 18 – Idade do pai/cuidador por ocasião do nascimento do filho	214

portador	
Gráfico 19 – Ocupação dos pais/cuidadores	215
Gráfico 20 – Percentual de pais/cuidadores que costumavam brincar e	216
conversar com seu filho portador da síndrome de Down	
Gráfico 21 – Faixa etária dos familiares entrevistados, segundo o sexo	231
Gráfico 22 – Posição do entrevistado na família da pessoa com síndrome	232
de Down	

ÍNDICE DE QUADROS	Páginas
Quadro 1 – Principais alterações cognitivas das pessoas com síndrome de Down, segundo alterações no sistema nervoso	48
Quadro 2 - Principais problemas de doenças dos portadores ao nascimento	142
Quadro 3 – Remédios utilizados de acordo com os problemas apresentados pelos portadores da síndrome de Down	163

ÍNDICE DOS MAPAS	Página
Mapa 1- Localização da cidade de Sobral - Ceará	108
Mapa 2 – Distribuição dos Distritos da cidade de Sobral – Ceará	109
Mapa 3 - Distribuição das Unidades de Saúde do Programa de Saúde da Família na Sede de Sobral – Sobral, 2003.	123

ÍNDICE DE FOTOS	Página
Foto 1 – Primeiro Encontro do Cirandown	92
Foto 2 – Reunião do Cirandown	93
Foto 3 – Lanche após a reunião do Cirandown	93
Foto 4 – Presença das crianças nas reuniões do Cirandown	94
Foto 5 – Estímulo à musicalidade	95
Foto 6 – Amigas do grupo – Terapeuta Ocupacional e Fisioterapeuta (além da autora)	96
Foto 7 – Manhã de sol e lazer promovida pelo Cirandown	97
Foto 8 – Primeiro jantar beneficente promovido pelo Cirandown	98
Foto 9 – Primeira festa de natal do Cirandown	99
Foto 10 – Cartaz para a divulgação do Cirandown	100
Foto 11 – Filmagem do Cirandown pelo Canal Saúde	101
Foto 12 – Vista panorâmica da cidade de Sobral, com o Rio Acaraú à esquerda	110
Foto 13 – Vista panorâmica da cidade de Sobral e a ponte nova que liga o centro à rodovia BR 222	110
Foto 14 – Casarão construído no século XVIII, atualmente é a Casa da Cultura de Sobral	112
Foto 15 – Vista aérea da pavimentação da Margem Esquerda do Rio Acaraú	115
Foto 16 - Museu do Eclipse	115
Foto 17 – Museu de Arte Sacra	116

I - APRESENTAÇÃO

1. Os caminhos que justificam este estudo

Fazer a apresentação deste estudo significa, necessariamente, relatar uma parte da minha história de vida. Uma história, que neste contexto, deve mesclar fatos pessoais com minhas experiências profissionais.

É preciso começar dizendo que a síndrome de Down não fazia parte da minha vida há muito tempo. Diferente de muitos autores, que há muitos anos convivem ou trabalham com esta problemática e que têm produzido belíssimos trabalhos sobre esta síndrome e seus portadores. Há três anos atrás, o contato com essa “nova situação” ocupou um espaço muito importante em minha existência. Foram necessários somente nove meses para a imaginação tornar-se realidade e aos poucos preencher todo espaço que a ela já estava reservado, no meu coração. Este espaço se traduziu em um grande amor, aquele amor que é diferente de todos os outros, aquele que só dispensamos aos nossos filhos e filhas. Assim é meu amor pela Laís (minha adorada princesinha que tem síndrome de Down) e pela Marília (minha princesa mais velha).

Quanto a minha vida profissional, antes desta convivência tão próxima, meu contato com a síndrome de Down era muito fugaz, uma vez que, como enfermeira, havia trabalhado no ambulatório de pediatria de um hospital universitário. Naquela época havia um pediatra que, por vezes, atendia crianças com síndrome de Down, com problemas cardíacos e naquilo se resumia a minha experiência anterior com estas pessoas.

Pela falta de conhecimento mais profundo sobre o assunto, com esta pouca vivência com crianças doentes que tinham síndrome de Down, bem como pela minha formação profissional alicerçada numa concepção biologicista, cartesiana e hospitalocêntrica da saúde, eu tinha uma representação muito negativa destas pessoas,

assim como grande parte da população que, como eu, nunca convivera com pessoas com síndrome de Down.

Existia, na minha percepção, a associação da pessoa portadora da síndrome de Down com doença, com anormalidade e incapacidade, fato que foi reforçado pela quase total inexistência dessas pessoas vivendo nos espaços em que eu freqüentava cotidianamente. Eu não as via nem nas ruas, nem nos restaurantes, nas praças, nos cinemas ou em outros locais públicos, fato que cada vez mais passou a chamar minha atenção.

A trajetória da minha vida, durante os nove meses de gestação, percorreu um novo caminho. Mudamos da cidade de São Paulo para a cidade de Sobral, interior do Estado do Ceará. Já ciente de que futuramente seria mãe de uma menina com síndrome de Down, passei a “procurar”, em todos os lugares que passava, pessoas como a minha filha. Foram meses de procura e não “encontrei” ninguém com síndrome de Down na cidade!

Algumas questões começaram a me incomodar muito: “será que em Sobral não havia pessoas com síndrome de Down? Se existiam, onde estavam? Por que eu não encontrava pessoas com síndrome de Down pelas ruas, praças, supermercados e farmácias de Sobral?”

Deste incômodo veio a certeza de que “alguma” coisa, que eu não entendia, acontecia com essas pessoas já que não estavam (e não estão) inseridas no cotidiano da cidade, que embora seja de médio porte, permite que se possa deparar com uma certa freqüência com as mesmas pessoas, em locais diferentes.

Felizmente, nem todas as pessoas têm a mesma percepção e experiência quanto à deficiência e os deficientes. Uma destas pessoas foi a fisioterapeuta que iniciou a estimulação precoce da Laís. Foi ela a grande responsável pela semente da representação

positiva sobre a deficiência e os deficientes, que posteriormente pôde germinar em mim. Além disso, foi também um momento, naquela época, de novas descobertas, de profundas reflexões sobre o presente e sobre o futuro, que somados à convivência com minha filha e com outras crianças portadoras de outras deficiências (na clínica de fisioterapia e fonoaudiologia) que me levaram ao rompimento de (pré) conceitos sobre a síndrome e sobre as pessoas com síndrome de Down.

Passado um ano de re-significação não foi mais possível conviver “sozinha” com a inquietação da “inexistência” social destas pessoas e da minha incompreensão pela “dor que não passa” das poucas mães com as quais, naquela fase, pude ter contato. Daí à conclusão de que era preciso criar, urgentemente um grupo de apoio aos pais, despreparados como eu, foi muito fácil. Este grupo é o Cirandown - grupo de pais e amigos dos portadores da síndrome de Down de Sobral, que será apresentado e discutido em outro capítulo.

Apresentado este cenário é possível retomar a história da minha vida acadêmica. Ao chegar em Sobral, já havia ingressado no programa de pós-graduação da Faculdade de Saúde Pública. Com o advento do nascimento da Laís, solicitei e obtive afastamento do programa por 12 meses e ao retornar havia decidido desistir do doutorado, quando minha orientadora durante uma conversa sobre o assunto, ao ver as fotos da primeira reunião do Cirandown, percebendo o interesse que este trabalho estava despertando, bem como a importância social do tema e a possibilidade de poder fazer algo pelas crianças de Sobral, sugeriu que este (a síndrome de Down) fosse o tema da minha tese de doutorado.

Assim, continuei imbuída pela curiosidade de pesquisadora que foi mantida pelo desejo de mãe. Para desvendar as questões que há três anos me incomodam, busquei ser um agente transformador das representações da sociedade quanto às pessoas com síndrome de Down. Tentando contribuir, com este estudo, para levar subsídios para as

famílias, bem como para a criação de políticas públicas que possam melhorar a qualidade de vida dos portadores da síndrome de Down.

INTRODUÇÃO

II - INTRODUÇÃO

1. A síndrome de Down

1.1. A história

Para resgatar a origem dos conhecimentos e das inúmeras representações que se têm sobre a síndrome de Down é importante tentar localizá-las no tempo e na história da humanidade. Embora o “olhar” científico para a síndrome de Down tenha iniciado somente no século XIX, existem achados antropológicos que constataam a presença dos portadores há muitos anos e em diversas civilizações. O mais antigo parece ser um crânio infantil, saxônio, do século VII, com traços típicos da síndrome e um crânio de um adulto com mais de três mil anos.

Achados arqueológicos da civilização Olmeca (1500 a.C até 300 d.C), ancestrais dos astecas e que hoje se conhece como Golfo do México, também têm desenhos e esculturas que retratam, de forma bastante diferenciada das outras, pessoas que representavam aquele povo e que fazem supor que aquelas retratadas tinham síndrome de Down.

Dando um “salto” histórico até a era do Renascimento, também se encontram registros sobre a síndrome de Down nas manifestações artísticas, daquela época, que foram ricas e abrangentes. Podendo ser citados alguns pintores como o frade Filippo Lippi (1406-1469), Andréa Mantegna (1431-1506), Brueghel (1525-1569), que retratavam a figura de pessoas com deficiência física e também outros com traços de deficiência mental como os “Downs”.

Mesmo sendo reconhecidos todos esses achados, coube ao médico John Langdon Down o mérito da descrição rica e detalhada da anomalia, posteriormente, conhecida como síndrome de Down. Foi, então, em 1866, na Inglaterra, onde trabalhava no “Asilo para Idiotas” que Down atendeu e observou por muito tempo pessoas com deficiência mental, fato que deu origem ao seu trabalho “*Observation on an Ethnic of Idiots*”, no qual concluiu que essas pessoas eram advindas de uma degeneração racial e que eram portadores de uma doença que denominou mongolismo, que as faziam parecidas em suas condições físicas tidas como inferior em relação à maioria das pessoas e baixa capacidade cognitiva. A partir de então, a “doença” passou a ser associada a uma *condição de inferioridade* em relação aos não portadores, este sentimento social permanece, não raro, até os dias atuais.

As conclusões, preconceituosas e inconcebíveis para a atualidade, foram tidas como brilhantes para o contexto histórico vivido por John Langdon Down, que eram permeadas pelos conceitos evolucionistas e de “raças inferiores” (incluindo aí os negros e os orientais). Seus achados foram divulgados e amplamente aceitos por toda a comunidade científica. Mesmo com toda a carga de preconceito racial impressa às pessoas que tinham a cromossomopatia, Down também teve o brilhantismo de diferenciar as pessoas que tinham síndrome de Down das que tinham hipotireoidismo congênito ou cretinismo (muito freqüente naquela época).

Além de considerar a anomalia como uma doença, fruto da degeneração racial, também era crença daquela época, que a tuberculose, a sífilis, os casamentos consanguíneos, tentativas de aborto, exposição aos Raios-X e emoções fortes durante a gestação fossem fatores muito importantes para a ocorrência da “doença”.

A grande família mongólica apresenta numerosos representantes e pretendo neste artigo chamar atenção para o grande número de idiotas congênitos que são Mongóis típicos. O seu aspecto é tão marcante que é difícil acreditar que sejam filhos dos mesmos pais

(....) O cabelo não é preto como um Mongol típico, mas da cor castanha, liso e escasso. A face é achatada e larga. Os olhos posicionados em linha oblíqua, com cantos internos afastados. A fenda pálpebra é muito curta. Os lábios são grossos, com fissuras transversais. A língua é grande e larga. O nariz pequeno. A pele ligeiramente amarelada e com elasticidade deficiente. É difícil acreditar que se trate de um europeu, mas pela frequência com que estas características são observadas, não há dúvida que estes aspectos étnicos resultam de degeneração. O tipo de idiotia Mongólica ocorre em mais de 10% dos casos que tenho observado. São sempre idiotas congênitos e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. Eles são, na maioria, exemplos de degeneração originada de tuberculose nos pais (Observations on the Ethnic Classification of idiots by J. Langdon H. Down, 1866. Citado por SCHWARTZMAN 1999 p.9).

Esses conhecimentos foram considerados como verdadeiros até início do século XX quando várias sugestões, hipóteses e constatações foram feitas. Em 1932, o holandês *Waardenburg*, médico oftalmologista, sugeriu pela primeira vez a hipótese de haver uma aberração cromossômica; em 1934, *Adrian Bleyer*, nos EUA, sugeriu que a aberração poderia ser uma trissomia; em 1956 *Tijo e Levan* demonstraram que todos os seres humanos são portadores de 46 cromossomos e finalmente em 1959, o francês *Jerome Lejeune* e colaboradores descreveram um cromossomo extra nas pessoas com a síndrome de Down. Esse mesmo cientista foi o responsável pela identificação do cromossomo extra no par 21 (SCHWARTZMAN 1999).

Por sugestão de Lejeune e no intuito primeiro, mas não único e suficiente, de desfazer estas relações negativas, preconceituosas e carregadas de estigma quanto à síndrome e seus portadores, bem como para homenagear o médico e cientista que descreveu pela primeira vez a anomalia, a Organização Mundial da Saúde (OMS)

recomendou, na década de 1960, aos profissionais e aos povos de todo o mundo que abolissem os termos “mongolismo e mongolóide” e passassem a adotar a designação síndrome de Down. Mesmo assim, ainda hoje existem pessoas leigas e, o mais grave, profissionais da saúde que ainda se referem aos portadores como “mongolóides”.

Portador, segundo FERREIRA (1999) é aquele que *traz consigo ou em si*. Assim sendo, neste estudo, a utilização da palavra *portador* diz respeito à pessoa que têm em si uma diferença quando comparada com a maioria dos seres humanos. Essa diferença pode ser no nível social, intelectual ou físico. A pessoa que tem síndrome de Down tem um cromossomo a mais, sendo diversas as consequências da presença deste cromossomo na vida de quem tem a síndrome.

1.2. Conhecimentos genéticos relevantes para este estudo

Após este breve relato, dos caminhos percorridos pelos cientistas até chegar aos conhecimentos que se têm atualmente, é possível afirmar que a síndrome de Down é uma cromossomopatia, ou seja, todas as características do portador estão vinculadas ao desequilíbrio na constituição de seus cromossomos. O erro genético já está presente no momento da concepção do feto ou imediatamente após. Os indivíduos não portadores da síndrome de Down possuem 46 cromossomos, sendo que na hora da fecundação 23 são provenientes do homem e 23 da mulher. O que geralmente ocorre nas pessoas com síndrome de Down é a presença adicional de um cromossomo no par 21, totalizando assim 47 cromossomos (BRUNONI 1999, p.32).

O erro genético intimamente ligado à divisão celular (a não disjunção do cromossomo), que causa a síndrome de Down pode apresentar-se de três formas diferentes: um cromossomo extra no par 21 que pode estar presente em todas as células, sendo o mais comum, 95% dos casos, entre os portadores, que é denominado *trissomia simples*. Caso o cromossomo extra for ligado ao par 21 e presente somente em algumas células é denominado *mosaicismo*, são 3% dos casos e finalmente 2% dos casos são

devidos a *translocação*, que decorre da junção de um cromossomo extra a outro cromossomo (geralmente o de nº 15), que não o par 21. Vale ressaltar que somente no cromossomo 21 existem quase mil genes que ainda não foram totalmente decodificados, impossibilitando assim a completa compreensão desta anomalia.

A síndrome de Down é a mais freqüente das cromossomopatias compatíveis com a vida. A incidência de ocorrência da síndrome Down não é consenso entre os autores consultados para este estudo (MUSTACCHI 2000; BRUNONI 1999; PUESCHIEL 1990), as estimativas variam de um para cada 500 a 1000 nascidos vivos, porém o mais comum é que se adote a estimativa de 1:600 nascidos vivos. A maior incidência, por translocação simples, ocorre em filhos de pais que já ultrapassaram a terceira década da vida.

Alguns autores consideram (MUSTACCHI 2000; SCHWARTZMAN 1999) que este erro genético ocorre na ovogênese, que se dá na maioria dos casos de não-disjunção, que é favorecido pelo envelhecimento dos ovócitos, causando um erro na formação do gameta. As principais causas podem ser divididas em dois grupos:

- 1) Quando ocorre uma não disjunção pós-zigótica, na mitose do próprio zigoto dando origem à síndrome de Down por trissomia simples, ou a partir da segunda divisão do zigoto originando várias expressões de mosaicismo. Por ser um acidente, o risco de incidência é aproximadamente 1%.
- 2) Quando ocorre uma translocação do cromossomo 21 sobre o nº 15 dando origem ao portador da síndrome de Down, por translocação. Se a mãe já for portadora de células que contenham genes translocados a incidência, de filhos com síndrome de Down por translocação, aumenta para 20%.

Fatores ambientais, como a idade materna, têm sido amplamente discutidos como agentes da síndrome de Down. A European Registry of Congenital Anomalies and

Twins (EUROCAT) adota a incidência de 1:650 nascidos vivos sendo este número dez vezes mais alto em abortos espontâneos no primeiro trimestre de gestação. Dos neonatos com síndrome de Down, 56% são filhos de mães que já ultrapassaram os 35 anos (MUSTACCHI 2000).

A prevalência é de 2000 a 3000 portadores em relação ao número total de habitantes de um determinado local, sendo que estas estatísticas sofrem pequenas variações para os diversos países do mundo e “não são afetadas pela classe social, raça, credo ou clima” (SCHWARTZMAN 1999, p.3).

Tabela 1 --Prevalência de nascimento de crianças com síndrome de Down segundo riscos relacionados à mãe.

<i>Risco aproximado de nascimento de criança com síndrome de Down no caso de mães de diversas idades, que nunca tiveram uma criança com esta síndrome.</i>		<i>Risco aproximado de nascimento de criança com síndrome de Down no caso de mães de diversas idades, que já tiveram uma criança com esta síndrome.</i>	
<i>Idade da mãe ao nascer a criança:</i>	<i>Risco de nascer criança com síndrome de Down</i>	<i>Idade da mãe ao nascer a criança:</i>	<i>Risco de nascer criança com síndrome de Down</i>
Menos de 35 anos	0,1%	Menos de 35 anos	1,0%
De 35 a 39 anos	0,5%	De 35 a 39 anos	1,5%
De 40 a 44 anos	1,5%	De 40 a 44 anos	2,5%
Acima de 45 anos	3,5%	Acima de 45 anos	4,5%

Fonte: <http://www.techs.com.br/apae/down.htm> [18/09/2004].

Para BRUNONI (1999, p. 40) a correlação entre a idade materna e o aumento da probabilidade de filhos portadores da trissomia do 21 (síndrome de Down) continua sendo um enigma. O autor cita recentes formulações de hipóteses que afirmam que a aneuploidia já estaria presente nos óvulos desde o nascimento, assim a não disjunção do cromossomo já estaria na embriogênese ovariana.

Atualmente o diagnóstico pré-natal usualmente realizado que dá maior fidedignidade ao resultado é o exame de cariótipo que é possível de ser realizado por

meio da biópsia vilocorial e da amniocentese. O ultra-som morfológico, também é utilizado, porém, exige um equipamento técnico adequado e capacitação do profissional.

- *Biópsia vilocorial*: foi descrito pela primeira vez em 1968. É realizada através de punção, transabdominal ou transcervical (via vaginal), do cordão umbilical, entre a 7ª e 9ª semana de gestação. Após a coleta do exame, existe um risco de sangramento e aborto em torno de 0,5 a 1%. Este percentual é considerado insignificante, uma vez que normalmente a incidência de aborto ocorre em torno de 15%, em todas as gestações.

- *Amniocentese*. Descrita inicialmente em 1960. Colhida por via transabdominal, a partir da 12ª semana gestacional. Além do diagnóstico da síndrome de Down, também possibilita aquele dos erros metabólicos.

Após a coleta do material, tanto na biópsia vilocorial quanto a amniocentese, é necessário que se faça o exame do cariótipo para estabelecer o diagnóstico.

- *O ultra-som morfológico fetal*. Em relação aos outros exames citados, a vantagem é que o ultra-som não é invasivo, é indolor e pode ser realizado em uma consulta de rotina, porém exige um equipamento muito bom e a capacitação do profissional que realizará o exame. Avalia principalmente a integridade do sistema nervoso. Para o diagnóstico é realizada a medida da translucência nuchal. Estando maior que 4mm é compatível com fetos que tem síndrome de Down. Para a comprovação do diagnóstico deve ser feito o exame do cariótipo.

Com o avanço da biologia molecular, acredita-se que, muito em breve, será possível fazer o diagnóstico pré-natal com uma simples coleta de sangue periférico da mãe, após a nidação, precocemente, entre o 15º e 18º dias (MUSTACCHI 2000, p.829).

O diagnóstico clínico imediato da criança pode ser feito através do exame físico do recém-nascido. MUSTACCHI (2000) descreve alguns sinais peculiares aos bebês que

têm síndrome de Down e afirma que: “cada um desses sinais, exceto a prega única do 5º dedo, ocorre em mais de 45% dos portadores”. Durante o exame físico quando somados três ou mais desses sinais há necessidade de maior atenção por parte dos profissionais e posterior investigação através do exame do cariótipo.

São sinais no neonato, condizentes com o diagnóstico de síndrome de Down:

- ausência do reflexo de Moro;
- hipotonia muscular generalizada;
- face achatada;
- fenda palpebral oblíqua;
- orelhas displásicas (pequenas com rotação e implantação anômala);
- pele abundante no pescoço;
- prega palmar transversa e única;
- hiper-elasticidade articular;
- pele displásica
- displasia da falange média do 5º dedo.

1.3. Características físicas e principais alterações anatômicas

De maneira geral, os autores como MUSTACCHI (2000), SCHWARTZMAN (1999) e PUSCHEL (1990) se referem aos portadores da síndrome de Down como: pessoas especiais que possuem atraso global no desenvolvimento, em relação às pessoas comuns. Apresentando, portanto, comprometimentos lingüísticos, cognitivos, sociais e o motor pela hipotonia. As características físico-orgânicas, abaixo descritas, foram baseadas, principalmente, nos relatos dos autores acima referidos.

Notadamente, a hipotonia e suas conseqüências são as características mais marcantes dos portadores da síndrome de Down. O bebê “Down” já nasce com algumas dificuldades como a de sucção e deglutição e a sonolência, que são resultantes da

hipotonia. Para SCHWARTZMAN (1999) “parece haver uma relação inversa entre o grau de hipotonia muscular e a capacidade cognitiva e adaptativa” das pessoas com síndrome de Down (p.28).

A hipotonia muscular interfere globalmente na vida dos bebês que têm síndrome de Down, uma vez que é do desenvolvimento motor que se inicia todo o processo de crescimento e desenvolvimento pessoal. O desenvolvimento motor está relacionado a mudanças de comportamentos adquiridos conforme a idade e as novas posturas que o bebê vai adquirindo. Estas mudanças estão ligadas ao desenvolvimento e a maturação do sistema nervoso central, ao sistema músculo-esquelético e ao cardiorespiratório, bem como ao ambiente ao qual a criança está inserida.

Logo após o nascimento os bebês são inteiramente dependentes, já no primeiro ano adquirem certo grau de independência física, que vai se ampliando à medida que eles vão crescendo e se desenvolvendo. As alterações motoras acontecem ao longo de toda vida, porém as conquistas do primeiro ano são determinantes e influenciam de forma acentuada as aquisições que a pessoa fará ao longo de sua vida. As aquisições motoras são as bases das aquisições cognitivas.

A tabela apresentada a seguir foi elaborado por MUSTACCHI (2000, p.863) e compara as primeiras aquisições motoras de acordo com a idade da criança que têm síndrome de Down com aquelas que não são portadores.

Tabela 2 – Desenvolvimento: síndrome de Down x criança normal

Atividade	<i>Down</i>	Normal	Atividade	<i>Down</i>	Normal
Sorrir	<i>2 meses</i>	1 mês	Comer:		

Rolar	<i>8 meses</i>	5 meses	Mãos	<i>12 meses</i>	8 meses
Sentar	<i>10 meses</i>	7 meses	Talheres	<i>20 meses</i>	13 meses
Rastejar	<i>12 meses</i>	8 meses	Toilette:		
Engatinhar	<i>15 meses</i>	10 meses	Vesical	<i>4 anos</i>	2 anos e 8 meses
Ficar em pé	<i>20 meses</i>	11 meses	Intestinal	<i>3 anos e 6 meses</i>	2 anos e 5 meses
Andar	<i>24 meses</i>	13 meses	Vestuário:		
Palavras	<i>16 meses</i>	10 meses	Despir	<i>3 anos e 4 meses</i>	2 anos e 8 meses
Sentenças	<i>24 meses</i>	21 meses	vestir	<i>4 anos e 9 meses</i>	3 anos e 11 meses

Fonte: MUSTACCHI 2000, p. 863.

Para BERTOTI (2003), há evidências que o atraso global das crianças que têm síndrome de Down pode ser explicado pelo atraso ou falta de mielinização entre o 2º mês e o 6º ano de vida dessas pessoas.

A frouxidão ligamentar e a hipotonia estão presentes desde o nascimento das crianças que têm síndrome de Down e são responsáveis pelas diferenças músculo-esqueléticas. O déficit do colágeno é responsável pela frouxidão ligamentar, pelo pé plano, instabilidade patelar, escoliose e instabilidade atlantoaxial (pela excessiva movimentação da coluna vertebral, das vértebras da C1 e C2). A hipotonia generalizada em todos os grupos musculares das extremidades, do pescoço e do tronco é o principal fator do atraso no desenvolvimento motor com respectiva demora para alcance dos marcos de conquistas motoras, tanto a motricidade ampla quanto da fina. Os reflexos primitivos demoram mais para desaparecerem, resultando em aquisições mais lentas das reações posturais. Essas crianças têm dificuldades no controle antigravitacional para a postura e equilíbrio.

Então, o desenvolvimento motor das crianças que têm síndrome de Down sofre um atraso quando comparadas aos bebês que não têm síndrome de Down; se normalmente um bebê já anda aos 13 meses, os que são portadores, geralmente, quando adequadamente estimulados, vão andar em torno dos 24 meses. “Crianças que têm incapacidades motoras estão sob o risco de sofrer incapacidades secundárias

subseqüentes em função de sua habilidade limitada de explorar o ambiente, especialmente cognição, comunicação e desenvolvimento psicossocial” (BERTOTTI 2002).

Estimular adequadamente exige, necessariamente, a atuação do fisioterapeuta (que deve iniciar o acompanhamento, aproximadamente, após o 15º dia do nascimento), do fonoaudiólogo e do terapeuta ocupacional, do psicólogo e da pedagoga que lançam mão de todos os conhecimentos pertinentes à área de atuação de cada um para auxiliar nas conquistas para o desenvolvimento da criança que tem síndrome de Down.

As pessoas com síndrome de Down têm um biotipo muito peculiar: normalmente são do tipo brevilíneo, apresentam, quando adultos, estatura em torno de 140cm e 160cm, fato que se deve principalmente ao déficit de crescimento nos três primeiros anos de vida e por apresentarem os ossos longos mais curtos do que a média das pessoas. Possuem um leve achatamento no rosto e na parte posterior da cabeça, que geralmente apresenta-se um pouco menor, quando comparada com as pessoas que não são portadoras. As pálpebras são estreitas e levemente oblíquas com pregas epicânticas. As orelhas são pequenas e possuem implantação baixa. A boca também é pequena e algumas crianças a mantêm aberta com a língua, geralmente hipotônica, protrusa; diferentemente do que o senso comum acredita, que todas as pessoas com síndrome de Down têm macroglossia (língua grande), ocorrência relativamente rara. O pescoço tem uma aparência larga e grossa. As mãos e os pés tendem a ser pequenos e grossos; os dedos geralmente são curtos, com o 5º levemente curvado para dentro.

O desenvolvimento da linguagem também é comprometido para essas crianças, pela constituição do sistema nervoso e pelas perdas neurosensoriais que vão ocorrendo com o crescimento. Segundo MUSTACCHI (2000, p.875), a lentidão na aquisição da fala tem como um dos fatores colaboradores as alterações dismorfogenéticas do maciço facial e especialmente pelo comprometimento intelectual característico da própria síndrome.

Anatomicamente, ao nascimento, o cérebro dos portadores é semelhante ao das pessoas que não têm a síndrome, com o crescimento e o amadurecimento anormal o encéfalo só atinge 75%, o cerebelo e tronco encefálico pesam 66% a menos do que o peso esperado da maioria das pessoas, resultando em reduzida velocidade e limitação de maturação neuronal. Os lobos frontais são pequenos e encurtados, os occipitais são encurtados e há redução secundária dos sulcos, resultando na simplicidade dos padrões convolutos no encéfalo das crianças que têm síndrome de Down (BERTOTI 2003, p.251; MUSTACCHI 2000 p.859).

Quanto às patologias geralmente associadas à síndrome: 40% possuem problemas cardíacos congênitos; 12% anomalias do trato gastrointestinal; a incidência de problemas visuais é alta, sendo que 30% apresentam problemas graves de miopia; 40 a 75% apresentam perdas auditivas uni ou bilaterais e na infância muitos apresentam maior sensibilidade no sistema respiratório, mesmo não apresentando problemas anatômicos. Embora seja de natureza subletal, pode ser considerada geneticamente letal quando se considera que 70-80% dos casos são abortados prematuramente.

Conforme descrito, anteriormente, as pessoas portadoras da síndrome de Down possuem características físicas muito semelhantes, registrando em seus semblantes a marca de sua disfunção genética, fato este que colabora para que muitas destas pessoas fiquem resguardadas e muitas vezes escondidas em suas casas por suas famílias, longe dos “olhos” da sociedade e do convívio com outras pessoas.

Para MUSTACCHI (2000), a esperança de vida das pessoas com síndrome de Down é menor em consequência dos defeitos congênitos cardíacos e da maior suscetibilidade às infecções. Para o autor a expectativa de vida dos portadores diminui em torno de 12 a 18 anos em comparação com o restante das pessoas, ocorrendo à morte em torno do 50 anos. Porém ressalta que, com os constantes avanços terapêuticos, esta

estimativa vem se alterando, principalmente pelo combate às pneumonias e broncopneumonias.

1.4. Características que determinam o comportamento

Hoje em dia, mesmo sabendo-se que as pessoas com síndrome de Down têm seus limites traçados pelo erro genético que carregam, o aprendizado e a capacidade de realizar tarefas, sendo estimuladas, atingirão o máximo desses limites. Grande parte delas será capaz de superar quase todas as limitações, ficando a maior dificuldade para as operações matemáticas, conhecimento e habilidades que demoram mais para aprender devido ao conceito de quantidade que essas operações exigem. (PUESCHEL 1993; CAMARGO e cols. 1994; SCHWARTZMAN e cols. 1999; SIGAUD 1999).

MOREIRA e Cols.(2000 p.96) afirmam que:

Embora esse desequilíbrio cromossômico esteja necessariamente presente na síndrome de Down, a relevância do determinismo genético é questionada a partir da observação da possibilidade de desenvolvimento do potencial cognitivo em sujeitos afetados pela síndrome, após a aplicação de programas de estimulação neuromotora e psicopedagógicos.

Geralmente, as pessoas portadoras da síndrome de Down apresentam déficit de aprendizagem tais como: atenção, iniciativa, memória, associação e análise que estão relacionados a causas anatômicas e fisiológicas do cérebro. Normalmente, possuem microcefalia com menor número de neurônios, que têm funcionamento químiconeurológico diferente das outras pessoas que não têm síndrome de Down. Apresentam o cerebelo menor (fato importante, uma vez que esta região cerebral está ligada à aprendizagem). Os prejuízos relativos à atenção e à iniciativa se expressam por

condutas como: tendência à distração; pouca diferenciação entre estímulos antigos e novos; dificuldade de manter a atenção e continuar a tarefa específica e menor iniciativa para julgar.

No cérebro humano, a sede das emoções se encontra no tálamo encefálico e no hipocampo da amígdala. As vias neurais primitivas são mais rápidas e, em geral, as emotivas surgem antes que a racional. O caminho da amígdala para o córtex é curto e imediato permitindo, por exemplo, reagir rapidamente a uma situação que nos coloca em perigo. A recuperação do equilíbrio requer, a utilização do córtex de forma mais elaborada, utilizando o domínio das estruturas inferiores. O autocontrole emocional estaria relacionado com a capacidade de conseguir que a região peri-frontal se encarregue de reconhecer a informação sensorial e dite a resposta emocional mais adequada (RODRÍGUEZ 2004).

Segundo RODRÍGUEZ (2004) para conhecer o perfil das pessoas com síndrome de Down é preciso levar em conta que a emoção é um sentimento e que tem três características básicas:

- 1ª) são os estados dos sujeitos: a todos os momentos as pessoas estão sentindo;
- 2ª) são disposições para as ações, é aquilo que move o indivíduo a atuar mediante uma situação e;
- 3ª) são pessoais e intransferíveis, mas que podem ser verbalizados.

Ao mesmo tempo saber que as emoções cumprem três funções essenciais em um indivíduo.

- 1ª) permite a vinculação do sujeito com os objetos (pessoas, animais e

coisas) e consigo mesmo. Para criar laços afetivos.

- 2ª) estabelece a organização hierárquica da realidade, na qual a pessoa ordena os objetos segundo sua preferência. É subjetiva e exclusiva de cada um. As pessoas com síndrome de Down têm sua própria.
- 3ª) manifesta a expressão das próprias vivências. Nas pessoas com síndrome de Down podem acontecer formas diversas de manifestações, de acordo com a possibilidade individual. Para aqueles que têm dificuldade de verbalização a exteriorização da emoção pode acontecer na mudança de comportamento.

Com base nestes conhecimentos e mesmo afirmando que as emoções são pessoais e intransferíveis o mesmo autor descreve alguns traços que seriam característicos das pessoas com síndrome de Down.

- se as emoções são estados do sujeito, as pessoas com síndrome de Down têm uma vida emocional tão rica quanto as demais. Se quando os sentimentos nos invadem nos fazem sentir dor, elas sofrem com igual ou maior intensidade essa dor;

- as pessoas com síndrome de Down são menos influenciadas por crivos intelectuais, distorcem em menor medida suas emoções, e em muitos casos as experimentam com toda a sua riqueza e com maior intensidade que muitas outras pessoas. Esta riqueza emocional é reflexo também da enorme variedade de personalidade e temperamentos que aparecem entre estas pessoas.

- a personalidade está adequada aos padrões típicos de conduta que caracterizam a adaptação do indivíduo às situações da vida. Assim, há pessoas com síndrome de Down que são impulsivas ou reflexivas, sociáveis ou introspectivas, introvertidas ou extrovertidas.

- as formas de vinculação com os objetos da realidade e de expressão emocional são enormemente variadas.

- de modo particular possuem especial capacidade para captar o “ambiente afetivo” no qual estão inseridas, muito especialmente no que diz respeito aos familiares ou pessoas com quem têm especial carinho. Parecem particularmente sensíveis a tristeza e a ira dos outros, também captam com rapidez o carinho e a alegria de quem as recebe com naturalidade.

- quando há dificuldade para a comunicação lingüística, com limitações das expressões das próprias emoções, podem manifestar condutas pouco habituais, por não poderem se comunicar. Manifestações como o choro e a depressão variam de intensidade e de acordo com a emoção vivenciada, como em qualquer pessoa.

- o córtex cerebral de uma pessoa que tem síndrome de Down, não raro, tem maior dificuldade para regular e inibir condutas, por isso às vezes é difícil, para elas, o controle sobre a manifestação externa de suas emoções. Com frequência se mostram espontâneas e diretas ao expressar seus afetos, por exemplo, com excesso de contato físico.

Finalmente, a riqueza de vivências emocionais e afetivas e a capacidade que as pessoas com síndrome de Down têm de captar emoções, têm levado alguns profissionais a afirmar que não é certo que essas pessoas sejam tratadas como deficientes mentais, falando em seu sentido restrito, posto que suas características são cognitivas e não afetivas.

Existem diversos estudos sobre o comportamento das pessoas com síndrome de Down (MARTINS 2002; SCHWARTZMAN 1999).

MARTINS (2002) descreve uma pesquisa na qual o autor, após estudar um grupo de 300 pessoas portadoras da síndrome de Down verificou que somente de 8 a 15% tendem a ter distúrbios de conduta mais sérios. No que diz respeito à sociabilidade, constatou que: 0,33% apresentavam timidez; 2,0% negativismo, 1,33% agressividade, 3,33% hiperatividade, 1,66% irritabilidade e 4,33% de birra. O autor conclui neste mesmo estudo que seus achados eram muito insignificantes quando comparados com outros estudos sobre deficiências.

Já SCHWARTZMAN (1999) descreve uma série de pesquisas demonstrando as várias características sociais destas pessoas, sendo que, uma das mais interessante foi realizada por Sigfried Pueschel, em 1992, quando o autor utilizou dois instrumentos distintos para estudar tanto o portador, quanto a família. Os resultados demonstraram que as crianças estudadas, que têm síndrome de Down, apresentavam mais similaridades do que diferenças (comportamental) com seus irmãos e outras crianças da comunidade, e também eram mais sociáveis do que seus irmãos, porém tinham mais dificuldade de adaptarem-se às novas situações, fato condizente com a dificuldade de aprendizado das pessoas com síndrome de Down (p.75).

Porém, é preciso ressaltar que uma pessoa portadora de um déficit cognitivo seja ele leve, moderado ou grave, em geral apresenta alguma dificuldade para se adaptar à vida cotidiana, fato que leva o portador a depender de auxílio em diversos graus para atingir um desempenho satisfatório para a adaptação à comunidade à qual pertence. A dependência, além de todos os outros aspectos, por si só, já causa estranheza, gera preconceitos e estigma social. Provavelmente este fato contribua muito para que a família e o portador deixem de conviver ou conviva com dificuldade com a sociedade em geral.

Portanto, após a descrição das características genéticas, fenotípicas e de personalidade das pessoas com síndrome de Down é possível concluir que estas pessoas têm alterações que ocorrem em consequência da cromossomopatia e que se manifestam

globalmente, porém, de modo geral, não há impedimentos para que tenham uma vida social compatível com a da família à qual pertencem. O comprometimento destas pessoas é relativo, passível de capacitação para a vida e para o trabalho com perspectiva de bons resultados.

O fato de uma criança não ter uma habilidade ou demonstrar conduta imatura em determinada idade, comparativamente a outras com idêntica condição genética, não significa impedimento para adquiri-la mais tarde, pois é possível que madure lentamente (SCHARWARTZMAN 1999, p.246).

2. A síndrome de Down: potencialidades e fragilidades

2.1. Refletindo sobre inteligência

Desde o século XVII, início da idade da razão, a sociedade tem atribuído grande valor ao pensamento linear, lógico-dedutivo, seqüencial e racional.

Desta valorização surgiram diversas propostas para tentar avaliar o grau de inteligência das pessoas. Vários testes foram criados para calcular a capacidade e a inteligência das pessoas. Ainda hoje, depois de muitos questionamentos e críticas a esses testes, há profissionais e pesquisadores como CASARIN (1999) que acreditam que estes, quando utilizados de forma mais apropriada, somados a outros elementos, que forneçam outros tipos de dados, deixam de ter um caráter exclusivo de “medição”, colaborando como um recurso a mais para coleta de informações referentes à pessoa que está sendo avaliada.

Dos vários testes até hoje criados para “medir” a inteligência, a “Escala Métrica de Inteligência” é a que tem sido mais utilizada. Foi criada por Binet e Simon em 1905,

na qual os autores comparam a pessoa avaliada, seja ela mais ou menos inteligente, às pessoas com desenvolvimento normal. Desde 1976, a Organização Mundial da Saúde estabeleceu uma escala na qual determina que o Quociente de Inteligência (QI) medido entre 85 e 110 é normal e o QI medido entre 71 e 84 é limítrofe ou são próprios de indivíduos que têm variação normal da inteligência, sendo assim, “classifica” a deficiência intelectual da seguinte maneira:

- 1- Leve (QI entre 50 e 69)
- 2- Moderada (QI entre 35 e 49).
- 3- Severa (QI entre 20 e 34).
- 4- Profunda (QI inferior a 20).

Quando utilizados para a avaliação das pessoas com deficiência mental, os testes de QI procuravam definir a deficiência analisando dados quantitativos, estáticos, descritivos e imutáveis diante da deficiência; eram realizados com base no normal, fornecendo subsídios para a criação de estereótipos que fundamentam discriminações raciais, étnicas e sexuais. “Ressaltavam as qualidades negativas do ser cognitivamente diferente, desconsiderando que essa diferença biológica ou sociológica representaria uma maneira diferente de captar e explicar a realidade” (SAAD 2002, p.27).

Porém, conforme dito anteriormente, este sistema, bem como tanto outros, já vem sendo questionado e com tendência a cair em completo desuso. Os dados qualitativos referentes ao indivíduo avaliado são mais relevantes e mais úteis para a tomada de decisão quanto ao atendimento às necessidades dessas pessoas.

Desta forma, nota-se que estudos relativos à inteligência são antigos e, não raro, contraditórios. Muito embora o vocábulo *inteligência* já tenha sido definido, há muitos anos, em dicionários, especialistas continuam realizando pesquisas para comprovar cientificamente que ela é a faculdade de aprender, entender ou interpretar o que é produto do intelecto, como “um fluxo cerebral que nos leva a escolher a melhor opção

para solucionar uma dificuldade e que se completa como uma faculdade para compreender, entre as opções, qual a melhor; ela também nos ajuda a resolver problemas ou até mesmo a criar produtos válidos para a cultura que nos envolve”, ou ainda, é a “ação que foi bem sucedida em uma situação nova” (ANTUNES 2003, p.12; CASTRO e CASTRO 2001; FERREIRA 1999).

Ainda como esforço para entender a inteligência buscou-se na literatura os estudos que versavam sobre os conceitos que a define. Geralmente o que se observa é que os pesquisadores conceituam inteligência quanto à natureza, ao processo cognitivo e a natureza ontológica (CASTRO e CASTRO 2001).

- a) *Quanto à natureza*: tem sido concebida como de natureza biológica dos indivíduos, sendo levado em conta o tamanho do cérebro, funcionamento do sistema nervoso central, velocidade de condução nervosa e taxas de glicose cortical, a processos cognitivos ou ainda com constructos teóricos.
- b) *Quanto ao processo cognitivo*: decompõe o desempenho de tarefas e componentes elementares de processamento e de informação;
- c) *Quanto à natureza ontológica*: há dúvidas se os autores que utilizam esta classificação consideram-na, de modo geral, como um conjunto de comportamentos reais ou uma realidade mental.

Estas interpretações sobre a natureza da inteligência, em geral, têm sido utilizadas de formas diversas nas teorias psicométricas. Duas são as mais encontradas na literatura: a inteligência interpretada como *fator geral* que perpassa todas as realizações do indivíduo e a outra que concebe a inteligência como um *conjunto de fatores* específicos que indicariam níveis diferentes de aptidões do indivíduo, inclusive do conhecimento.

Teóricos como Thurstone (1938) e Guilford (1959) afirmaram que a mente humana é constituída por diferentes e independentes aptidões e mais recentemente, Gardner (1983), por sua vez considera a existência de oito inteligências múltiplas, com a possibilidade de inclusão de outras. Atualmente mais dois tipos foram incorporados aos oito iniciais: a espiritual e a existencial (ANTUNES 2003; CASTRO e CASTRO 2001; GARDNER 1995).

Para ANTUNES (2003) não existe uma inteligência única, que aumenta ou diminui em detrimento dos estímulos, mas um elenco múltiplo de aspectos da inteligência, alguns muito mais sensíveis à modificação, por meio de estímulos adequados, do que outros.

Para o mesmo autor, além da carga genética a inteligência pode ser alterada pelos estímulos significativos oferecidos à criança em diversas etapas do seu desenvolvimento.

A inteligência humana pode ser aumentada especialmente nos primeiros anos de vida, mesmo admitindo que as regras desse aumento sejam estipuladas por restrições genéticas. A maior parte dos especialistas em estudos cerebrais admite situar-se entre 30 e 50% o valor das regras da hereditariedade sobre o grau de inteligência que um indivíduo pode alcançar com estímulos e esforços adequados (ANTUNES 2003, p.16).

Na década de sessenta do século passado, estudos demonstraram que o cérebro humano apresenta áreas anatomicamente definidas para as diversas inteligências e que estas são mais susceptíveis ao desenvolvimento, segundo a herança genética e o estímulo a que são submetidas em faixas etárias, hoje, bem conhecidas.

Sabe-se que é no córtex cerebral que ocorre o processo de laminação cortical, responsável pela formação das redes neurais para o processamento de informações visuais e auditivas. O córtex cerebral aumenta de peso de acordo com os estímulos visuais e auditivos aos quais o indivíduo é exposto. Outra estrutura cerebral envolvida no aprendizado é o cerebelo. Antigamente acreditava-se que a única função do cerebelo era o controle do equilíbrio, porém, hoje em dia, sabe-se que ele também constitui parte fundamental para o aprendizado (ANTUNES 2003; BRAGA 2005).

Em 1979, Howard Gardner, psicólogo e pesquisador da Harvard Graduate School of Education, iniciou seu trabalho a respeito da natureza da cognição humana que culminou, em 1983, nos EUA e 1993 no Brasil, com a publicação do livro Estruturas da Mente.

Baseado nas pesquisas que questionam a visão tradicional de inteligência e na concepção de que todas as pessoas são capazes de atuações diferentes, Gardner elaborou a teoria das Inteligências Múltiplas, que tem uma visão pluralista da mente e está baseada no conceito de habilidade de resolução de problemas que são significativos em determinada cultura. Para o autor todos os indivíduos são dotados geneticamente de múltiplas inteligências que serão desenvolvidas de acordo com fatores neurobiológicos e ambientais (GARDNER 1995).

As sete inteligências (...) são preliminares podendo ser subdivididas ou reorganizadas, porém (...) o ponto mais importante é deixar clara a pluralidade do intelecto. Igualmente, nós acreditamos que os indivíduos podem diferir nos perfis particulares de inteligência com os quais nascem, e que certamente eles diferem nos perfis com os quais acabam. Eu considero as inteligências como potenciais puros, biológicos, que podem ser vistos numa forma pura somente nos indivíduos que são, no sentido

técnico, excêntricos. Em quase todas as outras pessoas, as inteligências funcionam juntas para resolver problemas, para produzir vários tipos de estados finais culturais – ocupações, passatempos e assim por diante (GARDNER 1995, p.15).

Para o mesmo autor cada inteligência tem sua forma de processamento de informações e os talentos só se desenvolvem se valorizados pela cultura à qual o indivíduo pertence. As inteligências são desenvolvidas por estágios, sendo os mais básicos presentes em todos os indivíduos e os mais elaborados dependentes de maior investimento para o aprendizado. O papel da educação então, é criar condições para o desenvolvimento de todo esse potencial.

O primeiro estágio é o da competência simbólica: está presente no bebê quando ele começa a perceber os símbolos do mundo ao seu redor, por exemplo, no sorriso de satisfação da mãe. Aproximadamente dos dois aos cinco anos aparece o segundo estágio o das simbolizações básicas: a compreensão e o uso dos símbolos são demonstrados pela criança em suas habilidades em cada inteligência: na musical através dos sons; na lingüística através das conversas, e assim por diante. No terceiro estágio a criança já adquiriu algumas competências básicas e prossegue para adquirir aquelas que necessitam de maior destreza, que são mais valorizadas em sua cultura. A partir deste estágio elas partem para os sistemas de segunda ordem que são: a escrita, os símbolos matemáticos, a música escrita e outros que exigem mais elaboração cognitiva. A cultura tem grande influência sobre o desenvolvimento neste estágio, visto que os símbolos que fazem parte do cotidiano da criança servirão para reforçar a noção de importância que é dada à determinada habilidade; culturas que valorizam a poesia, a leitura e a escrita de modo geral terão muitos e bons escritores. Finalmente é na adolescência e posteriormente, na idade adulta que as inteligências se revelam no campo do trabalho e das ocupações específicas que o indivíduo exerce em seu cotidiano (GARDNER 1995, p.31).

Assim, a seguir serão descritas as Inteligências Múltiplas de HOWARD GARDNER (1995), que afirmou que o ser humano seria dotado conforme referido, de oito diferentes inteligências que seriam abrigadas em diferentes pontos do cérebro. Seriam elas:

1. Inteligência lingüística ou verbal	5. Inteligência lógico-matemática
2. Inteligência visual	6. Inteligência espacial
3. Inteligência musical	7. Inteligência interpessoal
4. Inteligência cinestésica corporal	8. Inteligência intrapessoal

1. Inteligência lingüística - Os componentes centrais da inteligência lingüística são a sensibilidade para os sons, ritmos e significados das palavras, além de uma especial percepção das diferentes funções da linguagem. É a habilidade para usar a linguagem para convencer, agradar, estimular ou transmitir idéias.

Em crianças, esta habilidade se manifesta através da capacidade para contar histórias originais ou para relatar, com precisão, experiências vividas. Nos adultos, geralmente as pessoas com maior inteligência lingüística são: escritores, poetas, redatores, roteiristas, oradores, líderes políticos ou jornalistas. Suas principais características são:

✓ Sensível a regras	✓ Gosta de ler e de escrever
✓ Organizado e sistemático	✓ Gosta de jogos de palavras
✓ Habilidade para raciocinar	✓ Soletra com facilidade

2. Inteligência visual e espacial - é a capacidade para perceber o mundo visual e espacial de forma precisa. É a habilidade para manipular formas ou objetos mentalmente e, a partir das percepções iniciais, criar tensão, equilíbrio e composição, numa representação visual ou espacial.

Em crianças pequenas, o potencial especial nessa inteligência é percebido através da habilidade para o jogo de quebra-cabeças e outros jogos espaciais e a atenção a

detalhes visuais. O adulto geralmente tem como profissões: as artes plásticas, engenharia, arquitetura, pintura, navegação, militar (são estrategistas) ou jogadores de xadrez.

Suas principais características são:

- ✓ Lê com facilidade mapas e gráficos
- ✓ Tem bom senso de direção
- ✓ Pensa em figuras
- ✓ Gosta de arte: desenho, pintura e escultura

3. Inteligência musical - Esta inteligência se manifesta através de uma habilidade para apreciar, compor ou reproduzir uma peça musical. Inclui discriminação de sons, habilidade para perceber temas musicais, sensibilidade para ritmos, texturas e timbre, e habilidade para produzir e/ou reproduzir música.

A criança pequena com habilidade musical especial percebe desde cedo diferentes sons no seu ambiente e, frequentemente, canta para si mesma. Os adultos, em geral, são: músicos, compositores, concertistas, fabricantes de instrumentos musicais ou afinadores de piano.

Suas características são:

- ✓ Tem ritmo, marcação de tempo
- ✓ Sensível ao poder emocional da música
- ✓ Sensível à entonação
- ✓ Pode ser profundamente espiritual

4. Inteligência cinestésica-corporal – é a habilidade para resolver problemas ou criar produtos através do uso de parte ou de todo o corpo.

A criança especialmente dotada na inteligência cinestésica se move com graça e expressão a partir de estímulos musicais ou verbais, demonstra uma grande habilidade atlética ou uma coordenação fina apurada. Quando adultos geralmente optam por profissões como: bailarinos, atores, atletas, inventores, mímicos, cirurgiões, vendedores,

pilotos de corrida, praticantes de artes marciais ou trabalhadores com habilidades manuais.

As pessoas com inteligência cinestésica corporal mais apurada comumente têm como características:

✓ Brinca com objetos enquanto escuta	✓ Controle excepcional do próprio corpo	✓ Habilidoso em artesanato
✓ Aprende melhor se movimentando	✓ Gosta de se envolver em esportes físicos	✓ Irrequieto e aborrecido em palestras longas

5. Inteligência lógico-matemática - Os componentes centrais desta inteligência são descritos por Gardner como uma sensibilidade para padrões, ordem e sistematização. É a habilidade para explorar relações, categorias e padrões, através da manipulação de objetos ou símbolos, e para experimentar de forma controlada; é a habilidade para lidar com séries de raciocínios, para reconhecer problemas e resolvê-los.

A criança com especial aptidão nesta inteligência demonstra facilidade para contar e fazer cálculos matemáticos e para criar notações práticas de seu raciocínio. Os adultos que são matemáticos, cientistas, engenheiros, investigadores, advogados ou contadores têm a inteligência lógico-matemática mais desenvolvida.

✓ Prefere anotações de forma ordenada	✓ Aprecia resolução de problemas
✓ Gosta de raciocínio abstrato	✓ Aprecia computadores
✓ Utiliza estruturas lógicas	✓ Aprecia cálculos

6. Inteligência interpessoal – As pessoas com esta inteligência mais desenvolvida tem habilidade para entender e responder adequadamente a humores, temperamentos, motivações e desejos de outras pessoas. Na sua forma mais primitiva, a inteligência interpessoal se manifesta em crianças pequenas como a habilidade para distinguir pessoas, e na sua forma mais avançada, como a habilidade para perceber intenções e desejos de outras pessoas e para reagir apropriadamente a partir dessa percepção.

Crianças especialmente dotadas demonstram muito cedo uma habilidade para liderar outras crianças, uma vez que são extremamente sensíveis às necessidades e sentimentos de outros. Adultos geralmente são: políticos, professores, líderes religiosos, conselheiros, vendedores, gerentes, relações públicas e pessoas com facilidade de relacionamento. Têm como características:

✓ Consegue entender as intenções subliminares dos outros	✓ Relaciona-se e associa-se bem	✓ Tem muitos amigos
	✓ Gosta de mediar disputas	✓ Comunica-se bem
		✓ Às vezes manipula as pessoas

7. Inteligência intrapessoal - Esta inteligência é o correlativo interno da inteligência interpessoal, isto é, a habilidade para ter acesso aos próprios sentimentos, sonhos e idéias, para discriminá-los e lançar mão deles na solução de problemas pessoais. É o reconhecimento de habilidades, necessidades, desejos e inteligências próprias, a capacidade para formular uma imagem precisa de si próprio e a habilidade para usar essa imagem para funcionar de forma efetiva. Como esta inteligência é a mais pessoal de todas, ela só é observável através dos sistemas simbólicos das outras inteligências, ou seja, através de manifestações linguísticas, musicais ou cinestésicas. Os adultos geralmente são: romancistas, conselheiros, sábios, filósofos ou místicos, são pessoas com um profundo senso do "eu". Apresentam como principais características:

✓ Sensibilidade aos valores próprios de cada um	✓ Tem um senso bastante desenvolvido do "eu"
✓ Consciente das próprias potencialidades e fraquezas	✓ Deseja ser diferente da tendência geral
✓ Muito reservado	✓ Habilidade intuitiva

Corroborando com os estudos de Gardner, CASTRO e CASTRO (2001) também consideram que a inteligência não é um componente cerebral concreto, ela se manifesta por meio de comportamentos. A pessoa inteligente é aquela que tem um comportamento adaptado ao meio em que vive. Assim, a inteligência é uma característica de alguns comportamentos e não “uma coisa dentro da cabeça”. São consideradas portanto,

inteligentes aquelas pessoas que exibem comportamentos bem adaptados às exigências do meio.

Como todo ser humano o desenvolvimento e a socialização da criança que tem síndrome de Down depende de uma série de fatores. O acúmulo de experiências, oportunidades e vivências que a criança vai assimilando, a quantidade e a qualidade dos fatos vivenciados e o potencial para absorvê-los é que vai determinar o amadurecimento e avanço no processo de crescimento e desenvolvimento da criança.

2.2.Caracterizando a deficiência

O conceito de deficiência e de deficiência mental difere muito nos estudos, este conceito sofre influências das concepções e do meio ao qual o estudo e o pesquisador pertencem, e desta forma é preciso ressaltar que as definições e conceitos sobre deficiência aqui adotados foram subsidiados pela Classificação Internacional de Funcionalidade da Organização Mundial da Saúde - CIF (OMS 2003).

Esta classificação foi publicada pela OMS, a título experimental, pela primeira vez em maio de 1976, como suplemento da Classificação Internacional de Doença (CID), e em 1980, foi lançada a versão oficial que vem sendo atualizada com o decorrer dos anos. A seguir serão transcritos aqueles conceitos imprescindíveis para as discussões deste estudo.

Antes mesmo de discorrer sobre a deficiência, é importante compreender que as funções corporais são entendidas como funções fisiológicas dos sistemas corporais e as estruturas corporais são partes anatômicas do corpo humano. Desse modo, as deficiências são problemas nas funções ou estruturas corporais tais como um desvio significativo ou uma perda (CID 2003).

Então, é de acordo com os conhecimentos biológicos em nível de tecidos e células e em nível submolecular que as bases biológicas das deficiências orientam a classificação do CIF. *As deficiências correspondem a um desvio dos padrões populacionais geralmente aceitos no estado biomédico do corpo e das suas funções. Podem ser temporárias ou permanentes, progressivas, regressivas ou estáveis, intermitentes ou contínuas.*

A presença de uma deficiência implica necessariamente em uma causa. No entanto, a causa pode não ser suficiente para explicar a deficiência resultante. As deficiências podem ser parte ou uma expressão de uma condição de saúde, mas não indicam necessariamente a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente. Sendo mais amplas e mais abrangentes que distúrbios ou que a doença, as deficiências podem gerar outras deficiências.

Cabe ressaltar que a saúde está intimamente relacionada à qualidade de vida e o bem estar que são as metas e ideais que cada sociedade define como pré-requisito para a boa condição de vida de cada um em particular e para todos que dela fazem parte. É o confronto do desejado com o viável. Assim, saúde é um complexo intercâmbio entre as funções fisiológicas do corpo, com o meio ambiente (físico e vivencial), com as relações sociais, com a política e economia, enfim com o dinâmico contexto cotidiano, ao qual cada pessoa pertence.

Concordando com BRICEÑO-LEÓN (2000) “a saúde é também a base sobre a qual se constroem a felicidade dos indivíduos, suas realizações como pessoas e sua contribuição para o máximo de satisfação coletiva”.

Assim, as deficiências sofrem influência do ambiente físico e social onde as pessoas vivem e conduzem suas vidas. Os fatores ambientais interagem com os componentes das funções e estruturas do corpo e de atividades e participação (funcionalidade). As incapacidades são conseqüências da deficiência em termos de

desempenho de uma prática do indivíduo, e são caracterizadas como o resultado de uma relação complexa entre o estado ou condição de saúde do indivíduo e dos fatores pessoais com os fatores externos, que representam as circunstâncias nas quais ele vive (OMS 2004).

Segundo AMARAL (1995),

(....) a necessidade de não negar a existência física, real, concreta (....) não é possível julgar o normal e o “patológico” somente pelo biológico, também não o é sem a sua inclusão. Do ponto de vista biológico o desvio está presente, no corpo, por exemplo, quando há falta ou excesso de. É ou não é um corpo desviante, da espécie humana, conforme esteja ou não constituído segundo os parâmetros fixos e imutáveis da natureza. Mas é importante sublinhar que a mutualidade dos binômios saúde/ideal e desvio/patologia sinaliza a sua efetiva inserção num processo único. E talvez o mais importante: embora a diferença constitua-se sobre as bases biológicas ou psicológicas, ao ser revestida de um juízo social terá, inevitavelmente, conseqüências na vida cotidiana (p.35).

Internacionalmente, nas últimas décadas, os conceitos de deficiência (impairment) e incapacidade (disability) estão sendo, também, associados ao de desvantagem (handicap), que diz respeito aos danos resultantes da deficiência e da incapacidade de uma pessoa em relação à outra e/ou ao meio no qual vive. Está relacionada ao valor dado e ao resultado alcançado nas realizações da pessoa nos mais diversos campos da vida, como realizações profissionais, afetivas, econômicas, entre outras.

Detalhados os conceitos, não fica difícil compreender a proposta de AMARAL (1995) em classificar as deficiências em primária e secundária. Segundo a autora, tratam-se de duas maneiras distintas de entender e lidar com a deficiência: as de *nível primário* seriam aquelas oriundas de danos, anormalidades funcionais ou estruturais e a de *nível secundário* seriam aquelas provenientes de fatores externos, que causam desvantagens às pessoas com deficiência. Está ligada a compreensão, valores e significados atribuídos por determinado grupo social à deficiência e aos deficientes.

Portanto, estes conceitos que nem sempre foram entendidos desta forma, provavelmente daqui a alguns anos sofrerão mudanças; porque a maneira de compreender e assumir a deficiência como mais uma característica passível a qualquer ser humano, vem sendo influenciada pela sociedade e continua influenciando o modo como vivem as pessoas com deficiência.

2.3.Compreendendo a deficiência mental

Conforme exposto anteriormente, todo conhecimento, acumulado até os dias atuais sobre deficiência mental, passou também por um processo longo e demorado de significação para o homem. Assim, numa tentativa de melhor entender este processo serão relatados alguns aspectos mais importantes desta longa e marcante história de abandono.

A exclusão nos mais diversos campos da inserção humana de pessoas deficientes provavelmente é tão antiga quanto a socialização do homem. O modo que a sociedade tem visto e convivido com tais diferenças se modifica de acordo com os valores e conceitos religiosos, morais, econômicos e culturais vigentes em cada época, e é dependente da sociedade em que se situa.

Na Grécia antiga, os deficientes eram abandonados à própria sorte até a morte ou até mesmo assassinados por não atenderem aos ideais de beleza e perfeição

estabelecidos naquela sociedade. Em algumas sociedades chegavam a exibi-los como atrações exóticas, eram utilizados até mesmo como “bobos da corte”, objeto de diversão dos senhores feudais. Eles não eram considerados problemas para aquelas sociedades, pois eram ignorados; essas atitudes não eram julgadas como uma violação moral, uma vez que faziam parte da ética social vigente naquela época (MARCUCCI 2003).

O Cristianismo impôs à sociedade uma mudança de perspectiva sobre a vida, a moral e a ética da convivência, assegurou ao homem que ele estaria na Terra com um fim determinado, e que sua salvação e a felicidade eram dependentes de seus preceitos de moral, de bondade e de fraternidade ao próximo. Assim, os mais frágeis, os deficientes e os malformados se “igualaram” às criaturas de Deus, pois todos passaram a ser vistos como filhos de “um único pai” com destino imortal. Seus adeptos começaram a pregar o amor e caridade ao próximo entendendo que cuidar de pessoas deficientes tornava-os mais cristãos. A sociedade cristã adotou uma postura de complacência e de tolerância para com os “diferentes” (SCHWARTZMAN 1999).

Também eram considerados por alguns como “enviados” de Deus e assim eram indulgenciados pelos cristãos de situações vexatórias. Mesmo assim, os portadores de deficiências “conquistaram” poucos direitos naqueles tempos, tendo por prerrogativa única e exclusiva os cuidados para o suprimento de suas necessidades básicas, ou seja: alimentação, vestuário e abrigo contra as intempéries. Assim, os deficientes passaram a ser isolados e segregados em asilos e hospícios (TUNES e Cols 1996).

Com o fim do feudalismo e início do capitalismo, o homem se viu frente a novas necessidades, instalou-se a fome como consequência da realidade social imposta pelo modo de produção, que passou a ser vigente naquela época. A postura de tolerância com a incapacidade alheia mudou à medida que se modificaram as relações entre os camponeses e os proprietários. O relacionamento passou a ser mais comercial e menos pessoal. Houve a diminuição da utilização da força braçal, que foi substituída pela instalação da tecnologia.

Diante desta nova visão de mundo as capacidades e incapacidades humanas passaram a ser regidas por princípios e leis naturais. “Essa nova visão rompe com as representações até então produzidas com base na exegese da revelação: o natural, e não mais o divino passa a ser critério de norma e valor, sendo, portanto, valorado ou (dês) valorado tudo aquilo que é conforme a natureza" (GUHUR 1994, p.80).

É nesta fase que o homem passou a ser “dono” de si mesmo, ele deixou de “pertencer” a um senhor feudal, deixou de ter a terra para o cultivo dos alimentos para a sua subsistência, ficou livre para subsistir na sociedade capitalista pela sua força de trabalho, podendo circular e trocar mercadorias livremente.

Porém, foi com esta liberdade que surgiu a desigualdade, aqueles que podiam e tinham condições, aos poucos, foram absorvidos pelo mercado (ou criaram sua própria maneira de sobrevivência) e os que eram incapacitados foram ficando à margem da sociedade que passou a vê-los “como dependentes, como aqueles que não faziam parte da sociedade”, uma vez que eram incapazes de utilizarem suas forças “naturais” para sua própria sobrevivência (GUHUR 1994, p.83). Surgiu uma nova categoria de homens, eles passaram a ser classificados como doidos, incapazes, idiotas, sem juízo e colocados em asilos, hospícios e hospitais. Os hospitais passaram a assumir um papel social muito importante, abrigavam além dos deficientes, indigentes, vadios, delinquentes, prostitutas, enfim todas as pessoas que se desejava segregar do convívio social.

O interesse no estudo científico da doença mental surgiu somente no século XVII. Atribuídos a Paracelso e Cardano os primeiros trabalhos médicos, ainda eram muito marcados pela interpretação preconceituosa e pela superstição quanto à “forças” sobrenaturais que influenciavam o comportamento dos portadores de deficiência. Na Idade Média os deficientes mentais continuavam sendo tratados de acordo com a filosofia de vida de cada pessoa ou grupo, ora eram protegidos como os “inocentes” de Deus, ora eram queimados nas fogueiras dos “filhos de Satanás”.

Do ponto de vista científico, é no século XIX que se deu o início da “nova” incursão aos esclarecimentos da origem das deficiências, as concepções de castigo ou dádivas divinas foram deixadas para trás e o que era entendido como doença passou a ser visto como estado ou condição.

No século XX, Binet e Simon com a “Escala Métrica da Inteligência”, conforme discutido anteriormente, influenciaram de forma determinante o conceito sobre a deficiência vigente na sociedade daquela época, ressaltando e desvalorizando ainda mais as pessoas que possuíam deficiência mental. Foram criadas instituições que tinham como propósito “educar” os deficientes, porém estas se tornaram mais um instrumento de segregação.

Assim, as instituições revelaram-se grandes unidades, onde aqueles que a sociedade desejava excluir do convívio eram custodiados. Constituíram-se em locais onde a preocupação não estava voltada para o tratamento das pessoas. Ao contrário, nelas, os indivíduos eram despidos de sua condição humana (SIGAUD 1997, p.41).

Desse modo, a história mostra que a regra social aplicada aos deficientes sempre foi a desvalorização, com raríssimas exceções, sendo sua forma e seu grau influenciados pela cultura circundante. Exemplos não faltam, em nossa sociedade, da desvalorização e podem ser constatada de diversas formas e naturezas: ostensiva como foi a dos nazistas, que assassinavam as pessoas deficientes, ou sutil como a praticada, ainda hoje, pelas instituições especiais de ensino e trabalho, mesmo que aparentemente seu papel seja o de investimento no desenvolvimento da pessoa deficiente.

Para D’ANTINO (1998, p.15),

As relações estabelecidas nestas instituições destinadas ao atendimento educacional especializado mantêm, (...) uma similaridade que pode estar vinculada a sua origem, ou seja, ao movimento dissimulado e de alternância entre a superproteção e rejeição, próprio do processo vivido pela maioria das famílias nas quais um de seus elementos apresenta deficiência mental(...).

Durante muitos anos essas práticas não foram reconhecidas como segregatórias, mas como algo inerente às condições de tais pessoas. Até mesmo as famílias, não raro, passaram a entender que a construção e a manutenção de instituições auxiliariam seus filhos no desenvolvimento. No entanto, existe um equívoco por parte dos pais que ao formarem instituições para dar atendimento especializado interferem na forma como estas instituições atendem seus filhos. Elas deixam de ter caráter técnico e passam a funcionar de acordo com critérios familiares, não diferindo em nada das instituições criadas nos tempos passados. Atualmente o papel social destas instituições vêm sendo rediscutido, inclusive pela voz dos próprios deficientes (D'ANTINO 1998; VASH 1988).

Somente no século XIX, foi realizado, na França, o primeiro estudo sistemático com crianças abandonadas portadoras de deficiência mental e privadas de convivência social. Este estudo visava à comprovação do pensamento humanista de Rousseau e de Locke de que todo ser humano é naturalmente bom, puro e generoso (MANTOAN 2001; SOUZA 2003).

Muito embora o século XX tenha sido marcado por grandes descobertas científicas a respeito das doenças e também das deficiências, é possível constatar no que diz respeito às relações sociais com os portadores de deficiência mental, que houve pouco avanço sendo, ainda, muito marcada por concepções preconceituosas e pela desvalorização da pessoa com deficiência mental.

Ao longo dos anos, com o desenvolvimento das ciências e principalmente da genética, bioquímica e psicologia, a nomenclatura e o termo retardamento mental, caiu em desuso passando preferencialmente, no Brasil, a ser denominada por deficiência mental. Embora para muitos seja somente uma questão semântica, é preciso ressaltar que muitas palavras utilizadas para determinadas anomalias colaboram ou colaboraram na perpetuação de pré-conceitos nelas embutidas, como exemplo, pode-se citar o termo mongolismo utilizado, ainda hoje, para as pessoas com síndrome de Down, relacionando-as, erroneamente, à imbecilidade e à incapacidade, como se fazia há dois séculos atrás.

Para MARCUCCI (2003) “o termo deficiência é menos preconceituoso, e mais fiel, uma vez que retardo pode sugerir uma condição passível de recuperação plena, o que não ocorre com o termo deficiência, que implica consequência irrecuperável de inúmeros fatores” (p. 44).

Ainda no século XXI as diferenças alheias continuam impressionando as pessoas. Quanto mais aparente é a anomalia, quanto mais a diferença sobressai, maior é a estranheza causada em público.

Geralmente o que se percebe na sociedade, que se desenvolveu sob a influência greco-romana, são atitudes ambíguas frente ao portador de deficiência pessoas que algumas se compadecem e mantêm uma postura de dó e piedade, e outras que tentam manter a objetividade considerando-os como pessoas diferentes que não são, porém, inferiores. Para CASARIN (2001) “enquanto no discurso nota-se uma ênfase no desenvolvimento e vida independente, as práticas ainda mostram uma atitude paternalista e caritativa” (p.12).

Se para os deficientes, de modo geral, a história já foi ríspida, para o deficiente mental não foi diferente. Durante muitos séculos, os portadores de deficiência mental foram considerados sub-humanos. A história destas pessoas sempre foi marcada pela

hegemonia das ciências médicas, fato que influenciou a maneira pela qual essas pessoas eram e ainda continuam sendo compreendidas e assistidas nos diversos setores da sociedade, principalmente no que diz respeito à saúde. De modo geral, sempre foram tratados como doentes mentais.

A deficiência mental por envolver e ser resultante de diversos fatores sempre foi muito difícil de ser conceituada, passando de definições exclusivamente biologicistas para outras que consideravam somente o nível intelectual do portador.

O mais recente conceito formulado, em 1992, pela “American Association on Mental Retardation” - AAMR (conhecido como Sistema-92) também classifica as deficiências de acordo com sistemas de apoio e avaliações pelos resultados obtidos, imprimindo mais dinamismo aos resultados que deixaram de ser avaliados somente sobre um aspecto.

Portanto, para a AAMR,

*a deficiência mental caracteriza-se por um funcionamento intelectual significativamente inferior à média (QI inferior a 70 a 75), associado a duas ou mais limitações nas seguintes áreas de habilidade adaptativa: comunicação, autocuidado, atividades de vida prática, habilidades sociais, utilização de recursos comunitários, auto-orientação, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho. A deficiência mental deve se manifestar antes dos 18 anos de idade** (MARCUCCI 2003, p.45).

* A idade de 18 anos é fixada por Convenção, para caracterizar o período de desenvolvimento intelectual do indivíduo.

É preciso ressaltar que não faz muito tempo a deficiência mental era confundida com demência ou doença mental e também foi mérito da AAMR diferenciá-las. Porém, no Código Civil Brasileiro a Lei nº 3.071, essa diferenciação não é estabelecida e nela consta:

Art. 5º - “São pessoas absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos de vida civil”:

- I – os menores de 16 anos;
- II - os loucos de todos os gêneros;
- III - os surdos-mudos, que não puderem exprimir sua vontade;
- IV - os ausentes declarados tais por ato do juiz.

No item “os loucos de todos os gêneros” estão incluídos os portadores de deficiência mental, ressaltando a falta de diferenciação deste com os portadores de doença mental. O Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990 (Lei nº 8.069) corrige parte destas distorções e procura, em diversos capítulos, ressaltar as diferenças existentes entre deficiência mental e a doença mental.

A doença mental é “um distúrbio caracterizado pela alteração do indivíduo com o ambiente que o rodeia em decorrência da percepção alterada de si próprio e/ou da realidade” (MARCUCCI 2003, p.46). Uma das mais importantes diferenças entre doença mental e deficiência mental está na capacidade de raciocínio: no primeiro caso, não há prejuízo e no segundo, é a principal característica do portador. A importância de destacar essas diferenças se dá à medida que as pessoas afetadas, tanto por uma, quanto por outra, devem receber tratamentos e estímulos diferenciados. O erro no diagnóstico pode causar danos irreversíveis.

A deficiência mental, geralmente é muito precoce, instala-se desde a infância. A doença mental ao contrário, é mais comum na vida adulta e, quando se manifesta na

criança assume maior gravidade e é de pior prognóstico, por exemplo, a síndrome do autista.

As teorias sobre a inteligência, discutidas anteriormente, e muito especialmente a das “Inteligências Múltiplas” de Gardner (1983) tem colaborado muito para a revisão deste conceito e nas avaliações das deficiências, bem como a da proposta, ainda em apreciação, do Sistema-92 que submete a classificação da deficiência mental de acordo com as capacidades e limitações do indivíduo.

Nesta classificação, a pessoa é avaliada de acordo com a capacidade que ela tem para manter a sua própria vida, com a indicação das condições ideais para o favorecimento de seu crescimento e desenvolvimento, por meio de quatro dimensões: funcionamento intelectual e habilidades adaptativas, considerações psicológicas e emocionais, considerações físicas, de saúde e, considerações ambientais. Esses apoios são classificados em:

- Intermitentes (necessários só em determinadas situações).
- Limitados (necessários por determinado período de tempo).
- Extensos (necessários sempre, porém com intensidade variável).
- Generalizados (sempre necessários em grande intensidade).

Para MARCUCCI (2003) “esta nova forma de classificar (a deficiência mental) pretende tirar os estigmas da atual classificação por graus de deficiência, que de certa forma fixam as possibilidades da pessoa afetada, propondo uma visão mais dinâmica e, portanto mutável, das possibilidades dessa pessoa ao longo de sua vida” (p.48).

A história tem mostrado que pessoas com deficiência mental sempre existiram, porém obter dados estatísticos fidedignos sobre essas pessoas, não tem sido fácil. No Brasil, ainda hoje, determinar a percentagem de pessoas com deficiência mental gera controvérsias, fato constatado nos diversos trabalhos consultados para este estudo.

Estimativas da Organização Mundial da Saúde (OMS) para países em desenvolvimento, como o Brasil, mostram que 10% da população é portadora de algum tipo de deficiência, sendo a metade de portadores de deficiência mental. Em países desenvolvidos, o percentual estimado pela OMS varia de 2,5% a 3% . Essa gritante diferença na estatística ocorre, principalmente por fatores externos, ou seja, pela falta de atitudes preventivas capazes de diminuir o risco de ocorrências de anomalias no pré e no pós-parto imediato.

No Brasil, em 1990, estimava-se que 7,5 milhões de brasileiros fossem afetados por algum nível de deficiência mental. Passados dez anos, de acordo com o Censo de 2000, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), cerca de 24,5 milhões (13,4%)¹ de brasileiros têm algum tipo de deficiência. Desse total, 2.033.500 (8,3%) pessoas são portadores de deficiência mental.

No que diz respeito à síndrome de Down, de posse destas estimativas, pode-se inferir que existe elevada quantia de pessoas que é portadora, conforme demonstrado na tabela abaixo.

Tabela 3 - Estimativa do número de pessoas com síndrome de Down no Brasil e em Sobral

Número total de habitantes**		Nº estimado de pessoas com síndrome de Down*	
		Número	%
Brasil	183.009.492	305.016	0,16
Sobral	166.543	278	7.2

*Utilizou-se para este cálculo estimativa de 1: 600 pessoas com síndrome de Down

**Fonte: IBGE – Censo 2000

Nos Estados Unidos da América estima-se que nasçam por ano cerca de 3.000 a 5.000 crianças portadoras da síndrome de Down e que lá existam aproximadamente

¹ Os cálculos foram feitos segundo estimativa do IBGE. No ano de 2000, o Brasil contava com 183.009.492 habitantes em todo o território nacional.

250.000 famílias que têm uma pessoa portadora (ARC 2005). Independente de qualquer estatística é oportuno ressaltar que a deficiência mental rompe qualquer barreira social, de etnia, cultura, credo e econômica, podendo ocorrer em qualquer família.

2.4.A síndrome de Down no universo da deficiência mental

Se comparadas à história da deficiência e dos deficientes mentais verifica-se uma sobreposição dos fatos que marcaram e contribuíram para formar as concepções ainda vigentes, nas mais diversas sociedades, sobre estas pessoas. A maneira pela qual a sociedade vem tratando as pessoas com síndrome de Down retira-lhes a oportunidade de desenvolverem suas habilidades e potencialidades, determinando assim o caminho da exclusão social.

As pessoas com síndrome de Down têm um déficit de aprendizagem que é imposto por sua carga genética. O cromossomo adicional no par 21, dos portadores, provoca desequilíbrio na função reguladora da síntese de proteínas em que os genes atuam. Nem todos os genes que são produzidos são ativados ou atuam generalizadamente pelo organismo, alguns se restringem a um único órgão. Há alguns genes pertencentes a um cromossomo cuja função depende de outros. Esta diversidade de atuação genética atua de forma diversa nas características fenotípicas na trissomia do 21 (MUSTACCHI 2000).

O desequilíbrio causado pelo excesso de carga genética pode se manifestar ainda na formação embrionária, lesando e provocando má-formação em alguns órgãos como o coração e o cérebro; a consequência desta má formação é a deficiência mental. Pode ainda permanecer silencioso por muito tempo e só se manifestar na vida adulta, como é o caso da alteração na produção da glândula tireóidea (SAAD 2003; FLÓREZ 2000).

O desenvolvimento completo do cérebro envolve um conjunto de processos responsáveis pela formação dos neurônios e demais células que envolvem o sistema

nervoso. Existe um desenvolvimento progressivo e seletivo que conduz à organização de redes e circuitos neuronais. Porém, além da programação genética para este desenvolvimento existe em cada indivíduo um conjunto de fatores, externos e internos, que moldam e modificam, até certo ponto, o desenvolvimento cerebral, de acordo com a plasticidade, que é a capacidade de modificação que os neurônios possuem. As modificações produzidas no ambiente físico e eletroquímico, ao longo do desenvolvimento, condicionam a configuração definitiva e estabelece a completa rede neuronal. As principais modificações acontecem logo nos primeiros anos de vida, mas a plasticidade neuronal permite aquisições para o resto da vida (FLÓREZ 2000).

Desta forma, existem limitações anatômicas e fisiológicas para o processo de aprendizagem, entretanto, a construção e a objetivação do conhecimento e todas as outras condições necessárias para o desenvolvimento da aprendizagem estão presentes. A inteligência e o desenvolvimento cognitivo das pessoas com síndrome de Down também estão sujeitos, como para qualquer pessoa, às interferências do meio. A oportunidade e a convivência com pessoas da mesma idade oferecem recursos e estímulo para que o portador se desenvolva.

Para MACHADO (2000),

O importante é considerar que estes indivíduos possuem um ritmo todo próprio e, que requerem uma atenção especial, mas não totalmente diversa da maioria para não serem estigmatizados por serem diferentes. O indivíduo portador de deficiência mental possui limitações como qualquer outro, a diferença está no seu ritmo de aprender (p.13).

As estruturas que possibilitam o desenvolvimento cognitivo das pessoas com deficiência mental são inacabadas, uma das razões para que elas não consigam alcançar

altos níveis de raciocínio, porém, como qualquer pessoa humana, passam pelas mesmas etapas de evolução mental, realizando processos similares de construção das referidas estruturas (MANTOAN 2000).

Cada pessoa tem seu caminho traçado de forma particular; a rica variedade de desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down está atrelada, além dos distúrbios originalmente causados pela presença anômala de mais um gene, às circunstâncias nas quais a pessoa vive ao longo de sua vida e de seu desenvolvimento. Conhecer as dificuldades, limitações e pontos fracos, porém, previsíveis, servem, para acima de tudo, auxiliar na construção de projetos de atenção que atendam às diversas idades e particularidades de cada indivíduo (FLÓREZ 2000).

O quadro a seguir foi construído por FLÓREZ (2000), e apresenta as principais alterações do sistema nervoso e suas conseqüências no desenvolvimento cognitivo das pessoas com síndrome de Down.

Quadro 1 – Principais alterações cognitivas das pessoas com síndrome de Down, segundo alterações no sistema nervoso.

<i>Conduta Cognitiva</i>	<i>Estrutura afetada no sistema nervoso</i>
Atenção, iniciativa - Tendência à distração - Escassa diferenciação entre estímulos antigos e novos - Dificuldade para manter a atenção e continuar com uma tarefa específica - Maior dificuldade para auto inibir-se - Menor iniciativa para julgar Memória de curto prazo e processamento de informação - Dificuldade para processar formas específicas de informação sensorial e organizá-la como resposta Memória de longo prazo - Diminuição na capacidade de consolidar e recuperar a memória. - Redução da memória explícita Correlação e análise - Dificuldade para: • integrar e interpretar a informação	Mesencéfalo Interações tálamo-corticais Interações córtex fronto-parietal Áreas de associação sensorial (lóbulos parieto-temporal) Córtex peri-frontal Hipocampo Interações córtex-hipocámpicas Córtex peri-frontal em interação bidirecional com:

<ul style="list-style-type: none"> •organizar uma integração seqüencial nova e deliberada •realizar uma conceituação e programação interna •conseguir operações cognitivas seqüenciais •elaborar pensamento abstrato elaborar operações numéricas 	Outras estruturas corticais e subcorticais hipocampo
---	---

Fonte: FLÓREZ J. Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas em el síndrome de Down, 2000.

<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/neuro.html> [12/02/2005].

Ainda na perspectiva da melhor compreensão dos processos cognitivos das pessoas com deficiência mental, a seguir serão apresentados alguns tópicos, defendidos por MANTOAN (2000, p.56) sobre os principais aspectos funcionais e estruturais do sistema nervoso, que demonstram as capacidades e possibilidades intelectuais das pessoas com síndrome de Down.

- os deficientes mentais configuram uma condição intelectual análoga a uma construção inacabada, mas, até o nível que conseguem evoluir intelectualmente, essa evolução se apresenta como sendo similar á das pessoas normais mais novas. Portanto, não existe uma diferença estrutural entre o desenvolvimento cognitivo de indivíduos normais e deficientes;
- embora possuam esquemas de assimilação equivalentes aos normais mais jovens, os deficientes mentais mostram-se inferiores às pessoas normais em face da resolução de situações problemas, ou seja, de colocação na prática de seus instrumentos cognitivos;
- apesar de se definir por paradas definitivas e uma lentidão significativa no processo intelectual, a inteligência dos deficientes mentais testemunha uma certa plasticidade ao reagir satisfatoriamente a uma solicitação adequada do meio que vive à construção das estruturas mentais.

É importante que durante o processo de desenvolvimento cognitivo a família se empenhe em descobrir os talentos de seus filhos, isso independente de ter síndrome de

Down, e invista naquela inteligência que nele mais sobressai. Sabe-se que para investir em talentos musicais, esportivos, artes e cultura é preciso ter poder aquisitivo, e nem sempre esta é a realidade das famílias brasileiras. Elas recebem orientações pertinentes quanto à importância dos estímulos para o desenvolvimento neuropsicomotor, mas não têm acesso aos mesmos. É fundamental que políticas públicas sejam criadas e estabelecidas parcerias com instituições particulares para suprir esta lacuna, que tem contribuído fortemente para o pouco desenvolvimento do potencial de aprendizagem das pessoas com síndrome de Down.

Desta forma, pode-se concluir que as pessoas com síndrome de Down aprendem de forma mais lenta e também apresentam perdas no nível final de operações e sistematizações dos conhecimentos adquiridos durante o seu processo de desenvolvimento intelectual, porém elas são capazes de evoluir e manter aquelas aquisições que obtiveram, utilizando-as para uma série de atividades que desenvolverão, conforme as particularidades de cada pessoa, ao longo da vida.

Para FLÓREZ (2000, p.26),

Fomentar o desenvolvimento dos processos de aprendizagem mais limitados e aproveitar, em troca, aqueles que se encontram melhores dotados, hão de ser os pilares básicos da intervenção educativa. As deficiências da função cerebral são realidades que se vêm desde os primeiros meses de vida. (no entanto), a pessoa com síndrome de Down goza também da propriedade de plasticidade, da capacidade para desenvolvimento e estabelecimento de compensações. Ela requer, como em toda atividade reabilitadora, observação, exercício e constância.

Segundo a Declaração de Salamanca elaborada pelos participantes da Conferência Mundial sobre Educação de Necessidades Especiais, em 1994, uma em

cada dez crianças nasce ou adquire uma deficiência grave, que se não obtiver a atenção necessária terá seu desenvolvimento limitado ou impedido; e 20% das crianças possuem necessidades especiais de aprendizado em alguma época, durante a escolaridade.

A escola é um espaço que deve ser observado com atenção desde as primeiras séries do ensino infantil, tendo em vista, não só o bem estar dos portadores da síndrome de Down, mas também o preparo de todas as crianças para que aprendam respeitar e conviver de forma harmoniosa com os diferentes. Para que sejam adultos conscientes e preocupados com os direitos de todos os cidadãos independentemente de serem ou não portadores de necessidades educativas especiais, enfim para investir na criação de uma sociedade mais justa, menos exclusiva do que a atual.

Necessidades educativas especiais: referem-se a todas aquelas que originam-se em função de deficiências ou dificuldades de aprendizagem. Muitas crianças ou jovens experimentam dificuldades de aprendizagem e, portanto, possuem necessidades educacionais especiais em algum ponto durante a sua escolarização. Escolas devem buscar formas de educar tais crianças com sucesso, incluindo aquelas que possuam desvantagens severas (CONFERÊNCIA MUNDIAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL 1994).

As crianças que têm síndrome de Down devem estar incluídas em turmas de mesma idade cronológica do ensino regular. O ensino deve estar comprometido com a cidadania, considerando as diversidades e respeitando as diferenças que não devem ser obstáculos para o cumprimento da ação educativa (MACHADO 2000; MANTOAN 2000).

Assim, a escola que está preocupada com o ensino e com o desenvolvimento de seus alunos, independente de serem portadores de deficiências, deve seguir os princípios

da educação inclusiva proposta inicialmente na Declaração de Salamanca. São princípios norteadores que têm como fundamento o direito de todos à educação, independentemente das diferenças individuais.

Os princípios, mais importantes, apresentados pela Declaração de Salamanca são:

- toda criança tem direito fundamental à educação e deve-lhe ser dada a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem;
- toda criança possui características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem que são únicos;
- sistemas educacionais deveriam ser designados e programas educacionais deveriam ser implementados no sentido de se levar em conta a vasta diversidade de tais características e necessidades;
- aquelas crianças com necessidades educacionais especiais devem ter acesso à escola regular, que deveria acomodá-las dentro de uma pedagogia centrada na criança, capaz de satisfazer tais necessidades;
- escolas regulares, que possuam tal orientação inclusiva, constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias, criando-se comunidades acolhedoras, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando educação para todos; além disso, tais escolas provêem a uma educação efetiva à maioria das crianças e aprimoram a eficiência e, em última instância, o custo da eficácia de todo o sistema educacional.

Além dos princípios básicos para educação inclusiva, a declaração faz uma convocação explícita aos governantes quanto à mudança de postura frente às questões educacionais das pessoas com necessidades educativas especiais. Segundo a declaração, eles precisam:

- atribuir a mais alta prioridade política e financeira ao aprimoramento de seus sistemas educacionais no sentido de se tornarem aptos a incluírem todas as crianças, independentemente de suas diferenças ou dificuldades individuais;
- adotar o princípio de educação inclusiva em forma de lei ou de política, matriculando todas as crianças em escolas regulares, a menos que existam fortes razões para agir de outra forma;
- desenvolver projetos de demonstração e encorajar intercâmbios em países que possuam experiências de escolarização inclusiva;
- estabelecer mecanismos participatórios e descentralizados para planejamento, revisão e avaliação de provisão educacional para crianças e adultos com necessidades educacionais especiais;
- encorajar e facilitar a participação de pais, comunidades e organizações de pessoas portadoras de deficiências nos processos de planejamento e tomada de decisão concernentes à provisão de serviços para necessidades educacionais especiais;
- investir maiores esforços em estratégias de identificação e intervenção precoces, bem como nos aspectos vocacionais da educação inclusiva;
- garantir que no contexto de uma mudança sistêmica, programas de treinamento de professores, tanto em serviço como durante a formação, incluam a provisão de educação especial dentro das escolas inclusivas.

Assim, a escola, depois da família, é a grande responsável pela socialização e pelo desenvolvimento global e psicossocial dos portadores da síndrome de Down, bem como é parte fundamental da percepção e da imagem que elas terão do mundo. Ela é a “pedra fundamental” para construir o caminho da inclusão social, além do mais, a escola é um espaço privilegiado para a promoção da saúde destas e de outras crianças.

Desde 1986, em Ottawa, quando a promoção da saúde foi definida como "*o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo maior participação no controle do processo*", esta tem sido usada como uma importante estratégia que contribui para que "*os indivíduos e grupos saibam identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o meio ambiente*". Estes conceitos têm sido vinculados a um conjunto de valores como qualidade de vida, saúde, solidariedade, equidade, democracia, cidadania, desenvolvimento, participação, parceria entre outros e vem sendo amplamente discutido.

Para BUSS (2000),

o que vem caracterizar a promoção da saúde, modernamente, é a constatação do papel protagonista dos determinantes gerais sobre as condições de saúde (...) a saúde é produto de um amplo espectro de fatores relacionados com a qualidade de vida, incluindo um padrão adequado de alimentação e nutrição, e de habitação e saneamento; boas condições de trabalho; oportunidade de educação ao longo de toda vida; ambiente físico limpo; apoio social para as famílias e indivíduos; estilo de vida responsável; e um espectro adequado de cuidados de saúde (p.167).

Assim, entender promoção da saúde como uma estratégia de resolução de problemas que dizem respeito ao coletivo é falar a respeito da inclusão social de pessoas com síndrome de Down, e de todas aquelas que são excluídas, na medida em que se percebe a exclusão não como problema da pessoa excluída, mas sim de toda a sociedade que deve ser co-responsável na criação de estratégias de promoção da saúde que facilitem a vida, a inclusão social e a saúde das pessoas com maior necessidade de atenção.

A sociedade, em geral, tem muita dificuldade de aceitar o diferente: discrimina abertamente, olha com espanto ou piedade; não se incomoda com a necessidade de adaptar-se àquele ser humano, pressiona a família de tal modo que esta, muitas vezes, se sente desigual das demais.

Não se vê com muita frequência pessoas com deficiências transitando nas ruas, escolas, parques e instituições públicas. Será que existem tão poucos deficientes na sociedade atual?

Conforme os dados apresentados anteriormente a resposta é negativa. Então onde estão os 24,5 milhões brasileiros, ou mais, que têm deficiência? Onde estão as pessoas com deficiência mental e mais especificamente os que têm síndrome de Down?

A exclusão social é um problema que afeta as minorias e diretamente os portadores de deficiência. Contribui para a manutenção de uma sociedade autoritária, discriminativa, com conceitos e valores baseados na normalidade prescritiva e na mais valia da produção de recursos e bens materiais.

Portanto, é urgente que os gestores públicos se voltem para este tema e assumam o compromisso de trabalhar junto com a comunidade em prol de medidas que viabilizem a inclusão ampla e irrestrita das pessoas com síndrome de Down na sociedade, bem como dos deficientes e de todas as minorias excluídas.

3. Algumas características comuns das famílias de pessoas com síndrome de Down

3.1. A família: espaço de construção de pessoas e de relações

A palavra família envolve uma multiplicidade de modalidades e contextos sócio-culturais tornando impossível reduzi-las num modelo único de funcionamento. É preciso ampliar o horizonte de análise e ver as gerações passadas, regras sociais vigentes e a cultura na qual se insere esta família. “Essa perspectiva evolutiva possibilita a singularidade dos sistemas familiares, tornando-os menos vinculados a estereótipos e a repetições de comportamentos automáticos” (MATTOS 2000, p.406).

Em termos de constituição e de significado, as relações familiares sofreram modificações ao longo de décadas que ainda hoje estão em curso. Partiu-se do pressuposto de que família não é uma instituição natural, mas, uma construção social e histórica. Assim sendo, pensar em arranjos familiares de diferentes composições e características, com especificidades que diferem umas das outras, onde, atualmente, predominam os vínculos de companheirismo, amizade e solidariedade, os laços de consangüinidade constituem em mais um fator (e não o mais importante) para compreender as relações familiares.

A família não é um organismo estanque, visto que sempre está em interação permanente com seu contexto, numa relação direta e recíproca, influenciando e sofrendo influências. Compreendê-la desde sua origem, sua constituição e sua função, entender a sua inter-relação no próprio grupo, proporciona-nos condições para entender as interações que ocorrem entre os seus membros (SPROVIERI 1991).

Nem sempre a família possuiu os laços afetivos que hoje lhes são característicos. Nos tempos medievais a família tinha uma função social. As crianças eram concebidas como pequenos adultos e as relações de afetividade, aprendizado e de comunicação eram ensinadas a elas em um meio mais amplo que não só o familiar, as interações se davam nas ruas com as pessoas mais próximas (ARIÈS 1981).

Com a Revolução Industrial o capitalismo trouxe mudanças na família, a comunidade que era co-responsável pela sociabilidade das crianças passou a se distanciar e a família ocupou lugar de maior destaque no papel formador da pessoa. É nesta fase que surge o modelo de família nuclear, onde a afetividade ganha espaço e a educação e a saúde dos componentes familiares passam a ter um grau de importância até então nunca tido.

A partir da segunda metade do século XIX, o processo de modernização e o movimento feminista provocaram outras mudanças na família patriarcal. Começou a se desenvolver a família conjugal moderna, na qual o casamento passou a se dar por escolha dos parceiros tendo como perspectiva novas formulações de papéis dos homens e das mulheres, mediante o casamento. Este processo não foi linear, um “modelo” não ocorre em detrimento do outro, permitindo que até hoje se encontrem os modelos patriarcais dependendo da camada social a que pertence à família (GUEIROS 2002).

Segundo GUEIROS (2002), a família patriarcal é aquela em que os papéis do homem e da mulher e as fronteiras entre o público e o privado são rigidamente definidos; o amor e o sexo são vividos em instâncias separadas, podendo ser tolerado o adultério por parte do homem que passou, exclusivamente, a ter a atribuição de chefe de família.

A inserção da mulher no mercado de trabalho mudou profundamente suas relações com a sociedade e com a família, porém seu papel familiar quanto à maternidade (ainda hoje cabe à mulher o cuidado dos filhos), quanto à jornada dupla (ainda que para muitas profissionais a jornada seja tripla) e quanto à divisão injusta do trabalho doméstico, impedem-na de afirmar-se profissionalmente e garantir sua liberdade financeira e profissional.

Para VASCONCELOS (1999) a dinâmica da família brasileira está intimamente ligada às condições e contradições sócio-econômicas e políticas vigentes. Apresenta por um lado o conformismo e por outro a resistência contra esta mesma sociedade onde os espaços de dominação masculina e os de subordinação das mulheres, dos idosos e das crianças são preservados ao mesmo tempo em que gozam de proteção contra a violência urbana.

Atualmente, as mulheres vêm ocupando cada vez mais os bancos das universidades, assumindo cargos executivos em grandes empresas e estão se especializando em suas profissões, porém ainda carregam o “peso” histórico de exercer um papel economicamente considerado de “menor” valor e geralmente tornam-se responsáveis pelo cuidado da casa, da família, dos idosos e dos deficientes. Isso pode ser observado nas ditas “profissões femininas”, como por exemplo, a enfermagem, onde a remuneração pelas atividades realizadas geralmente são comparativamente inferior a de outros profissionais.

Para CHAVES e Cols. (2002, p.2),

Nas três últimas décadas, o modelo da família nuclear burguesa perdeu o seu espaço único, pois neste período, a mulher se inseriu no mercado de trabalho de forma mais incisiva, ganhando autonomia financeira e alterando as relações de poder na família. Tudo isso propiciou outros tipos de família.

Algumas pesquisas têm demonstrado que a participação da mulher na composição da renda familiar está modificando a cada ano, e que muitas mulheres deixaram de ser colaboradoras para exercerem o papel de mantenedoras da família. A Pesquisa Nacional por Amostragem de Domicílio (PNDA), por exemplo, realizada anualmente pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE 2000), fornece

uma série de informações sobre os arranjos familiares. No início da década de 1990, a proporção de mulheres que se declararam como pessoa de referência da família era da ordem de 22% e esse percentual chegou a quase 29% em 2002, representando um crescimento de quase 30%. A pessoa referência é aquela que desempenha o papel de responsabilidade perante a família.

Desde o tempo em que se considerava a família sob a perspectiva da reprodução da força de trabalho, muitas reflexões têm sido elaboradas. Como produto destas ponderações, alguns autores (CARVALHO 2002; JULIEN 2000; GUIMARÃES 1994) relatam que as famílias estão redefinindo seu modo de viver, desfazendo-se do modelo da “família burguesa”, na qual um único modo de formação familiar era aceito como sendo “bom para se viver”. Esta “nova” maneira de encarar a família deu nova possibilidade aos casais que optam por se unirem de forma distinta da burguesa tradicional livrando-se da carga socialmente “incorreta”, de “não seguir as regras” do matrimônio.

Para CARVALHO (2002, p.27),

o mundo familiar mostra-se numa vibrante variedade de formas de organização com crenças, valores e práticas desenvolvidas na busca de soluções para as vicissitudes que a vida vai trazendo. Desconsiderar isso é ter a vã pretensão de colocar essa multiplicidade de manifestações sob a camisa-de-força de uma única forma de emocionar, interpretar, comunicar.

Ainda sobre as diversas formas de união entre duas pessoas, JULIEN (2000) relata que casais que vivem em “união livre”, frequentemente têm relações mais estáveis e instituem uma relação conjugal privada que é reconhecida como verdadeira união marital.

É na família, que primeiramente, a pessoa encontra espaço para as relações interpessoais, para demonstrar afeto e carinho. Neste contexto, entende-se que as questões do casamento contemporâneo dizem respeito à dimensão da intimidade e às próprias questões advindas da perspectiva de valorização da individualidade e da necessidade de ao mesmo tempo criarem-se vínculos de reciprocidade entre o casal e de estabelecerem-se valores que transcendam o aspecto econômico.

A família tem o importante papel de acolhimento. Com as relações sociais massificadas onde o todo é que ganha importância e a individualidade se perde neste contexto que é desumano, corrido e anônimo, a família serve de espaço de expressão de afetividade, tolerância, solidariedade, individualidade e autenticidade (GUIMARÃES 1994).

Portanto, pode-se concluir que a família é hoje uma unidade de referência, que está sendo revalorizada na sua função socializadora, que está sofrendo determinações de ordem sócio-econômica-política, cultural e religiosa e é, ao mesmo tempo, determinante de subjetividades e sentimentos como amor, afeto, exercício de poder, raiva, limites. É também fator decisório para a promoção e manutenção da saúde e para qualidade de vida das pessoas que a compõe.

Para PELICIONI (2000, p.3),

Saúde é resultante das condições de vida e trabalho da população, bem como de um conjunto de fatores sociais, econômicos, políticos, culturais, comportamentais e biológicos. Envolve uma combinação de ações relacionadas aos indivíduos, comunidades (sociedade civil) e governo (sociedade política), planejadas para obter um

impacto nos estilos e condições de vida que possam estar interferindo nos níveis de saúde e qualidade de vida.

É na família que as pessoas convivem, vivenciam suas frustrações, contradições e conflitos e tentam desenvolver meios de superação de forma que a convivência se torne gratificante e enriquecedora. Assim, a família além de ser o primeiro contato com a determinação de valores, regras, e vivências de diferentes papéis sociais dá à criança a oportunidade e a possibilidade de desenvolvimento psíquico e intelectual e também deve ser a fonte dos fundamentos essenciais para o ensino da cidadania, enfim a família tem uma função sócio-educacional fundamental “apresentando-se para o indivíduo como um modelo de ser e estar no mundo” (D’ANTINO 1998, p.31).

É na família também que a criança vai aprender a perceber a realidade dos fatos vivenciados e os padrões de comportamentos aceitos pelo grupo social ao qual pertence. Vai receber a educação informal e crítica sobre a cultura vigente na sociedade à qual pertence. Aprenderá os preceitos de moral, ética e dos costumes por meio dos reforços ou sanções que receberá de seus pais. À medida que vai crescendo, vai observando além das formas explícitas, aquelas que são “transcritas” nas linhas ocultas da convivência familiar diária.

A família é, portanto, o primeiro grupo referencial do ser humano. É ela que dá à criança, além das condições fisiológicas para seu crescimento e desenvolvimento, a condição de desenvolvimento intelectual, psicológico e social. Assim pode-se perceber pela dinamicidade do processo familiar que qualquer ocorrência mais significativa, como o nascimento de um filho deficiente, por exemplo, influencia e pode acarretar desequilíbrio tanto no grupo familiar como um todo, quanto em cada um de seus membros. A família é a “pedra fundamental” da construção do futuro dos filhos e pode influenciá-lo de forma positiva ou negativa.

Segundo SPROVIERI (1991, p.34)

Uma das principais tarefas dos pais é ajudar a criança a crescer para tornar-se um adulto responsável capaz de tomar decisões e fazer escolhas. A autonomia da criança é a principal manifestação de seu crescimento. Uma das tarefas mais delicadas e complexas dos pais é crescer junto com o filho, acompanhar seu desenvolvimento, o que evidentemente implica na capacidade de continuamente reformular modos de ser e de atuar a fim de melhor conseguir amoldar-se às diferentes necessidades e situações que se sucedem ao longo da vida.

3.2.Fatores que interferem na família e no desenvolvimento da pessoa

Se os membros da família são instáveis ou permanecem abalados, sem conseguir “superar” a chegada do filho deficiente e não conseguem esse re-equilíbrio tão necessário, essa criança terá certamente seu crescimento e desenvolvimento prejudicados conforme pode ser visto a seguir.

Atualmente ao se estudar as famílias, suas formações e seus comportamentos não é possível permanecer com a idéia de que as que possuem conformações diferentes da concepção das famílias tradicionais burguesas (pai, mãe e filho), necessariamente são desestruturadas. O conhecimento da história, da cultura, dos valores, das normas e crenças das famílias possibilita maior aproximação destas com os pesquisadores e com os profissionais da saúde. É preciso levar em conta que as pessoas atribuem diferentes significados e valores aos fatos e situações e, portanto reagem e se comportam de forma diferente também. Os acontecimentos que ocorrem no interior de uma família atingem de maneira diferente cada um dos seus componentes, bem como se de formas distintas no grupo familiar.

Compreender a família, atualmente, passa necessariamente pelo entendimento das modificações por ela sofrida ao longo da história da humanidade. Assim, não é difícil estabelecer a relação direta do papel da família no desenvolvimento de seus componentes. Os valores e os costumes vão sendo modificados e a família também se modifica e transmite essas alterações para os filhos, que também contribuem para que novas transformações ocorram, contribuindo para a dinamicidade das relações sociais. (SPROVIERI 1991, p.18).

MINUCHIN e FISCHMAN (1990) utilizam o conceito de Arthur Koesler para descrever o modelo de desenvolvimento familiar, o qual trabalha com *holons* que são unidades de intervenção. O indivíduo, a família nuclear, a família extensa e a comunidade constituem o todo e também a parte “num processo contínuo, atual e corrente de comunicação e inter-relação”.

As famílias são sistemas multi-individuais de extrema complexidade, porém, são por sua vez, subsistemas de unidades mais amplas - a família extensa, a vizinhança, a sociedade como um todo. A interação com estes *holons* mais amplos produz uma parte significativa dos problemas e tarefas da família, assim como dos seus sistemas de apoio. E (...) a medida que emergem novas possibilidades, o organismo familiar torna-se mais complexo e desenvolve alternativas mais aceitáveis para solucionar os problemas (MINUCHIN e FISCHMAN 1990, p.23).

Toda família passa por um processo de desenvolvimento, no qual se distinguem algumas etapas que são marcadas por acontecimentos significativos que modificam sua estrutura e funcionamento, estabelecendo novas etapas que determinam vários ciclos que as famílias vivenciam ao longo de suas existências.

A “chegada” de um filho encontra-se entre os acontecimentos significativos que marcam uma importante mudança de ciclo no desenvolvimento familiar. Este acontecimento, considerado normativo, demanda do casal e da família uma série de mecanismos de ajuste para o enfrentamento e incorporação da nova situação. O desequilíbrio familiar provocado pela gravidez e pelo nascimento de uma criança juntamente com a morte de uma pessoa importante para a família, são os que mais provocam modificações na dinâmica familiar.

O nascimento é muito mais que um evento biológico, é o marco de uma nova etapa de expectativas e planos futuros de desencadeamento de uma série de emoções nas diversas pessoas envolvidas. Desperta nos pais e muito especialmente na mãe, durante a gestação, uma regressão e identificação com o filho. Esse comportamento é necessário para que ela possa suportar toda a gama de mudanças e novas tarefas que terá que assumir com o nascimento do bebê (MARQUES 1995).

Assim, logo após o nascimento de um filho ocorre em cada pessoa da família, a mobilização de diferentes sentimentos e atitudes, suscitando a definição de alguns papéis que deverão ser assumidos em relação ao bebê. Dentre eles, o papel de cuidador é um dos mais importantes.

Para BUDÓ (1997, p.181),

o cuidar é um fenômeno universal, condicionado culturalmente, que se dá ao longo da vida, de maneiras diferenciadas, através das gerações, ao longo da história, e é pela eficiência deste cuidado que as pessoas se mantêm ou não em estado de saúde.

Na sociedade brasileira, em geral, o papel de cuidador nas famílias pertence à mulher, embora seja determinado informalmente dentro de uma dinâmica própria de

cada família. WANDERLEY (1998, p.12) afirma que esta determinação está ligada a alguns fatores, dentre eles o de gênero, com predominância do feminino, a proximidade física e a proximidade afetiva com a pessoa que requer cuidado.

Porém, é importante ressaltar que atualmente como resultado das mudanças nas relações familiares, uma pessoa representa muitos papéis e funções que, se entrelaçam dentro do contexto do cotidiano familiar e “quanto mais ‘saudável’ psicologicamente for uma família, mais flexibilidade de troca de papéis, entre seus membros haverá” (GLAT e DUQUE 2003, p.15).

A gravidez é envolta de um pensamento mágico, onde a mulher que ainda não tem contato visual e físico com o seu bebê cria sonhos, fantasias e “planeja” juntamente com a família, toda a vida do filho de acordo com os seus sonhos e ideais. São projetadas na criança as ambições dos pais, o ideal de sucesso social e toda negação possível de fracasso: “afinal o filho deverá ‘ser’ e ‘conseguir’ tudo aquilo que fôra por eles almejado e não alcançado”.

Segundo D’ANTINO (1998, p.31) na gestação “projeta-se no filho o ideal estético, ético, intelectual, profissional e social – o qual, como “super-homem” ou “mulher maravilha”, deverá dar conta de satisfazer toda gama de projetos idealizados pelos pais”.

Após nove meses de espera, de expectativa e fantasias em relação ao bebê que vai nascer, o momento do parto é muito importante tanto para a mãe quanto para o bebê. A partir do parto ocorre a separação biológica e emocional entre filho e mãe. As diferenças começam a surgir e a mãe retoma sua história para perceber que seus momentos passados de frustrações e lacunas de vivências não serão preenchidos e redefinidos pelo filho, mas que este terá sua própria história.

Enfim, é no nascimento que a criança tem o primeiro encontro com o ambiente com que vai conviver, com as relações de afeto e com o mundo material onde vai crescer. A criança começa a ter oportunidade de desenvolver suas características próprias e suas potencialidades.

Para BERTHOUD e cols. (1998, p.19)

a “imagem” que cada um vai, gradativamente, construir do outro é também resultado dos meses iniciais de convivência, nos quais, para a mãe, a relação é com o bebê fantasioso e imaginário e que dificilmente corresponde ao bebê com o qual ela encontrou na realidade do nascimento.

É nos primeiros meses que a criança começa a desenvolver alguns traços de personalidade que serão importantes para o resto de sua vida, e nesse momento o papel materno é fundamental, a mãe precisa estar disponível para captar, adaptar-se e atender às necessidades do bebê. WINNICOTT (2002) denomina como “mãe suficientemente boa” as mulheres que protegem seus filhos respeitando a falta de experiência e de auto-proteção do lactente, bem como facilitam a formação de uma parceria psicossomática na criança, contribuindo para a formação e diferenciação do real e irreal.

Para o autor, a mãe deve estar sensível às necessidades do bebê, que não deve ser deixado sozinho por longo período de tempo; pois o recém-nascido freqüentemente precisa sentir-se protegido, precisa estar no colo sentindo os movimentos respiratórios da mãe ou o cheiro do pai; ele necessita que cuidem dele para que não fique exposto a sons ou ambientes que lhe perturbem a tranquilidade. Esses cuidados fazem parte da ampla gama de fatores que compõem a confiança que o bebê vai adquirir (ou não) em relação ao mundo e as pessoas. Ocorrendo prejuízo nesta etapa de formação, futuramente pode ser difícil de reparar, “e se o desenvolvimento da criança como pessoa

é distorcido, para sempre a personalidade será deturpada, ou o caráter será deformado” (p.77).

Não obstante ao atendimento das necessidades do bebê, a mãe e a família devem estar preparadas e dispostas para permitir o desenvolvimento da autonomia, daquela pessoa que estão ajudando a formar. A autonomia vai se dar à medida que as funções intelectuais gradativamente vão se desenvolvendo.

Por ser tão especial e importante esse “primeiro” momento precisa ser cuidado. Pais que não estão preparados para o cuidado dificilmente superarão, sozinhos, o primeiro impacto da “morte” do “filho imaginário” e não serão capazes de aceitar e amar o “filho real” com todos os limites e possibilidades que ele possa ter; dificilmente criarão o vínculo, imprescindível de afeto que permitirá a detecção das necessidades da criança ainda dependente. Desta forma, é fundamental que o profissional membro da equipe de saúde que melhor estiver preparado esteja atento e cuide das necessidades desta família e do recém-nascido.

Atualmente, mesmo com a implantação do Programa de Saúde da Família que já alcançou, em Sobral, muitos avanços no atendimento das necessidades da população, pouco se faz em prol das necessidades da família, muito especialmente daquelas que têm uma pessoa deficiente. Os serviços públicos ainda estão muito presos a programas como saúde da mulher, da criança, do idoso, do diabético, da hipertensão, entre outros que atendem às pessoas de forma individualizada. Uma das formas de reverter este processo seria abordar as origens do problema que foi detectado (não se limitando, como se tem feito, ao tratamento do problema), dando apoio intensivo às famílias que estão em situação de risco. Assim quando do nascimento de um bebê, independente de ter síndrome de Down, toda família estaria recebendo, de forma planejada, o apoio e respaldo da equipe de saúde e não só a mãe e a criança que, geralmente, têm a atenção dos profissionais restrita aos sinais e sintomas de distúrbios físicos (VASCONCELOS 1999).

A teoria do apego de JOHN BOWLBY (1990 Citado por BERTHOUD 1998) explica a grande importância do primeiro relacionamento entre mãe e filho, afirmando que este interferirá em todos os outros relacionamentos que a pessoa terá em sua vida futura. Para esse autor:

O apego é uma necessidade básica e vital, posto que nascemos predispostos e equipados para nos apegar a um indivíduo especial que se disponha a se relacionar conosco de uma forma também especial. Este primeiro vínculo, o apego inicial que estabelecemos nos primórdios de nossas vidas, será a matriz sobre a qual todos os vínculos posteriores se desenvolverão (p.16).

No que tange à família, vários são os fatores que colaboram no desenvolvimento psicossocial da criança, sendo o vínculo um dos primeiros. É no primeiro ano de vida, mais exatamente nos seis primeiros meses, que a criança normal desenvolve o padrão de vínculo, de apego com as pessoas que a cerca.

Logo nos primeiros meses de vida a criança já demonstra, através do “sorriso social”, esta relação com o outro. Nas três primeiras semanas o sorriso não é intencional, após este período em torno do trigésimo dia após o nascimento até o terceiro mês, o recém-nascido começa a olhar nos olhos das pessoas e começa a interagir. É a partir do terceiro mês que o bebê utiliza o sorriso como instrumento poderoso de aproximação. Primeiramente ocorre com a mãe ou com aquela pessoa que mais lhe dá segurança, o cuidador (por suprir suas necessidades básicas de alimentação, afeto, proteção e outras), e posteriormente forma vínculo com o pai, irmãos, pessoas da família e com todos aqueles com quem passa a conviver (GOMIDE 1996).

Junto com o sorriso aparecem outros sinais que o bebê está amadurecendo e iniciando suas relações sociais. Até 5º mês a criança “imita” a mesma expressão

utilizada pelo adulto, assim, se ele está sorrindo o bebê também sorri e se a expressão é carrancuda ou de choro ele fará o mesmo. A partir de então, o bebê começa a ter reações mais seletivas sorri e mostra satisfação frente àqueles que são familiares e de insatisfação com os desconhecidos, culminando no oitavo mês quando demonstra sinais de medo para as pessoas que não são familiares.

PICHON-RIVIÈRE (1998, p.3) define vínculo como sendo “a maneira particular pela qual cada indivíduo se relaciona com os outros, criando uma estrutura particular a cada caso e a cada momento”.O mesmo autor, concebe o vínculo como uma estrutura dinâmica em contínuo movimento, que diz respeito à pessoa e ao outro, podendo ser normal ou apresentar alterações que o tornam patológico.

Muito embora ocorram alterações nas formas e circunstâncias, essa formação inicial do vínculo irá interferir para o resto da vida da pessoa, sendo positiva ou negativa de acordo com as experiências de afeto e vínculo que vivenciou (BERTHOUD 1998).

3.3. O (re)início da vida familiar a partir do nascimento do filho com síndrome de Down

Conforme discutido anteriormente, o conceito de família vem sendo definido sob os mais diversos olhares científicos e filosóficos. Porém, o mais importante é considerar que na família o todo é mais do que a soma das partes, cada indivíduo contribui para o equilíbrio ou desequilíbrio do conjunto, e o funcionamento familiar decorre de uma dinâmica ativa na qual cada membro está ligado ao outro, compondo a inter-relação familiar e não só a junção de pessoas que co-habitam.

Abordar e compreender a família, estudando cada membro separadamente, não é o mesmo que observar e estudar as interações e tentar compreender a sua dinâmica. Assim, só é possível entender o contexto social que envolve as pessoas com síndrome de Down se o olhar estiver voltado, primeiramente, para as famílias destas pessoas.

Conforme já foi mencionado, as mudanças de qualquer ordem, como por exemplo, o nascimento de um filho deficiente afeta todos os membros da família. A medida que o grupo familiar estrutura-se para se re-organizar, de forma funcional ou disfuncional, uma nova configuração familiar se instala, e em algum momento o equilíbrio volta a se estabelecer garantindo a sobrevivência de cada um (SCHWARTZMAN 1999).

Os casais que têm filhos com síndrome de Down não se distinguem, ou diferem pouco, na vivência destas etapas e ciclos familiares até o momento de tomarem conhecimento do diagnóstico do “filho diferente”. “A deficiência está para a família assim como a doença está para o corpo, ela interfere e altera a homeostase. Assim, embora a deficiência pertença a uma pessoa ela atinge a todos os membros da família. O choque do diagnóstico da deficiência, o medo, a ansiedade e a dor de imaginar o futuro atinge a todos” (VASH 1988, p.64).

Esses pais se vêem diante de uma nova organização de seus universos pessoais e, por consequência, parentais, através de suas fantasias colocadas em perigo pela presença daquele ser que lhes parece tão estranho. Percebem-se inseridos num novo mundo, freqüentemente ameaçador de suas identidade pessoal - o mundo de pais de pessoas especiais (FARIA 1997).

Assim, o nascimento é um fato admirável da natureza que desencadeia uma série de oportunidades, possibilidades de realizações ilimitadas para aquele ser que está chegando ao mundo, mas nem por isso deixa de ser um acontecimento crítico, ou seja, provoca algumas alterações, além daquelas de re-afirmação ou troca de papéis, no equilíbrio familiar.

Para algumas famílias este é um momento de celebração, de manifestações de afeto, ternura, de reflexão sobre a vida espiritual, de reaproximação e sentimento, de “renascimento” para cada pessoa envolvida com o novo ente familiar. Porém, para outros, é um fato que desencadeia sofrimento, dor, angústia, lamúrias, tristeza, medo do futuro, enfim, de grande pesar. Defrontar-se com a “criança real” nem sempre é fácil, principalmente quando essa é muito diferente dos sonhos construídos durante a gestação. É após o diagnóstico que deixa de existir concretamente a possibilidade de realizar-se naquela criança, tudo o que foi idealizado para uma criança normal. O peso deste momento, às vezes, toma uma dimensão crítica levando a mãe, o pai ou ambos a entrarem em estado de choque.

À dolorida interrupção da fantasia do “bebê perfeito”, acrescentam-se várias características que são peculiares aos bebês que possuem algum tipo de deficiência, assim como os que têm síndrome de Down, e que frequentemente apresentam dificuldades para iniciar a sucção, atraso no crescimento e desenvolvimento, respostas mais lentas aos estímulos. Essas características inerentes ao bebê, além da deficiência, geram, comumente, mais dúvidas e angústias na mãe.

Para MARQUES (1995, p.125)

O nascimento de um filho é sempre carregado de expectativas e medos. Independente de ser belo ou feio, saudável ou doente, normal ou “anormal”, o novo ser estabelece um marco na vida de seus pais.(....) a chegada de um filho “excepcional” (aspas da autora) afeta ainda mais a dinâmica familiar. Frente ao desafio, alguns pais conseguem buscar um ponto de equilíbrio, outros, porém, são muito afetados e se desestabilizam por completo. A verdade é que, após o nascimento de um filho, a família nunca mais conseguirá ser a mesma e seus caminhos se tornam mais ou

menos difíceis de acordo com a capacidade de aceitação e de superação dos problemas advindos da caminhada em parceria.

Geralmente, o estremecimento familiar que ocorre com o nascimento de um bebê portador da síndrome de Down, pode provocar uma série de perturbações na dinâmica familiar e na construção do vínculo com o mais novo componente da família. Dependendo da dimensão do abalo emocional causado pela notícia na mãe, haverá maior ou menor tempo para o restabelecimento do equilíbrio e para que esta assuma os cuidados, bem como para iniciar o processo de ligação afetiva e vínculo com o bebê.

As primeiras semanas de vida do bebê são extremamente importantes para o desenvolvimento saudável de sua personalidade, é por meio das experiências vivenciadas que ele vai amadurecendo. O ambiente que se desenvolve em torno dele também contribui para esse amadurecimento.

WINNICOTT (2002, p.9) afirma que:

(....) a base de tudo isso se encontra nos primórdios do relacionamento, quando a mãe e o bebê estão em harmonia (....). A mãe tem um tipo de identificação extremamente sofisticada com o bebê, na qual ela se sente muito identificada com ele, embora, naturalmente, permaneça adulta. O bebê, por outro lado, identifica-se com a mãe nos momentos calmos de contato, que é menos uma relação do bebê que um resultado do relacionamento que a mãe possibilita.

A relação da mãe com o filho é repleta de sentimentos e atitudes que demandam uma série de mecanismos por eles utilizados, e que aos poucos vão se tornando mais complexos à medida que o bebê responde aos estímulos do meio a que pertence. A comunicação é um desses mecanismos que interferem na qualidade do relacionamento mãe-filho.

Existem três condições essenciais da comunicação que afetam a formação do vínculo e do apego: o sorriso, a sucção não-nutritiva e a vocalização. O sorriso, de acordo com a discussão anterior, além de ser utilizado como forma de persuasão para ganhar a atenção da mãe é também uma das primeiras manifestações do bebê em reconhecimento a satisfação de suas necessidades; a sucção não-nutritiva é uma das maneiras utilizadas pelo recém-nascido para também revelar sua satisfação e relaxamento e a vocalização é outra tentativa de aproximação do bebê com a mãe (CASARIN 2001).

Os bebês que têm a síndrome de Down demoram mais para dar o primeiro sorriso, manter a sucção não nutritiva e iniciar a vocalização em decorrência da hipotonia que lhes é peculiar. Esses fatores rompem com a naturalidade da comunicação entre mãe e filho, tornando-a dificultada e fazendo com que ambos se sintam inseguros quanto ao significado inexistente dos sinais da comunicação, prejudicando a interação e a ligação entre as partes.

Todas estas sucessões de eventos e fatores relacionados ao nascimento e aos primórdios do desenvolvimento da criança que tem deficiência causam impacto e provocam tumulto na vida emocional da mãe, comprometendo, na maioria das vezes, o desenvolvimento da preocupação materna primária. Assim, o atraso no desenvolvimento, comumente apresentado por crianças deficientes mentais inicia-se com a dificuldade que estas têm de elaborar os processos de integração, com a família e o meio, bem como pelas dificuldades emocionais que a mãe enfrenta ao vivenciar o luto da perda da criança sonhada e pelas condições reais com a qual se depara (MELO 2000).

Diversos autores (SOUZA 2003; DIAS 2000; CASARIN 1999; AMARAL 1995), afirmam que após a revelação do diagnóstico do nascimento do filho deficiente o sentimento e o estado psíquico dos pais é o de luto pela “perda” do filho perfeito.

Para ESCALLÓN (1999, p.33) os pais experimentam sentimentos ligados à perda do filho imaginário, e isto faz com que se desencadeie uma crise que resulta no rompimento do vínculo “natural” que iniciou ou deveria ter iniciado logo após o nascimento do bebê. A história de vida, a estrutura de personalidade e os recursos físicos, sociais e emocionais de cada um e da família como um todo é que determinarão a dimensão do sofrimento, o estresse e inconformidade. A associação desses fatores estabelecerá o tempo e a maneira de resolução deste estado psíquico de sofrimento. É no ato de revelar o diagnóstico que se observam reações de diversas naturezas e intensidade, incredulidade, negação, rechaço, culpabilidade, hostilidade e frustração, é nesta hora que a pessoa que sofreu o impacto da notícia passa a utilizar mecanismos de defesa para se proteger.

Os mecanismos de defesa têm por objetivo preservar o ego de situações que ameacem sua integridade, auxiliando-o na elaboração e na compreensão do fato ameaçador. Os mecanismos agem no intuito de combater a angústia e tentam estabelecer uma nova maneira do indivíduo se perceber e se relacionar consigo mesmo e com os outros (FONGARO e SEBASTIANI 1996).

Para LAPLANCHE e PONTALIS (1992) os principais mecanismos de defesa são a conversão, deslocamento de afetos, fantasia, formação reativa, introjeção, isolamento, negação, projeção, racionalização, regressão, repressão e sublimação.

Famílias que recebem o diagnóstico do nascimento do filho portador de alguma deficiência utilizam mais comumente alguns desses mecanismos e dentre eles os mais utilizados são os de deslocamento de afetos, que desloca uma representação intensa para outra pouco intensa; o de negação que é utilizado pelo indivíduo para protegê-lo negando aquilo que está ameaçando o seu ego; a projeção que é o mecanismo pelo qual o indivíduo desloca e localiza externamente a razão de seu sofrimento e finalmente a racionalização que é o processo pelo qual o indivíduo apresenta uma explicação lógica do ponto de vista racional, porém não se apercebe dos motivos verdadeiros de seu

sofrimento. No entanto, mesmo utilizando-se de mecanismos de defesa à tristeza e o sentimento de dó somam-se a sensação de perda e surge o luto pelo filho real.

O luto vivenciado por pais de crianças com síndrome de Down tem sido estudado e descrito por vários autores (AMARAL 1995; BOWLBY 1993; GATH 1985; DROTAR 1975). Para AMARAL (1995) o processo é vivenciado pela família, após a constatação da deficiência e pode, didaticamente, ser dividido em “ciclos de adaptação” que também apresentam alguns mecanismos de defesa. São eles:

- a) choque e /ou despersonalização – com pensamentos “irracionais”, confusão de identidade e desejo de fugir;
- b) expressão contraditória de sentimentos – dor, raiva, pena, dó, frustração;
- c) negação – a realidade é tida como relativa e é minimizada, busca-se a “cura” por todos os meios conhecidos;
- d) raiva – ódio de si mesma, do cônjuge, da criança, dos médicos, do profissional que constatou a deficiência e deu a notícia;
- e) tristeza – choro, lamúria, inapetência e depressão;
- f) re-equilíbrio – crescente confiança na própria capacidade de cuidar da criança estabelecendo o vínculo, desenvolvendo a maternagem;
- g) reorganização psíquica – assume-se a problemática, “livrando-se” da culpabilização.

Ainda sobre o sentimento vivenciado pelos pais de crianças que nascem com alguma deficiência ou patologia grave utilizou-se, para melhor entender o luto, como

referencial, o estudo de KÜBLER-ROSS (1998). Para a autora, o processo de morte e de morrer (em nosso caso, a morte do filho ideal e das fantasias a ele relacionadas) define-se em cinco estágios:

1º - negação e isolamento	4º - depressão
2º - raiva	5º - aceitação
3º - barganha	

O primeiro estágio, o de ***negação e isolamento***, normalmente é vivenciado pelas famílias mediante o diagnóstico da morte (aqui substituído pelo da deficiência). A negação geralmente é utilizada como uma defesa temporária. Ela funciona como um pára-choque depois da notícia inesperada e chocante. Assumir a negação nem sempre aumenta a dor e a tristeza do momento vivenciado. As frases mais utilizadas nesta fase são: “não pode ser verdade”, “deve haver um engano”, “trocaram meu bebê”.

Para pais de recém-nascidos deficientes este sentimento se instala com uma forte pressão social, pois, o “defeito” do filho, para a sociedade em geral é, em parte, consequência direta de uma falha de um ou ambos os pais, assim, alguns tentam, desesperadamente encontrar um profissional que negue o primeiro diagnóstico (SILVA 1996).

O segundo estágio, de ***raiva***, revolta, ira, inveja e ressentimento geralmente é o que substitui a negação. Este estágio se instala quando existe o confronto daquilo que se tinha planejado com o que será possível de realizar. Todos os sonhos são interrompidos abruptamente. Perante a possibilidade da morte “do filho sonhado” a pessoa se depara com a possibilidade da interrupção de tudo aquilo que já havia iniciado e dos planos elaborados para o futuro. Diante da constatação do filho diferente cessa a possibilidade de ter uma “vida normal”. As perguntas que surgem são: “por quê eu?”, “não pode estar acontecendo isto comigo”; “por que Deus fez isso comigo?”.

O terceiro estágio, o de *barganha*, é uma tentativa de adiamento da morte que está se aproximando. Psicologicamente, as promessas podem estar associadas a uma culpa não manifesta. As tentativas de “trocas” são feitas com Deus através de promessas que incluem um desejo de prêmio oferecido pelo “bom comportamento”, e costumeiramente são mantidas em segredo. Nesta fase, geralmente, não se tem, ainda a constatação da síndrome por meio do exame citogenético, o que existe é o diagnóstico do médico, restando uma possibilidade de erro no diagnóstico, daí a possibilidade da barganha.

No quarto estágio se instala a *depressão*. Já não se pode mais negar a doença (deficiência) no lugar dos sentimentos já vivenciados, de negação, de ira, de tentativa desesperada de barganha, instala-se um sentimento profundo de perda. Quando o paciente está diante da morte ele está na iminência de perder tudo e todos a quem ama.

Uma série de questionamentos compõe esta fase: será que ter um filho deficiente significa renunciar a vida, o lazer, os amigos e somente dedicar-se aos cuidados que ele necessitará? Será que as pessoas nos aceitarão como antes? Como as pessoas vão olhar para ele? E para nós?

Pensar na possibilidade do filho não conquistar um lugar de destaque na sociedade, nas possíveis desvantagens perante as situações que enfrentará no dia-a-dia, fortalece o sentimento de perda do filho ideal em detrimento do real. Constatar que aquele que era para ser “perfeito” não é, e deu lugar a um com “defeito”, causa depressão.

Para SILVA (1996, p.69) “o sentimento de depressão é uma experiência freqüente das pessoas que se sentem dominadas de vergonha ou de culpa”. Mesmo sendo dolorosa, a fase da depressão é necessária e benéfica, pois só aqueles que conseguem superar suas angústias e ansiedade são capazes de alcançar este estágio.

Na **aceitação**, quinto e último estágio, para as pessoas doentes que estão beirando a morte não há um estado de felicidade; a aceitação é quase uma fuga de sentimentos. É como se a dor tivesse se dissipado e a luta já não fizesse mais sentido; é nesta fase que o paciente terminal quer esperar a morte.

Na percepção das pessoas em geral, esta é uma fase do luto que na eminência da morte física se difere muito da morte “fantasiada”. Se no primeiro caso depois de algum tempo o doente já não quer mais pensar a respeito, no segundo caso a família que “perdeu” o filho real ainda tem a possibilidade de encontrar o re-equilíbrio e o renascimento da esperança. E como diz AMARAL (1995) a culpa então desaparece, o vínculo se restabelece e ressurgem as possibilidades de pensar num futuro promissor, no qual se pode intervir positivamente com mais segurança e vontade de lutar para que tudo seja diferente daquilo que até então foi imaginado. Enfim, surgem novas forças para “reescrever” a história de segregação que estas pessoas vêm sofrendo ao longo da história da humanidade.

Essas fases não acontecem de forma tão organizada e estruturada, conforme apresentado. Também não são obrigatoriamente, uma a uma, vivenciadas pelas famílias. As conseqüências de cada fase podem ser sutis e restritas ao âmbito familiar ou expostas, sem restrições, na presença de elementos externos à família.

Ao “perder” seu filho ideal, os pais, deixam de estabelecer o vínculo com o real, prendem-se a aquele que não veio e permanecem estagnados na melancolia, ou podem ainda relacionar-se com as conseqüências da deficiência e não com o filho, assim toda energia do relacionamento diário é despendida com as necessidades dos cuidados terapêuticos (que também são indispensáveis) esquecendo-se das necessidades de afeto, amor, carinho e da aceitação da criança. Tanto uma como outra se não ocorrerem poderão trazer conseqüências funestas para a vida futura da pessoa deficiente. Para VASH (1988) a insistência do luto, geralmente é muito mais determinada pela frustração

de planos de um futuro brilhante para o filho do que lidar com a situação real e com as dificuldades do dia-a-dia.

Observações empíricas das famílias de portadores da síndrome de Down demonstram que algumas têm “uma dor que não passa”. É um luto cíclico, que não atinge as fases da aceitação, reorganização e resolução; e devido a esta “falha” de ajuste à situação e pelo desconhecimento dos conteúdos inconscientes, é que em diferentes momentos da vida, as famílias oscilam, com diferentes intensidades, entre a ansiedade, busca de explicações, desorientação e desorganização, variando de acordo com as representações que têm das pessoas deficientes e da síndrome de Down (AMARAL 1995).

Neste avançar e retroceder dos ciclos do luto, tanto as concepções das deficiências quanto dos deficientes modificam-se, elas vão variando à medida que essas pessoas crescem e seu desenvolvimento fica aquém daquelas que não têm a síndrome, sendo a comparação um dos fatores que faz alterar a representação e contribui para a manutenção do “sofrimento” familiar.

Para AMARAL (1995, p.79),

Cada momento significativo do processo de desenvolvimento do filho, ou a cada uma das situações críticas previsíveis, corresponderá sempre, em maior ou menor grau, um certo nível de sofrimento psicológico e de elaboração do luto: a aquisição da linguagem, a autonomia motora, a entrada na escola, a adolescência, o casamento e assim por diante.

É nesta hora que o profissional da saúde deve lançar mão de toda sua habilidade e sensibilidade para reconhecer o conflito e a fase do enlutamento familiar, e auxiliar na superação deste período conflituoso e de desequilíbrio. Grupos de pais e familiares de

pessoas com a mesma deficiência do recém-nascido também podem ajudar essas famílias a atingirem mais rapidamente as fases de aceitação e equilíbrio.

Sabendo do processo doloroso que a família vivencia quando do nascimento do filho que tem síndrome de Down, o profissional deve ser cuidadoso na hora de revelar o diagnóstico. Ele deve ter ciência que este momento pode interferir desastrosamente na vida daquela criança, pois se a notícia for dada de forma inadequada, carregada de aspectos negativos, os pais terão mais dificuldade em criar vínculos e adaptarem-se ao recém-nascido.

Para a autora, a proximidade com o tema suscita intensa preocupação. Ter conhecido o diagnóstico da Laís, que tem síndrome de Down, ainda durante a gestação foi um dos fatores que mais colaboraram para que o nascimento e o puerpério fossem tranquilos, sem intercorrências, mágoas ou quaisquer sentimentos negativos como aqueles que usualmente são observados após a constatação do nascimento de uma criança deficiente. O preparo para aceitação foi fundamental.

Desta maneira, mesmo sabendo que não existem “receitas” que prescrevam “o momento ideal”, pode-se dizer que uma das melhores ocasiões para falar sobre nascimento do filho deficiente, se não for feito o diagnóstico durante a gestação, é aquele em que a mãe já pôde segurá-lo em seus braços, de preferência quando já o amamentou. A presença do pai também é fundamental.

Deve-se criar um ambiente propício para que os pais iniciem a formação de vínculo com o bebê. O profissional que vai dar a notícia para o casal deve estar preparado para aquele momento, deve estar imbuído pelos sentimentos que a notícia vai desencadear e ter empatia pelas pessoas que vão receber o diagnóstico, bem como estar atualizado no que diz respeito à síndrome de Down; ele deve ser verdadeiro e otimista, enfatizando as possibilidades de desenvolvimento afetivo, social e cognitivo que estas crianças têm quando estimuladas adequadamente.

O apoio dos profissionais não deve terminar na maternidade. O Programa de Saúde da Família, onde estiver em funcionamento, pode e deve atuar de forma mais específica, pois esta estratégia de atender a saúde integral possibilita ao profissional conhecer e ter vínculo com as famílias no território em que trabalha, podendo particularizar o atendimento a cada uma, segundo suas necessidades. As dúvidas que vão surgindo em cada família devem ser respondidas e respaldadas; as necessidades quanto ao re-equilíbrio da dinâmica familiar e estimulação precoce da criança requerem atenção especial. Assim, aos poucos a família certamente conseguirá se re-integrar.

O profissional que vai dar a notícia deve responder a todas as questões feitas pela família e apresentar informações suficientes para aquela etapa da vida da criança. As questões sobre a escola, o trabalho e outras de fases posteriores podem ser discutidas em encontros futuros. É preciso oferecer condições para que a família possa desempenhar seu papel de cuidadora, porém sem manifestar piedade ou quaisquer outros sentimentos que expressem aspectos negativos quanto ao futuro da criança, valorizando ao máximo suas possibilidades e procurando reduzir os seus medos e angústias.

Infelizmente, ainda hoje logo depois de relatar as condições do recém-nascido deficiente, alguns profissionais fazem uma grande lista das coisas que a criança não poderá fazer ou realizar na sua vida adulta. Esses profissionais não percebem que a família e particularmente a mãe, está sob o impacto da notícia e ainda sem entender exatamente como será a vida de seu filho e, como consequência o que geralmente fica desta equivocada orientação são as concepções negativas (que não raro são as do profissional) sobre a síndrome e os portadores da síndrome de Down.

De acordo com GOLDSMIT (1998, p.224),

(....) os pais devem compreender em um primeiro momento que seu bebê é portador de uma síndrome genética, e com o tempo,

tudo que é referente ao prognóstico e condições patológicas associadas (...) é preciso que o profissional saiba que o nascimento de um bebê que possui uma alteração de qualquer ordem, modifica as expectativas idealizadas pelos pais e são transformadas em um sentimento de fracasso e grande frustração.

Além do preparo e do cuidado para dar o diagnóstico e todas as informações pertinentes à síndrome e aos portadores o profissional também pode lançar mão da parceria com um grupo de apoio a familiares de portadores da síndrome de Down. O encontro com familiares e com portadores facilitará o estabelecimento do vínculo inicial. Os pais têm a oportunidade de entrar em contato com a realidade observando o comportamento tanto da família quanto da criança, podendo elaborar mais rapidamente o processo de luto e a partir daí vislumbrar um futuro diferente, porém não menos valioso do que aquele que sonharam para o filho.

Assim, se já nos primeiros dias após o nascimento, a família está completamente alterada, do ponto de vista funcional, estrutural e emocional, será preciso que cada um individualmente e o grupo como um todo faça uso de alguns recursos internos, como a assertividade, tenacidade e persistência para que, apesar das mudanças que muitas vezes interferem na rotina da família, haja o re-equilíbrio.

O processo de ajustamento pós-luto não é imediato ou separado do contexto já vivenciado pela família. Ele está diretamente ligado aos mecanismos e instrumentos utilizados para manter a coesão, o equilíbrio familiar e a estabilidade emocional, que são fundamentais para o enfrentamento das mudanças abruptas que ocorrem ao longo da vida da família.

De modo geral, o que se verifica são famílias que antes do choque do nascimento do filho deficiente já reagiam bem às situações estressantes. Estas famílias já apresentavam um grau de resiliência, elas já haviam desenvolvido a capacidade de

“aceitar aquilo que não pode ser mudado”, mas, nem por isso deixam de vislumbrar a possibilidade de estabelecer novos caminhos para a vida, com novos recursos, lançando mão de formas criativas de conviver. A utilização destes recursos combina, em cada um, o uso da emoção, do intelecto e da personalidade (AMARAL 1995; VASH 1988).

O conceito de resiliência vem da física a qual utiliza-o para definir o poder da recuperação da elasticidade de uma mola. Na psicologia ele é utilizado desde a época da II Guerra Mundial quando foi associado à capacidade de alguns prisioneiros em resistir aos campos de concentração nazista e posteriormente iniciar uma nova vida alcançando um índice satisfatório de qualidade de vida (TELES 2002).

A resiliência é, portanto a capacidade que o ser humano tem de agir frente às adversidades da vida, superando-as e delas retirando os pontos positivos para fortalecer-se e ou transformar-se. É uma característica de personalidade que surge nas situações hostis vividas já na infância. O desenvolvimento da resiliência no indivíduo sofre grande influência dos pais e é parte essencial da personalidade, pois é ela que possibilita a superação do estresse causado pela morte de um ente querido, pelo enfrentamento de doença grave, pelo divórcio, pelo nascimento de um filho portador da síndrome de Down entre outros (TELES 2002; BOWLBY 1993).

Alguns outros recursos como a crença espiritual, as condições financeiras da qual a família desfruta e antevê, a possibilidade de dar assistência terapêutica e o acesso às informações e serviços que facilitem a estimulação precoce, no caso dos bebês com síndrome de Down, também pode auxiliar no processo de aceitação da deficiência e do deficiente pela família.

Até atingir essa fase é mister existir a reorganização familiar sob todos os âmbitos da convivência. Desta forma o papel de cada membro da família sofre redefinição, há uma tendência à retomada e reavaliação da história pessoal e um sentimento de recomeço se instala entre os pais.

Para alguns autores (SILVA 1996; AMARAL 1995; VASH 1988), a recuperação do choque do luto e o reajustamento é um processo de desenvolvimento que vai além dos recursos até aqui mencionados. Demanda tempo, uma vez que é a partir dos resultados exitosos que o deficiente vai reforçando sua auto-estima quanto à sua capacidade de ser pessoa.

Segundo VASH (1988, p.143),

A aceitação da deficiência desenvolve-se gradualmente, para a grande maioria das pessoas, ao longo de anos preenchidos com experiências instrutivas (...) o processo de viver ensina pouco a pouco, que a deficiência não precisa ser vista como uma tragédia insuportável (...). À medida que a luta pela sobrevivência, pelo trabalho, pelo amor e pelo prazer dá prova de algum sucesso, as pessoas descobrem a consciência da deficiência escorregando para mais longe e mais frequentemente para o fundo da consciência.

Algumas pessoas chegam a tal grau de amadurecimento que reconhecem na deficiência mais uma oportunidade na vida para crescerem e se tornarem melhores. A deficiência passa ter uma conotação positiva na vivência daquela pessoa, e por extensão também influi na concepção e na vivência de sua família. Nesta fase, a aceitação é tal que a deficiência é acolhida, integrada à vida e valorizada como uma oportunidade para o desenvolvimento espiritual. Como nos ensina FERREIRA (1999) acolher é aceitar, admitir, receber, atender, abrigar, enfim, se sentir em paz.

Uma vez re-instalado o equilíbrio, é menos difícil para a mãe e para a família “retomar” a atenção aos cuidados que se devem continuar dispensar aos bebês recém-nascidos. Além dos cuidados que devem ser dispensados aos bebês que não têm a

síndrome Down, há necessidade de maior dedicação da mãe e da família para que essas crianças se desenvolvam de forma favorável. Além da dedicação é preciso que esta família tenha acesso gratuito de qualidade, de preferência em equipamentos públicos, aos meios e recursos que facilitarão, desde o estímulo precoce até a capacitação para a entrada no mercado de trabalho, quando estas pessoas tornarem-se adultas.

Assim, além dos fatores sócio-econômicos, anteriormente citados, geralmente são os pais e os familiares que co-habitam com os bebês com síndrome de Down que influenciarão fortemente, com as atitudes que mantêm, a qualidade de vida que estes terão. Para isto os pais e a família necessitam primeiramente aceitar a pessoa com síndrome de Down e posteriormente transformar a aceitação em atitudes, práticas e cuidados para a promoção da sua saúde.

Em grande parte dos casos, quando os familiares acreditam nas potencialidades dos filhos, deficientes ou não, investem nisso buscando recursos internos e externos para auxiliá-los no desenvolvimento de suas potencialidades pessoais; desta forma eles têm maior chance de adquirir competências para viver com autonomia e felicidade.

Se o atraso no desenvolvimento das crianças que têm síndrome de Down gera algumas dificuldades para a realização de atividades que seriam esperadas para a faixa etária à qual pertencem (fato que contribui, em geral, para que as pessoas tenham baixa expectativa em relação ao aprendizado dos portadores), se essas dificuldades, e as vezes impossibilidades, interferem e alteram de forma bastante variável a vida desses portadores, é preciso lembrar que nem por isso eles deixam de ter perspectivas favoráveis para uma boa qualidade de vida, necessitando para isso de alguns cuidados especiais e estímulos, que devem iniciar desde o nascimento.

Para MINAYO e Cols. (2000, p.8),

Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem estar.

Portanto, conforme dito e reafirmado inúmeras vezes, na intenção de salientar a importância do papel familiar na vida das pessoas com síndrome de Down, ressalta-se agora a importância da parceria que esta deve manter com os profissionais da saúde, o fisioterapeuta, o fonoaudiólogo, o terapeuta ocupacional, o psicólogo inicialmente e demais representantes de outras áreas como os da educação, da comunicação, da arte, enfim de todos aqueles que podem auxiliar no processo de estimulação precoce de crescimento e desenvolvimento das crianças portadoras.

A família deve ser capacitada pelo profissional para dar seqüência aos estímulos terapêuticos que serão realizados diariamente em casa, não se limitando apenas aos períodos em que recebem tratamento especializado por estes profissionais, uma vez que visam auxiliar no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM), objetivando o futuro da criança que é portadora da síndrome de Down. Estes estímulos devem ser adotados como uma ocorrência natural, uma vez que eles se dão através de pequenas intervenções no cotidiano do bebê e da família.

4. A educação e a promoção da saúde, estratégia norteadora para formação de grupos

A partir da I Conferência sobre a Promoção da Saúde de Ottawa, Canadá, em 1986, formulou-se um documento denominado Carta de Ottawa, no qual a concepção de Promoção da Saúde passou a valorizar o impacto que as condições sócio-econômicas, políticas e culturais exercem sobre a saúde dos indivíduos, bem como reconheceu que a promoção da saúde se dá por meio de atividades intersetoriais e não como responsabilidade exclusiva do setor saúde.

As ações intersetoriais pressupõem a participação de diversos e distintos setores ligados ao fenômeno em questão. Visa unir esforços e recursos integrados para a efetivação das ações propostas, “possibilitando profundidade, sustentabilidade e continuidade destas ações, evitando assim que sejam meramente focais e/ou paliativas” (SEBASTIANI 2004, p.4).

A promoção da saúde está vinculada à obtenção de recursos sociais e pessoais que promovam o desenvolvimento sócio-econômico e a justiça social, propiciando a saúde e a qualidade de vida. É um processo que depende de estratégias políticas e econômicas voltadas para o desenvolvimento sustentável no qual a condição de habitação de segurança, a cultura, a educação e o meio ambiente são componentes interligados e intimamente relacionados à condição de saúde e desenvolvimento humano.

Para IERVOLINO (2000, p.23),

Esse novo paradigma da saúde pública também exige uma mudança em grande parte das políticas vigentes e nos serviços de saúde, partindo da reorientação da filosofia de atendimento e da retomada dos padrões de assistência,

deixando de lado a visão mecanicista de oferecer cuidados de forma fragmentada, para adotar uma assistência calcada em uma concepção holística e integral. É preciso que se percebam e se considerem as peculiaridades culturais, a família, e a história de cada um. Isto implica em maior atuação em pesquisas de saúde, em educação em saúde e na reorientação da educação dos profissionais da área, visando mostrar, antes de tudo, o que é ter saúde.

A promoção da saúde tem como um dos campos de atuação o reforço da ação comunitária e o desenvolvimento de habilidades pessoais, e tem na mediação entre os diversos setores um de seus papéis fundamentais.

Na Carta de Ottawa (OMS 1996), o reforço à ação comunitária é descrito como aquele que se vale das possibilidades e dos recursos que são concretos e efetivos para a comunidade com a qual se deseja trabalhar. Ele se dá por meio do acesso às informações, do contínuo incentivo às ações definidas pelo próprio grupo, do respaldo e da freqüente reciclagem de agentes comunitários e do preparo dos demais atores sociais para participarem e decidirem sobre as questões de saúde do local a que pertencem.

Na terceira Conferência sobre a Promoção da Saúde (Sundsvall 1991), essa mesma discussão se faz presente e uma das estratégias descritas para o fortalecimento da ação social está na organização de grupos com apoio das autoridades locais.

Na Quinta Conferência Mundial sobre a Promoção da Saúde (México 2000), algumas ações foram definidas como essenciais para a promoção da saúde, dentre elas destacam-se:

- a adoção da promoção da saúde como um componente fundamental das políticas e programas de saúde em todos os países, pela busca da equidade e de melhor saúde para todos;
- exercer o papel de liderança para assegurar a participação ativa de todos os setores da sociedade civil na participação de medidas de promoção da saúde, que reforcem e ampliam os vínculos de associação em prol da saúde;
- mobilização de recursos financeiros e operacionais a fim de criar capacidade humana e institucional para a colaboração, aplicação, vigilância e avaliação e planos de ação de âmbito nacional.
- estabelecer e fortalecer redes nacionais e internacionais que promovam a saúde

Para IERVOLINO (2000), para que as pessoas se responsabilizem por sua saúde e o processo de ensino-aprendizagem possa ser efetivo, deve haver uma construção de saberes que leve em conta as relações do homem consigo, com os outros e com o meio em que vive. Desta forma fica claro que a educação implica necessariamente, num processo de mudança e transformação do educando, no qual homem é o sujeito da sua educação, e esta depende de sua interação com o mundo (p.34).

A educação em saúde torna-se fundamental para capacitar as pessoas para a melhoria da sua qualidade de vida e de saúde e deve ocorrer por meio da utilização de estratégias que visem atingir determinados objetivos definidos a partir de necessidades levantadas para cada situação, para cada público, para cada indivíduo.

Foram esses princípios da educação e promoção da saúde que nortearam a formação e têm norteado todas as ações até hoje desenvolvidas pelo Cirandown, descritas a seguir.

4.1. A importância do Cirandown como grupo de apoio aos familiares de pessoas com síndrome de Down

Os grupos de apoio a familiares de pessoas com deficiência vêm sendo estimulados e apoiados pelos participantes de encontros nacionais e internacionais. Os documentos produzidos nestes encontros têm contribuído muito para adoção de medidas que visam o favorecimento da inclusão social de pessoas portadoras de deficiência. Dois exemplos importantes, além da já citada *Declaração de Salamanca* são: a *Carta para o Terceiro Milênio* produzida na Assembléia Governativa da Rehabilitation Internacional (AGRI 1999) e a *Declaração da Guatemala*, que foi resultado da Convenção da Organização dos Estados Americanos (OEA 1999).

A importância da Carta para o Terceiro Milênio está em recomendar que “cada nação precisa desenvolver, com a participação de organizações de e para pessoas com deficiência, um plano abrangente que tenha metas e cronogramas claramente definidos (...)” (AGRI 1999).

E no artigo V da Declaração da Convenção da Guatemala as recomendações sobre os benefícios das associações são manifestadas claramente. São eles:

1. Os Estados Partes promoverão, na medida em que isto for coerente com as suas respectivas legislações nacionais, a participação de representantes de organizações de pessoas portadoras de deficiência, de organizações não-governamentais que trabalhem nessa área ou, se essas organizações não existirem, de pessoas portadoras de deficiência, na elaboração, execução e avaliação de medidas e políticas para aplicar esta Convenção.
2. Os Estados Partes criarão canais de comunicação eficazes que permitam difundir entre as organizações públicas e privadas que trabalham com pessoas portadoras de deficiência, os avanços normativos e jurídicos ocorridos para a eliminação da discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência.

No Brasil, assim como em muitos países existem diversas associações de pessoas que se reúnem em prol das pessoas com diferentes deficiências e que estão espalhadas pelos estados e cidades brasileiras. Especificamente para as associações de portadores da síndrome de Down, existe a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down que tem como missão: “Congregar e fortalecer as associações de pais, mobilizando a sociedade para o reconhecimento da cidadania das pessoas com síndrome de Down”², que tem possibilitado, em parceria com as associações, a realização dos Congressos Brasileiros sobre a Síndrome de Down (o quarto congresso aconteceu na cidade de Salvador - Bahia em setembro de 2004), espaço que tem sido palco para o aprofundamento de discussões sobre inclusão social dos portadores da síndrome de Down e também sobre os papéis que estas associações devem desenvolver na comunidade a que pertencem.

Em Sobral, o Cirandown teve início pela necessidade da criação de um espaço de discussão e apoio para os pais e familiares de pessoas com síndrome de Down e que até então não contavam com nenhum local para se encontrarem e discutirem sobre suas dúvidas, incertezas e desejos.

O Cirandown teve seu primeiro encontro no dia 13 de dezembro de 2003 e a partir de então, alguns caminhos têm sido percorridos como forma de levar adiante o objetivo inicial.

Foto 1 - Primeiro Encontro do Cirandown

² Transcrito do Folder da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, distribuído no IV Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down. Salvador - Bahia, 2004.

Fonte: Arquivo da autora

A primeira atividade depois da primeira reunião foi assegurar a discussão com os familiares das finalidades e objetivos do grupo. Estas atividades foram realizadas em três oficinas com a participação ativa dos pais. Nestas oficinas foram construídos os objetivos e traçadas principais estratégias que seriam adotadas pelo grupo para alcançar os objetivos ali definidos.

Os familiares dos portadores da síndrome de Down, reunidos naquele momento, optaram pelos seguintes objetivos para o Cirandown:

1. Promover encontros com pais e amigos de portadores da síndrome de Down para apoio emocional mútuo;
2. Proporcionar espaço de discussão e aprofundamento dos conhecimentos sobre síndrome de Down com vista à melhoria dos cuidados com os portadores;
3. Buscar recursos e meios para a inclusão social dos portadores de síndrome de Down.

Foto 2 - Reunião do Cirandown

Fonte: Arquivo da autora. Sobral – Ceará. 2004

Os pais também definiram que as reuniões mensais deveriam seguir uma padronização, isto é teriam a duração de duas horas, sendo a primeira meia hora utilizada como recurso de fortalecimento pessoal, a segunda meia hora para ampliar e melhorar os conhecimentos sobre a síndrome e os cuidados com os portadores e a última hora seria utilizada para discussão de meios e recursos para facilitar a inclusão social das pessoas com síndrome de Down e para dar alguns informes. Habitualmente, no final de cada reunião, desde então, têm-se procurado fazer um lanche de confraternização.

Foto 3 – Lanche após a reunião do Cirandown.

Fonte: Arquivo da autora. Sobral – Ceará. 2004

Geralmente as reuniões aconteciam em uma sala de aula da Escola de Saúde da Família Visconde de Sabóia onde eram realizadas palestras, discussões, transmissão de vídeos e jogos interativos pertinentes ao tema do dia. Apesar de não existirem restrições de participação dos portadores ou de qualquer outra pessoa, grande parte dos pais não levava seus filhos para os encontros do grupo. Apenas os pais que não tinham com quem deixar seus filhos, os levavam para as reuniões, sendo que, para o conforto destas crianças, havia a preocupação de oferecer um local confortável, isto é, os bebês ficavam em colchonetes e para os mais velhos eram disponibilizados lápis de cor, folhas em branco e alguns brinquedos educativos, recursos doados por alguns familiares e também pelos amigos do grupo, para que pudessem ter algumas distração.

Foto 4 – Presença das crianças nas reuniões do Cirandown

Fonte: Arquivo da autora.Sobral – Ceará. 2004

É preciso ressaltar que no ano passado o Cirandown tinha a colaboração de um “Amigo do Grupo” que além de Comunicador também era Músico e realizou alguns encontros com os portadores para estimular a musicalidade de cada um. Nesses encontros havia alguns instrumentos musicais que ficavam ao alcance das crianças, os quais eram utilizados conforme seu interesse. Esses encontros aconteciam, algumas vezes no mesmo horário da reunião do Cirandown, em salas diferentes, e em outras vezes no dia do atendimento odontológico realizado na Unidade Básica do Programa de Saúde da Família, em que o dentista atendia os portadores.

Foto 5 – Estimulo a musicalidade

Fonte: Arquivo da autora. Sobral – Ceará. 2004

O conceito e a prática de “Amigo do Grupo” vêm se desenvolvendo quase que ao mesmo tempo da criação do grupo. Surgiu à medida que alguns profissionais da saúde começaram a freqüentar as reuniões e passaram a atender, voluntariamente, em horários inseridos em seus cotidianos. O primeiro amigo do grupo foi um dentista que já tinha estagiado na APAE e desenvolvido sua monografia de conclusão da Residência em Saúde da Família com os portadores da síndrome de Down, daí em diante os outros amigos foram chegando e hoje o Cirandown conta com Dentista, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Cardiologista, Cirurgião Cardíaco, Enfermeira que também é Professora de Saúde Pública, Educadora Física, Educadora, Psicopedagoga e um Comunicador que também é Músico. E a partir de então, todas as pessoas que são parceiras do grupo e que não são familiares dos portadores são denominadas de “Amigos do Grupo Cirandown”.

É preciso ressaltar que o Cirandown vêm trabalhando de forma positiva, fundamentada nos princípios da promoção da saúde e investindo muito na parceira com os “Amigos”, uma vez que é sabido que existe uma lacuna no sistema de saúde para o atendimento dessas pessoas e não há intenção do grupo em ter sede própria para o

atendimento dos portadores ou estabelecer qualquer forma que os excluam da convivência em sociedade.

O acesso ao atendimento dos portadores da síndrome de Down por profissionais especializados, mediado pelo Cirandown, é um recurso para a promoção da saúde, pois além de investir nas habilidades pessoais dos portadores, também tem como ação fundamental a luta pela equidade.

Foto 6 – Amigas do Grupo : Terapeuta Ocupacional e Fisioterapeuta (além da autora)

Fonte: Arquivo da autora. Sobral – Ceará. 2004

Como recurso para a promoção da saúde o Cirandown também atuou na divulgação de informações sobre a síndrome de Down e sobre os cuidados e direitos dos portadores. Trabalhou junto aos familiares com temas que diziam respeito às concepções pessoais sobre a síndrome e ao processo de aceitação do portador pelos pais. Uma outra atividade que estava sendo realizada com este fim era a visita aos pais logo após o nascimento do recém-nascido portador da síndrome de Down. Acreditava-se com isso que o grupo estivesse trabalhando para fortalecer os pais no enfrentamento das dificuldades que poderiam surgir ao longo da vida dos portadores.

Além das reuniões com os pais e amigos, o Cirandown também já promoveu dois eventos de confraternização para todos os familiares e portadores. O primeiro evento foi a promoção de uma manhã de sol num clube de campo da cidade. Para o evento houve a participação de profissionais da saúde que foram capacitados para trabalhar o riso e a alegria como ferramenta da promoção da saúde para atuarem como “Terapeutas do Riso”. Obteve-se também a parceria da Secretaria de Esportes que através do “Programa Agita Sobral” desenvolveu atividades físicas e lúdicas com os portadores e seus familiares. Outra importante parceira foi a participação dos massoterapeutas que são pessoas da comunidade e profissionais da saúde capacitados para trabalhar com massagem terapêutica. Além das atividades programadas com os parceiros, as crianças e suas famílias puderam utilizar a piscina do clube. O Cirandown também ofereceu às famílias um almoço comunitário.

Foto 7 - Manhã de sol e lazer promovida pelo Cirandown

Fonte: Arquivo da autora. Sobral – Ceará. 2004

Embora a princípio o primeiro objetivo deste dia de lazer não tivesse sido a divulgação do grupo, houve na cidade uma série de comentários que fizeram com que o Cirandown ocupasse um lugar na mídia. Uma das grandes emissoras de televisão do país, com uma unidade filiada na cidade procurou o Cirandown nos dias que

antecederam a “Manhã de Sol” para a realização de uma entrevista a ser exibida em um dos noticiários. Na oportunidade, além de contar os detalhes do evento foi possível falar sobre a síndrome de Down, divulgar os objetivos do grupo, datas e local das reuniões, visando assim, atrair novos parceiros e familiares de portadores.

Foto 8 - Primeiro jantar beneficente promovido pelo Cirandown

Fonte: Arquivo da autora. Sobral – Ceará. 2004

A segunda atividade de lazer foi o “Natal do Cirandown” em dezembro de 2004, no qual realizaram-se jogos com as famílias e com os portadores, foram distribuídos presentes e fornecidos lanches e almoços para os participantes. Para a realização deste evento o Cirandown promoveu no mês de novembro de 2004 um jantar para arrecadar fundos. Além da arrecadação de fundos a intenção da promoção deste evento foi a divulgação dos objetivos do grupo. Neste jantar além de muitas pessoas convidadas dos familiares e dos amigos que não conheciam o grupo também estavam presentes alguns representantes do poder público local.

Foto 9 – Primeira festa de natal do Cirandown

Fonte: Arquivo da autora. Sobral – Ceará. 2004

Também como estratégia de divulgação dos objetivos do grupo, o Cirandown escreveu um artigo para um *jornal mural* sobre a síndrome de Down, onde foram relatadas também informações sobre as reuniões do grupo. Este jornal, com edições semanais e afixação em todas as Unidades de Saúde do PSF, também contava com uma versão eletrônica divulgada no site da Escola de Formação em Saúde da Família Visconde de Sabóia.

Outra estratégia que visou ampliar e divulgar informações corretas sobre a síndrome de Down e também sobre o Cirandown foi a confecção de cartazes que foram distribuídos e afixados em todas as Unidades de Saúde da Família do PSF e em pontos estratégicos de grande movimento da cidade como escolas, lanchonetes, livrarias, mercearias, bares, lojas e tantos outros.

Foto 10 - Cartaz para a divulgação Cirandown

Síndrome de Down: a diferença não está no cromossomo, mas no seu olhar

A síndrome de Down, que já foi erroneamente chamada de "mongolismo" ou "mongol", é uma cromossomopatia, um desequilíbrio na constituição dos cromossomos. O erro genético já está presente no momento ou imediatamente após a concepção do feto.

Os indivíduos comuns possuem um total de 46 cromossomos, sendo que, na hora da fecundação, 23 são provenientes do homem e 23 da mulher. Existem três tipos diferentes de erro genético que causam a síndrome: a trissomia do 21, a translocação e o mosaicismos. O tipo mais comum é a trissomia do 21, na qual ocorre a presença adicional de um cromossomo no par 21, totalizando assim, 47 cromossomos.

Em 2003, com a colaboração dos Agentes Comunitários de Saúde, foi feito um levantamento dos portadores, sendo catalogados 69 residentes no município e, em dezembro do mesmo ano, realizou-se o primeiro encontro dos PAIS E AMIGOS DOS PORTADORES DA SÍNDROME DE DOWN DE SOBRAL.

Atualmente, o grupo se reúne todo último sábado de cada mês, das 8:30h às 10:30h, na Escola de Saúde da Família Visconde de Sabóia e tem como objetivos:

1. Promover encontros com pais e amigos de portadores de síndrome de Down para apoio emocional mútuo;
2. Proporcionar um espaço de discussão e aprofundamento dos conhecimentos sobre síndrome de Down com vista à melhoria dos cuidados com os portadores;
3. Buscar recursos e meios para a inclusão social dos portadores de síndrome Down.

Iervolino SA

Fonte: Arquivo do Cirandown. Sobral – Ceará, 2004

Em setembro de 2004, o Canal Saúde, uma rede privada de televisão, esteve realizando por todo Brasil em comemoração aos 10 anos de programação, filmagens de iniciativas de ações de Promoção da Saúde e o Cirandown foi escolhido como um dos temas para esta programação. Assim, os profissionais daquela emissora estiveram, naquela ocasião, filmando as atividades do grupo e também as de estímulo motor realizada pela educadora física com as crianças portadoras.

Foto 11 - Filmagem do Cirandown pelo Canal Saúde

Fonte: Arquivo da autora. Sobral – Ceará. 2004

Muito embora o Cirandown esteja caminhando nos seus primeiros passos, já existe uma repercussão positiva na cidade e isto vem sendo possível de se constatar à medida que estão sendo abertos espaços de discussão dos objetivos e ações do grupo. O Cirandown já foi convidado para participar de uma jornada de pediatria promovida pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual do Vale do Acaraú, de outra Jornada promovida pela Faculdade de Educação da mesma Universidade e para uma reunião de Capacitação de Professores de uma Escola de Ensino Infantil e Fundamental da rede privada de Sobral.

Enfim o Cirandown, além de todos os outros objetivos já expostos tem ainda o objetivo de trabalhar com o *empowerment* dos familiares dos portadores para que se fortaleçam e possam estabelecer as correlações entre a saúde e seus pré-requisitos, para a reivindicação de todos os direitos dos portadores da síndrome de Down.

Para Laverack e Labonde (2000 por BECKER e Cols. 2004, p.656) *empowerment* pode ser definido como o “meio pelo qual as pessoas adquirem maior controle sobre as decisões que afetam suas vidas; ou como mudanças em direção a uma maior igualdade nas relações sociais de poder”, e um dos caminhos para se atingir o *empowerment* é a educação em saúde.

A Educação como uma das mais importantes estratégias da Promoção da Saúde, deve ser utilizada para a viabilização dos objetivos de grupos que visam trabalhar o *empowerment* de comunidades. A educação deve ser crítica e reflexiva, ela deve ser uma ferramenta para a mudança do homem, que ao longo de seu desenvolvimento se transforma e também atua como um agente transformador da realidade. Assim, no processo educativo o homem é sujeito da sua própria educação.

Para PELICIONI (2000, p.9),

Educar é prover situações ou experiências que estimulem a expressão potencial do homem e permitam a formação da consciência crítica e reflexiva. Implica em adesão voluntária. Assim, para que a educação se efetive, é preciso que o sujeito social motivado incorpore os conhecimentos adquiridos, que a partir de então, se tornarão parte de sua vida e serão transferidos para a prática cotidiana.

Deste modo, a Educação em Saúde, com vistas à Promoção da Saúde, tem por objetivo capacitar os educandos, para atuarem como agentes transformadores e partícipes de movimentos que defendam a preservação e a sustentabilidade do meio-ambiente, que lutem por melhores condições de vida e saúde, para ter maior acesso às informações em saúde, à cultura e ao lazer e pela garantia de que o Estado cumpra seus deveres para com os cidadãos, baseados na Constituição Federal (OMS – Carta de Ottawa 1996).

Ao propor uma atuação específica voltada para os familiares e para os portadores o Cirandown pretende criar espaços de discussões sobre os direitos e deveres de cada um e de toda a sociedade, do público e do privado em prol da inclusão social dos portadores da síndrome de Down e daquelas pessoas que são excluídas.

Como parte deste processo de construção para “tornar-se” gente como qualquer integrante da sociedade, também se faz necessário lutar pela inclusão social das pessoas com síndrome de Down, bem como de todos aqueles que vivem à margem da sociedade excluídos porque são diferentes, porque se constituem em uma minoria.

Concordando com FREIRE (1988 In: GADOTTI 1991),

O futuro é algo que se vai dando, e esse “se vai dando” significa que o futuro existe na medida em que eu ou nós mudamos o presente. E é mudando o presente que a gente fabrica o futuro; por isso, então, a história é possibilidade e não determinação.(p.137)

Assim, a relevância deste estudo se dá à medida que se constatou a “invisibilidade” dos portadores da síndrome de Down e pela necessidade da problematização deste tema com a sociedade sobralense. Antes do início do trabalho o número de portadores da síndrome de Down moradores da cidade de Sobral - Ceará era

desconhecido e geralmente a atitude adotada pela família era a de esconder os portadores em suas casas. Até a criação do Cirandown nada havia sido feito para dar apoio e capacitar os pais para que cuidassem melhor de seus filhos e também para instrumentalizá-los para que reconhecessem suas representações sobre a síndrome de Down e seus portadores e desta forma pudessem readquirir o equilíbrio muito freqüentemente desestruturado com o nascimento do filho deficiente.

A prevalência da síndrome de Down na sociedade e as representações que as pessoas, em geral, têm sobre a deficiência e os deficientes influenciam de modo muito importante as famílias que têm um filho portador da síndrome de Down. Muitas vezes torna-as infelizes e incapacita-as de agir por causa das representações negativas sentimentos de culpa, preconceitos, pena, tristeza e dificuldade financeiras que muitas pessoas possuem. Auxiliar os profissionais a compreender os sentimentos desses, familiares com objetivo de intervir precocemente de forma positiva na vida dos portadores e de suas famílias é também um dos objetivos que justificam esta tese.

Desta forma o desenvolvimento deste estudo é acima de tudo a construção de uma ferramenta de trabalho, que visa contribuir com a melhoria da qualidade de vida das pessoas com síndrome de Down que moram em Sobral, para que elas tenham a possibilidade de ter uma vida feliz juntamente com seus familiares.

OBJETIVOS

III - OBJETIVOS

1. Geral

Identificar as razões pelas quais as mães e os pais de pessoas com síndrome de Down, em geral, não conseguem vencer a fase inicial de luto após o nascimento da criança que tem esta síndrome.

2. Específicos

- Levantar dados relativos à família, à saúde, à doença e ao convívio social dos portadores da síndrome de Down que são residentes na cidade de Sobral – Ceará.
- Verificar se as concepções das famílias sobre os portadores da síndrome de Down mudam de acordo com a renda mensal familiar, faixa etária e sexo do entrevistado.

ABORDAGEM METODOLÓGICA

IV - ABORDAGEM METODOLÓGICA

1. A escolha do método

A pesquisa qualitativa que teve seu início na antropologia com a percepção dos antropólogos de que alguns dados sobre a vida dos povos não poderiam ser quantificados, é conhecida também como investigação etnográfica. Aos poucos sua utilização foi sendo incorporada pela área da sociologia. No campo da saúde, o reconhecimento da realidade complexa que demanda conhecimentos distintos e integrados justificaram o início da utilização dessa forma de pesquisa (MINAYO 1994, p.13; TRIVIÑOS 1992, p.120).

O emprego de metodologia científica de pesquisa que permita, ao mesmo tempo, uma aproximação da população e a compreensão dos símbolos, dos significados e significantes que esta utiliza na apreensão da realidade, vem se mostrando cada vez mais útil na tentativa de elaborar programas que influenciem positivamente indivíduos e grupos da população que se deseja atingir (IERVOLINO e PELICIONI 2001).

Assim sendo, para a consecução dos objetivos propostos julgou-se pertinente utilizar uma abordagem metodológica quali-quantitativa com a adoção de um estudo do tipo descritivo exploratório.

Para TRIVIÑOS (1987, p.110) “o estudo descritivo pretende descrever rigorosamente os fatos e os fenômenos que compõe determinada realidade”. Quando o pesquisador utiliza este estudo, geralmente, pretende conhecer determinada comunidade sendo ou não pertencente a ela, traçando detalhadamente suas características e seus problemas. Este tipo de estudo também pretende descrever e interpretar o significado das interações que são socialmente construídas e o modo como são apreendidas por determinado grupo.

Para MINAYO (2003, p. 207) “a interpretação na pesquisa qualitativa é vista como a base da própria ação de pesquisa”. Para a autora, o pesquisador que opta pela metodologia qualitativa usa a interpretação em todas as etapas do trabalho diferente daquele que segue metodologia quantitativa onde a interpretação está restrita às “(...) fases finais da investigação que parte dos resultados objetivos apresentados nos gráficos e tabelas, e é respaldado pelas semelhanças e discrepâncias dos resultados de pesquisas similares”.

Quanto à articulação dos dois métodos a mesma autora refere que “ainda está longe de constituir um exercício cotidiano”. Porém, é preciso ressaltar que a abordagem quanti-qualitativa trouxe benefícios para as pesquisas na área da saúde sendo possível mesclar o uso de técnicas que enriquecem o estudo. Um exemplo desta associação é o uso de técnicas e instrumentos qualitativos como o grupo focal, roteiros para entrevistas, etnografia, entre outros utilizados para a obtenção de dados e construção de instrumentos quantitativos possibilitando ao autor do estudo maior compreensão do fenômeno pesquisado (MINAYO 2003, p.207).

Segundo MINAYO (2003, p.215),

(...) os métodos quantitativo e qualitativo estariam articulados, buscando compreender a extensividade e a intensividade dos processos sociais. Parte-se do princípio de que a quantidade é uma dimensão da qualidade social e dos sujeitos sociais, marcados em suas estruturas, relações e produções pela subjetividade herdada como um dado cultural. Pressupõe diferentes ancoragens metodológicas e pesquisadores de formações científicas diferenciadas (...) trabalhando numa perspectiva dialógica e num esforço mútuo de comunicação entre os distintos saberes.

2. Sobral: apresentação do cenário do Estudo

A seguir serão apresentadas a localização geográfica e algumas características da cidade de Sobral no Ceará, cenário de estudo do presente trabalho com a respectiva demonstração de alguns dados sócio-demográficos considerados mais importantes de modo a permitir melhor compreensão da realidade local.

Mapa 1 – Localização da cidade de Sobral – Ceará

2.1. A localização e a história

A cidade de Sobral situa-se na região Noroeste do Estado do Ceará, zona do sertão, com altitude de 70 metros acima do nível do mar; conta com uma área territorial de 2.129 Km², classificado como um município de porte médio, composto por 21 bairros e 11 distritos (Taperuaba, Aracatiaçu, Caracará, Patos, Caioca, Patriarca, Bonfim, Jordão, Jaibaras, São José do Torto e Rafael Arruda), distando 235 quilômetros da capital - Fortaleza; disposta geograficamente entre as águas do Rio Acaraú e a Serra da Meruoca, entre outros municípios. A comunicação rodoviária se dá pela Rodovia Federal – BR 222, pela Estadual - CE 362 e por outras locais que interligam os municípios com os quais faz divisa.

Mapa 2 – Distribuição dos Distritos da Cidade de Sobral - Ceará

Fonte: Arquivo Municipal - www.sobral.ce.gov.br/cidade/sobral.htm [18/04/2005]

Foto 12 - Vista panorâmica da cidade de Sobral, com o Rio Acaraú à esquerda

Fonte: arquivo municipal. www.sobral.gov.br/cidade/sobral.htm [18/04/2005]

Foto 13 – Vista panorâmica da cidade de Sobral com a ponte nova que liga o centro à Rodovia BR 222.

Fonte: Arquivo Municipal.
www.sobral.ce.gov.br/cidade/sobral.htm [18/04/2005]

O clima, típico do sertão nordestino, quente e seco no verão atinge 34 graus centígrados, uma das mais altas do Estado, e pouco mais ameno nos meses de janeiro a junho, durante as quadras invernosas. O índice anual de pluviosidade é baixo é de 854mm (SOBRAL 2003).

O início da história da fundação de Sobral passa de dois séculos e meio. A primeira inscrição de terra feita nesta cidade data de 1753, com o nome de Fazenda Caiçara, cedida ao Capitão Magalhães, consta que nesta fase já existia o “Povoado da Caiçara”. Passados 20 anos de status de povoado, num movimento governamental desencadeado em 1757 pelo Brasil afora, que determinava que povoados que tivessem mais de cento e cinquenta casais passariam a ser elevados a condição de vilas e seriam governadas pelos respectivos juízes ordinários eleitos. E assim foi que em 1773 a antiga fazenda Caiçara recebeu o título Vila Distinta e Real de Sobral e somente em 1841 passou a condição de Cidade. (ROCHA 2003 p.45).

ROCHA (2003 p.46) enriquece o relato deste fato acrescentando que o nome “Distinta e Real Sobral” é nome tipicamente lusitano e o título de “Distinta” vem do fato de ter sido colonizada por brancos, portugueses ou seus descendentes, sem origem indígena, como ocorria nas missões, como as que vieram para a Sobral daquela época.

Ainda o mesmo autor refere que o nome Sobral foi dado em homenagem ao compadre do fundador da Fazenda Caiçara, José Rodrigues Leitão, que morrera naquele ano de 1773, e fora enterrado na Matriz da Caiçara. Por ser natural de Sobral da Lagoa - Portugal, foi lhe feita esta homenagem, pois era lei que toda vila criada tivesse nome português e não indígena (p.47).

Os imigrantes portugueses, colonizadores desta região, chegaram ao Vale do Acaraú sem sobrenomes ou brasões que lhes outorgassem propriedades e bens, e se enriqueceram foi pelo próprio trabalho. A elevação do povoado à categoria de vila deu início à estruturação das elites políticas e sociais.

O gado era o principal bem que uma família podia ter naqueles tempos. Criou-se o mercado da carne – o charque - como forma de melhor aproveitamento do gado uma vez que, quando deslocados para a capital, eles chegavam magros e com o preço desvalorizado. Os caminhos utilizados para o escoamento do gado, a instalação das oficinas de salga e o comércio da carne interferiram tanto na história de Sobral que foram uns dos principais componentes para conformação da trama urbana da vila e da produção de riqueza da cidade.

Os casarões e sobrados construídos com riqueza arquitetônica, os investimentos no lazer, com criação de um clube requintado para festas e bailes, do Derby Clube para a prática do turfe e na cultura com a construção do Teatro São Pedro, considerado o mais antigo do Ceará, são lembranças daquela época que ainda estão presentes nas ruas da Sobral de hoje.

Foto 14 - Casarão construído no século XVIII, atualmente é a Casa da Cultura de Sobral

Fonte: Arquivo Municipal
www.sobral.ce.gov.br/cidade/sobral.htm [18/04/2005]

Até meados do século XIX, Sobral já tinha autonomia econômica e acumulava riquezas destacando-se perante todo o Estado, inclusive ultrapassando o status da capital de principal cidade do Estado do Ceará. Da segunda metade daquele século até o início do século XX Sobral sofreu decadência econômica, porém não perdeu seu realce frente a outros Municípios.

Uma das estratégias adotadas pelos fazendeiros, na tentativa de superar esta dificuldade, foi associar a criação do gado à plantação de algodão, oiticica e milho, porém as safras, na maioria das vezes, não conseguiam exceder as necessidades internas das fazendas. Os resultados negativos dessas formas de investimentos estiveram intimamente ligados ao aumento da densidade demográfica e ao baixo índice pluviométrico, além do declínio do comércio do gado e da carne (FREITAS 2000).

Já no século XX, houve melhora na produção do algodão gerando excedente e como resultado o enriquecimento das famílias que se dedicavam a esta produção; estas, por sua vez, começaram a adquirir bens de consumo importados e passaram a investir na construção de residências requintadas e em equipamentos sociais que até hoje contribuem com a sociedade sobralense. Um exemplo é a Santa Casa de Misericórdia e a construção da ponte sobre o Rio Acaraú, em 1935, possibilitando e facilitando a ligação terrestre com a capital Fortaleza.

Quanto à população, o último Censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE e estimativas atuais, Sobral terminou o ano de 2004 com uma população de 166.543 habitantes sendo assim distribuídos:

Tabela 4 – Distribuição da população da cidade de Sobral, segundo faixa etária e sexo.

Faixa Etária	Masculino	Feminino	Total
Menor 1	1.922	1.879	3.801
1 a 4	8.072	7.811	15.883
5 a 9	9.462	9.254	18.716
10 a 14	10.060	9.962	20.022
15 a 19	8.798	9.119	17.917
20 a 29	14.270	15.249	29.519
30 a 39	10.979	12.152	23.131
40 a 49	6.768	7.715	14.483
50 a 59	4.615	5.477	10.092
60 a 69	3.043	3.902	6.945
70 a 79	1.951	2.276	4.227
80 e +	794	1.013	1.807
Total	80.734	85.809	166.543

Fonte: IBGE, Censos e Estimativas, 2000

Há oito anos, desde 1997, Sobral tem sido governada pelo mesmo gestor que, por suas características impôs à cidade um novo ritmo de desenvolvimento, investindo em políticas públicas e no desenvolvimento da cidade visando o bem estar da população.

No que diz respeito aos espaços coletivos, houve, nos três últimos anos dessa gestão, que se encerrou em 2004, um grande investimento em espaços de lazer e cultura. Como exemplo podem ser citados: a urbanização da margem esquerda do rio Acaraú com calçamentos para caminhada, com gramados, campos para futebol e vôlei e ciclovia e também a organização do “Parque da Cidade”, que além dos equipamentos já citados possui vários brinquedos infantis (balanço, escorregador, gangorra, entre outros) espalhados em toda sua extensão.

Foto 15 – Vista aérea da pavimentação da Margem Esquerda do Rio Acaraú

Fonte: Arquivo Municipal - www.sobral.ce.gov.br/cidade/sobral.htm [18/04/2005]

No setor da cultura houve a construção do Museu do Eclipse, inaugurado, em 1999, em comemoração aos 80 anos de comprovação da Teoria da Relatividade, construção, ainda em fase de acabamento, da biblioteca municipal, a reforma do Museu de Arte Sacra, o 3º em importância no Brasil, e a restauração do Teatro São José, entre outros.

Foto 16 – Museu do Eclipse

Fonte: Arquivo Municipal
www.sobral.ce.gov.br/se/cultura/museu_eclipse/principal.htm [18/04/2005]

Foto 17 – Museu de Arte Sacra

Fonte: Arquivo Municipal. www.sobral.ce.gov.br/cidade/sobral.htm. [18/04/2005]

Sobral é a terceira cidade mais desenvolvida do Estado, ficando atrás somente de Fortaleza, que é a capital, e de Juazeiro do Norte. A cidade está numa posição estratégica de escoamento de produção para os Estados do Piauí, Maranhão e para Região Norte do País, constituindo-se em um pólo de atendimento de bens e serviços especializados da Região Norte do Estado do Ceará.

Atualmente, o município vem experimentando um processo de modernização em sua estrutura econômica. O progresso da cidade se firmou a partir da instalação de indústrias, do investimento no sistema educacional e na prestação de serviços de saúde.

Possui um parque industrial composto de pequenas, médias e grandes indústrias, com destaque para a Fábrica de Tecido Sobral (a primeira, inaugurada em 1895), a Grendene Calçados que emprega aproximadamente de 16 mil pessoas, a Companhia Poty (antes Portland) de Cimentos do grupo Votorantin, e a de Laticínios Sobralense (LASSA), entre outras.

Após o último Censo (IBGE 2000), constatou-se que o mercado de trabalho de Sobral está constituído da seguinte forma:

Tabela 5- Principais atividades econômicas desenvolvidas em Sobral

Atividades Econômicas	Número
Comércio e reparação de veículos automotores, objetos pessoais e domésticos;	2.040
Empresas que estão classificadas como indústrias de transformação;	313
Outros serviços coletivos, sociais e pessoais;	286
Atividades imobiliárias, aluguéis e serviços prestados às empresas;	175

Fonte: IBGE, 2000.

Quanto ao sistema educacional, a cidade possui uma ampla rede de estabelecimentos de ensino tanto público quanto privado, composta por 206 escolas atendendo ao Ensino Infantil, Fundamental e Médio. Destas 132 (64%) são da rede pública e 74 (36%) da privada. Quanto ao ensino universitário, Sobral conta com a Universidade do Vale do Acaraú, que além de atender aos alunos da cidade também responde a grande parte da demanda por este nível de ensino da região norte do Estado (IBGE 2000).

A tabela a seguir demonstra de forma mais detalhada a situação da rede de ensino da cidade de Sobral.

Tabela 6 – Distribuição das escolas de Sobral quanto ao tipo, número de estabelecimentos e alunos matriculados no ano de 2003

Tipo de Ensino	Municipal		Estadual		Privado		Total	
	Nº de escolas	Nº de alunos matriculados durante o ano	Nº de escolas	Nº de alunos matriculados durante o ano	Nº de escolas	Nº de alunos matriculados durante o ano	Nº de escolas	Nº de alunos matriculados durante o ano
Ensino Infantil	59	5.285	1	112	35	1.586	95	6.983
Ensino Fundamental	38	24.888	18	10.425	34	5.309	90	40.622
Ensino Médio	0	0	16	7.087	5	1.921	21	9.008
Total	97	30.173	35	17.624	74	8.816	206	56.613

Fonte: IBGE 2000.

2.2. Atenção à Saúde em Sobral

Segundo ANDRADE E MARTINS Jr (1999) até 1996, Sobral “tinha como principal característica um governo municipal quase ausente na formulação e execução das suas políticas públicas”. Uma das formas de se constatar esta afirmação é a observação dos dados referentes às questões ligadas à saúde, tais como: a alta taxa de mortalidade infantil, pequeno número de domicílios ligados à rede de abastecimento público de água e esgoto, grande ausência de projetos e programas de atenção, promoção e educação em saúde, entre outros. Porém, atualmente este panorama é diferente.

Hoje, Sobral conta com uma ampla rede de atenção à saúde, com um grande investimento na atenção primária. Os registros oficiais, como os contidos no último Censo realizado pelo IBGE - 2000, nos dados do Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB) e no Sistema de Informação sobre Mortalidade – SIM, dentre outros, mostram o impacto positivo, nos índices relacionados à saúde, após o investimento em políticas públicas e serviços, principalmente no que diz respeito ao saneamento básico (DATASUS 2004), conforme é possível verificar na tabela a seguir.

Tabela 7 – Proporção de oferta aos domicílios de alguns serviços públicos de

infra-estrutura existentes na cidade de Sobral, nos anos de 1991 e 2000

Serviço Público	1991	2000
	%	%
Esgoto ligado à rede publica	3,6	47
Abastecimento de Água	64,8	84,9
Coleta de Lixo	41,3	59,1

Fonte: DATASUS/SIAB 2004

Sabe-se que o investimento em saneamento básico, dentre outras políticas públicas, é um dos fatores preponderantes para a diminuição da mortalidade infantil. É possível verificar na tabela acima que houve preocupação no investimento de obras de infra-estrutura para melhoria da qualidade de saúde da população.

Tabela 8 – Número de nascidos vivos na cidade de Sobral de 1994 a 2002

	Ano								
	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Total de Nascidos Vivos	1.328	1.535	2.250	3.837	4.209	4.333	3.877	3.578	3.423

Fonte: SINASC, 2003.

A melhora nos índices de nascidos vivos e a diminuição na taxa de mortalidade infantil também denota melhor atenção no pré-natal das gestantes e à vigilância a saúde das crianças, fatos que corroboram na constatação da melhora na atenção à saúde da população de Sobral.

No último Censo realizado no território brasileiro, a mortalidade infantil caiu de maneira generalizada e mais fortemente na região Nordeste. As taxas de fecundidade caíram mais de 60% de 1940 a 2000, e o Brasil passou a ocupar a 69ª posição na comparação da ONU, com 2,38 filhos por mulher. Entre os estados, a maior queda foi na Paraíba e a menor, no Rio de Janeiro. No total, a idade média de fecundidade se reduz em 1 ano de 1991 a 2000 (IBGE 2000).

Tabela 9 – Indicadores de mortalidade na cidade de Sobral, de 1996 a 2002.

Indicadores de Mortalidade	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
	6	6	8	6			
Total de óbitos	13	97	04	73	697	837	813
Nº de óbitos por 1.000 habitantes	4,3	4,9	5,6	4,6	4,5	5,3	5,0
	2	2	1	1	1	1	1
% óbitos por causas mal definidas	2,2	8,0	7,5	0,4	1,5	5,2	6,1
	1	1	1	1			
Total de óbitos infantis	23	50	57	26	98	107	65
Nº de óbitos infantis por causas mal definidas	11	22	7	5	2	5	2
% de óbitos infantis no total de óbitos *	2	2	1	1	1	1	
	0,1	1,5	9,5	8,7	4,1	2,8	8,0
% de óbitos infantis por causas mal definidas		1					
	8,9	4,7	4,5	4,0	2,0	4,7	3,1
Mortalidade infantil por 1.000 nascidos-vivos **	5	3	3	2	2	2	1
	4,7	9,1	7,3	9,1	5,3	9,9	9,0

Fonte: DATASUS - SIM/SINASC

* Coeficiente de mortalidade infantil proporcional

**considerando apenas os óbitos e nascimentos coletados pelo DATASUS - SIM/SINASC

Se até 1998, obras básicas de infra-estrutura, como a canalização de água e esgoto, não tinham atenção adequada, o modelo de atenção à saúde também não era propício à promoção da saúde da população. Os serviços eram exclusivamente voltados ao atendimento das doenças e estavam centrados nos hospitais, inclusive os atendimentos ambulatoriais.

Vale ressaltar que, atualmente, Sobral conta com alguns equipamentos da atenção secundária e terciária de maior porte para referência municipal e regional, tendo como destaque Santa Casa de Misericórdia de Sobral e o Hospital do Coração (que é um dos setores da Santa Casa), bem como a Unidade Mista Antônio Tomaz Correia, que é uma unidade de internação exclusiva de pediatria administrada pelo Município.

Como primeira estratégia para mudança no modo de atendimento à saúde elaborou-se o primeiro Plano Municipal da Saúde, em abril de 1997, no qual definiram-se, entre outras coisas, a missão da Secretaria de Saúde e Assistência Social, os princípios doutrinários e organizativos do Sistema Local de Saúde de Sobral e as ações de viabilização do Plano.

Para CANUTO (2002, p.60),

O ano de 1997 coloca-se como um marco para Sobral.(....) montou-se uma equipe governamental capaz de dar conta da verdadeira dívida social com a cidade e com sua população, trabalhando políticas de saúde, educação, desenvolvimento urbano e rural, cultura e reestruturando a sua máquina administrativa e financeira para o enfrentamento dos graves problemas do município.

Diante de um cenário onde o que se tinha na cidade era o atendimento de nível secundário e terciário, relativamente organizado através de contratação de serviços de saúde e uma rede primária pouco resolutive, foi implantada em Sobral, em 1997, o Programa de Saúde da Família como estratégia estruturante de atenção primária à saúde. Assim, como forma de atender aos princípios de universalidade, equidade e hierarquização do SUS, foram implantadas 31 equipes do Programa de Saúde da Família, em 25 unidades básicas distribuídas por 23 Áreas Descentralizadas de Saúde. Nesta época, as equipes eram compostas por 205 Agentes Comunitários de Saúde, 31 médicos, 46 enfermeiros e 51 auxiliares de enfermagem, fazendo 100% de cobertura da população da cidade (ANDRADE e MARTINS Jr 1999).

As equipes de saúde têm na família e no território seus principais alvos de atuação. Assim, todas ações de promoção, educação em saúde e prevenção das doenças são elaboradas segundo os dados relativos à saúde.

Território é mais do que um espaço geográfico que abriga pessoas, casas, indústrias, equipamentos sociais e outras construções físicas; é uma construção histórica e dinâmica que envolve ações e relações entre as pessoas. É no território que se articulam forças sociais, que se determinam o modo de utilização de equipamentos e espaços como as praças, escolas, igrejas, unidade básica de saúde e outros. O território é parte da dinâmica social de determinada comunidade.

(....) o território nunca está pronto, mas sim em constante transformação. Ao mesmo tempo que território é resultado, é também condição para que as relações sociais se concretizem. E, sendo construído no processo histórico e historicamente determinado, ou seja, pertence a uma dada sociedade, de dado local, que articula as forças sociais de uma determinada maneira (MENDES e DONATO 2003).

Atualmente, Sobral está dividida em 26 territórios que são considerados Áreas Descentralizadas de Saúde (ADS), com uma ou mais equipes básica (médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, dentista e agentes comunitários de saúde) de Saúde da Família, dependendo do número de famílias. Este critério está de acordo com a recomendação do Ministério da Saúde que preconiza um total de 800 a 1000 famílias por equipe de saúde, que morem no território onde está a Unidade Básica de Saúde. A Equipe de Saúde da Família, que atende ao nível primário de atenção à saúde, é definida como porta de entrada para os usuários chegarem aos níveis secundário e terciário do sistema municipal de saúde. O processo de referência para as Unidades Ambulatoriais Especializadas é organizado e regulado pela Central de Marcação de Consultas de Sobral.

Até outubro de 2004, o município contava com 27 Unidades de Saúde da Família e 36 equipes distribuídas nas 26 ADS, atendendo a 42.487 famílias (DATASUS/SIAB 2004).

Mapa 3 - Distribuição das Unidades de Saúde do Programa de

Saúde da Família na Sede de Sobral – Sobral, 2003.

Fonte: Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social e Saúde de Sobral, 2003

2.3. Atenção à saúde dos portadores da síndrome de Down

Assim como todos os moradores de Sobral, os portadores da síndrome de Down e seus familiares têm o direito de usufruir todos os serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde sendo o Programa de Saúde da Família “a porta” de entrada para o atendimento de saúde. Entretanto, não existe nenhuma ação voltada exclusivamente para os portadores e suas famílias. Até hoje não houve no município capacitações específicas para os profissionais que fazem parte das equipes do PSF para atendimento deste público específico.

No município existe uma unidade da Associação dos Amigos dos Excepcionais (APAE), que foi fundada em 11/12/1990 e vêm oferecendo atendimento diário a 256 pessoas, de 0 a 39 anos, com as mais diversas deficiências, entre elas aqueles portadores síndrome de Down. São oferecidos atendimento de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e odontologia e psicologia.

As crianças que já estão em idade escolar, bem como os adultos portadores de deficiência, freqüentam a escola da APAE. O ensino está dividido em 3 módulos: Ensino Infantil, Ciclo Primário e Educação de Jovens e Adultos (EJA), desta maneira eles continuam sendo acompanhados pelos profissionais e também têm atividades físicas e cultural variadas³.

Embora a APAE - Sobral desenvolva um papel relevante para este grupo de pessoas, até o momento esse papel é limitado, como pode ser visto, às pessoas com deficiência, não há nenhum atendimento específico voltado às necessidades familiares, sendo que estas famílias só participam do atendimento que é dado aos seus filhos em alguns momentos pontuais.

3. A população do estudo

3.1. Universo da pesquisa

O universo da pesquisa foi delimitado pelo número conhecido das famílias e das pessoas com síndrome de Down da cidade de Sobral – Ceará.

Antes de definir o número de pessoas entrevistadas, é preciso esclarecer que não existem registros oficiais no município de nenhuma espécie sobre pessoas com síndrome de Down.

³ Segundo dados fornecidos pelo pessoal da área administrativa da APAE de Sobral – Ceará em abril de 2005.

Para o levantamento dos dados utilizou-se o cadastro de pessoas com síndrome de Down, que freqüentavam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município e dados de um pequeno questionário preenchido pelos Agentes Comunitário de Saúde⁴, no território em que atuavam no município de Sobral. Após o cruzamento dos dados, foram eliminados os que apresentavam duplicidade de registro.

A autora do presente trabalho tem conhecimento que o total de pessoas consideradas como universo neste estudo pode estar subestimado; uma vez que estatisticamente se considerado que em cada 600 nascidos vivos haveria 1 portador da síndrome de Down, esperava-se, conforme apresentado anteriormente, que na cidade houvesse aproximadamente 278 portadores. No entanto, é preciso reforçar que por não existirem dados oficiais e nem programas específicos que contemplem esse grupo de pessoas em Sobral, coube à autora fazer o levantamento, além das duas fontes já citadas (o cadastro do Cirandown e os dados obtidos na APAE), para se chegar às famílias perguntando também durante as entrevistas sobre o conhecimento de outro portador com o objetivo de localizar novos endereços.

No primeiro levantamento, em novembro de 2003, que teve como principal objetivo iniciar um grupo de pais e amigos das pessoas com síndrome de Down de Sobral, hoje denominado Cirandown, obtiveram-se os dados de 69 portadores. Em agosto de 2004, após o contato direto com as famílias nas reuniões do Cirandown ou por meio de cartas enviadas pelo correio, constatou-se que dos sessenta e nove, apenas 52 eram moradores de Sobral. Os outros 17 não foram localizados ou eram moradores de outras cidades da região. Desta forma, resolveu-se fazer outro levantamento e após nova solicitação aos profissionais das Unidades Básicas do Programa da Saúde da Família, em

⁴ Os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) são profissionais que fazem parte da equipe do Programa de Saúde da Família (PSF) local. Para ser um ACS é pré-requisito morar no território em que se trabalha. Em Sobral, grande parte dos ACS trabalham no PSF desde a implantação do programa no município, portanto há mais de 8 anos, desta forma é de se prever que conheçam se não todas, grande parte da população do bairro.

setembro de 2004, obteve-se um total de 66 endereços de famílias com uma pessoa portadora da síndrome de Down.

Assim, ao término das entrevistas que são parte deste estudo, em janeiro de 2005, concluímos que dos sessenta e seis supostos portadores da síndrome de Down, informados pelas equipes do PSF, 60 tinham a síndrome e eram residentes na cidade de Sobral:

- 01 não foi localizada
- 02 mudaram de Sobral
- 03 não têm síndrome de Down
- **60 pessoas têm síndrome de Down**, sendo que:
 - 46 já constavam do cadastro do Cirandown e
 - 14 foram incluídas no cadastro após a pesquisa

Portanto, após quatorze meses do primeiro levantamento foram considerados como participantes do universo deste estudo: **60 pessoas com síndrome de Down, 58 cuidadoras do sexo feminino** (mães/cuidadoras: 55 mães biológicas, 01 mãe adotiva, 01 tia e 01 cuidadora), **37 cuidadores do sexo masculino** (pais/cuidadores: 34 pais, 01 tio, 01 avô e 01 padrastro) e **32 pessoas da família** (familiares: 23 irmãos, 04 tias, 03 avós, 2 cuidadoras).

É preciso ressaltar que o número total de mães/cuidadoras não é o mesmo de portadores, pois uma mãe tem dois filhos com síndrome de Down e 01 criança portadora é a Laís filha da autora, portanto, deste estudo só consta a ficha cadastral sem as respectivas entrevistas da mãe, do pai e da família, uma vez que poderiam causar vies nas respostas.

Da mesma forma o número de pais/cuidadores não é coincidente com o número de cadastro de portadores nem com o das mães assim, 37 foram entrevistados e os outros

23 que não foram, justifica-se: 07 pais eram falecidos, 09 não moravam com a família, 01 era marido da pesquisadora, 01 era pai de duas crianças, 05 estavam trabalhando fora de Sobral ou tiveram dificuldade de horário para receber a autora, por motivo de trabalho.

Finalmente quanto à entrevista com os familiares, 32 foram entrevistadas e as outras 28 que faltavam para totalizar 60 não atendiam aos critérios pré-estabelecido de não ser pai nem mãe, de co-habitar com o portador desde o nascimento e ter idade superior a 18 anos.

4. Instrumentos e coleta de dados

A fim de obter dados para a realização deste estudo optou-se pela utilização da técnica de entrevistas individuais, estruturadas em quatro diferentes formulários contendo perguntas abertas e fechadas.

Segundo HAGUETTE (1987, p.75) “a entrevista pode ser definida como um processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado”.

Para LÜDKE e ANDRÉ (1986, p.33-8), a entrevista é um dos instrumentos básicos para a pesquisa e apresenta como vantagem sobre os outros instrumentos, o fato de permitir a captação imediata das informações desejadas sobre qualquer tema. Pode também atingir todos os tipos de informantes, mesmo aqueles com pouca instrução formal. Na entrevista, o processo é dinâmico, ocorre ação mútua entre as duas pessoas, “havendo uma atmosfera de influência recíproca entre quem pergunta e quem responde”.

Para SIGAUD (2003, p.23), a entrevista como instrumento de coleta de dados traduz na fala do entrevistado a representação do pensamento social; refletindo o caráter histórico das relações sociais. “Cada sujeito, pertencente a certos grupos sociais, informa

sobre uma “subcultura”, que lhe é específica e tem relações diferenciadas com a cultura dominante”.

Quanto às desvantagens das entrevistas individuais ressalta-se entre outros os vieses e o tempo gasto para a coleta dos dados. Os vieses são oriundos do processo interativo e, desta forma, também são passíveis de acontecer em qualquer outro recurso metodológico que não só na entrevista. Assim, na entrevista individual podem ocorrer tanto aqueles que são resultantes do próprio roteiro da entrevista, da chegada inesperada ou da permanência de outras pessoas no recinto da pesquisa ou de intercorrências ocorridas com o pesquisador em outras entrevistas. Das que dizem respeito ao entrevistado, eles (os vieses) podem ser decorrentes da interação e da falta de confiança no pesquisador, do pré-julgamento sobre os resultados da entrevista em que o entrevistado acredita que esta pode-lhe trazer danos ou benefícios pessoais, do conhecimento prévio do roteiro que pode direcionar as respostas, do grau de familiaridade com o tema da entrevista, entre outros.

O excessivo número de horas utilizado para a coleta dos dados também pode ser outra desvantagem da opção do uso da entrevista individual como recurso metodológico, uma vez que as respostas são transcritas no ato de forma literal ou o mais fiel possível, de acordo com as palavras utilizadas pelo entrevistado. Mesmo reconhecendo estas desvantagens optou-se pela utilização deste instrumento acreditando que a coleta de depoimentos auxiliariam na tradução dos significados pessoais atribuídos aos portadores da síndrome de Down.

Utilizaram-se para cada família quatro formulários diferentes contendo perguntas abertas e fechadas que foram respondidos na própria residência das famílias. Sendo:

- 1 – Um formulário utilizado para a entrevista com a mãe/cuidadora (anexo 1),
- 2 – Um formulário utilizado para a entrevista com o pai/cuidador (anexo 2)

- 3 – Um formulário utilizado para a entrevista com outra pessoa da família, maior de dezoito anos, que co-habitava e convivia com a pessoa que tinha síndrome de Down desde o nascimento (anexo 3).
- 4 – Um formulário utilizado para a obtenção de dados relativos à saúde, à doença, à família e ao convívio social da pessoa que tinha síndrome de Down. Este foi respondido por qualquer pessoa da família, maior de dezoito anos, que co-habitava e convivia com o portador desde o seu nascimento (anexo 4), sendo que grande parte foi a mãe/cuidadora quem respondeu.

É preciso esclarecer que a opção por nomear as mulheres participantes como mães/cuidadoras se deve ao fato de que este grupo era composto por mães biológicas e uma adotiva e também dele fizeram parte uma tia e uma cuidadora do abrigo para menores responsável pelo portador. Os homens foram denominados pais/cuidadores por que faziam parte do grupo, além dos pais biológicos, um tio e um padrasto. As questões da família foram respondidas por pessoas que tinham um vínculo com o portador e foram denominadas por “familiar”.

Procurou-se seguir as Resoluções 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE 1996) no que diz respeito aos aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, assim todas as entrevistas foram precedidas pela leitura do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”, conforme modelo (anexo 5) e devidamente assinadas. Nos casos em que os entrevistados não sabiam ler nem escrever, foram esclarecidos pela autora ou por quem estivesse realizando a entrevista sobre os objetivos e justificativas da pesquisa e o Termo foi assinado por uma testemunha. Grande parte destes Termos foi assinada pelo Agente Comunitário da Saúde que acompanhou a autora até as residências das famílias.

Antes de ida ao campo houve a preocupação com o volume de informações que seria coletado de cada família e para que não houvesse a possibilidade de perda ou troca de formulários os quatro formulários, foram identificados em um envelope pelo nome do portador e por um número que foi dado à família. Este número bem como o nome do portador constavam em todos os formulários e também serviram para o controle das entrevistas em planilha na qual também constavam as referências para a localização das famílias, o nome da Unidade Básica de Saúde da Família, da Agente Comunitária de Saúde (ACS) e da enfermeira responsável pela Unidade do território ao qual as famílias pertenciam.

As entrevistas foram realizadas nas casas das famílias no período de 03 de dezembro de 2004 a 10 de janeiro de 2005. Conforme dito anteriormente, na maioria das vezes a localização das casas se deu com o auxílio dos ACS ou de qualquer outro funcionário que conhecesse a família. Desta forma, em geral, utilizou-se a Unidade Básica de Saúde da Família como local estratégico para organização das visitas, que foram marcadas com antecedência de acordo com a disponibilidade do ACS e da família.

Assim, dos 21 Bairros da Sede e dos 11 Distritos da cidade de Sobral, foram visitados 13 Bairros da Sede e 6 Distritos porque havia famílias que tinham um portador da síndrome de Down, conforme será detalhado posteriormente na análise dos dados.

Quanto às dificuldades causadas pela escolha do método da entrevista individual para a coleta de dados, além do tempo somaram-se também as distâncias e as barreiras para se chegar às casas de algumas famílias. Em algumas residências foi preciso caminhar algumas horas, pois o difícil acesso não permitiu que se chegasse até lá de carro. Em outras, quando a família havia mudado de endereço foi preciso obter inúmeras informações antes de se localizar a nova residência. Em um dos Distritos uma família, por exemplo, havia se mudado para o campo aproximadamente 30 km adiante e foi

preciso percorrer uma estrada de piçarra⁵, por cerca de 10 Km dentro da mata, para obter as entrevistas, e principalmente neste caso, cabe ressaltar que se não fosse o auxílio do Agente Comunitário da Saúde não teria sido possível realizar as mesmas.

Conhecidas de antemão grande parte destas dificuldades, pelo curto espaço de tempo disponível para a realização das entrevistas, pelo número de famílias que seriam entrevistadas e por acreditar que não haveria prejuízos para a pesquisa solicitou-se o auxílio de algumas gerentes, todas enfermeiras de algumas Unidades Básicas de Saúde da Família para que colaborassem na realização das entrevistas para a coleta dos dados. Das 58 famílias entrevistadas, portanto, 40 entrevistas foram realizadas pela autora e o restante pelas enfermeiras que foram devidamente preparadas para isso.

A capacitação das enfermeiras para a realização das entrevistas para a pesquisa foi feita pela própria autora, buscando o maior rigor metodológico na discussão das questões, de forma que se pudessem compreender os objetivos de cada uma. Também foram reforçadas a importância da comunicação não verbal e da escrita literal das respostas dadas às questões.

É preciso ressaltar que todas as enfermeiras que participaram deste grupo já havia uma experiência prévia em pesquisa, uma vez que obrigatoriamente produziram uma monografia de conclusão do curso de enfermagem e que algumas já tinham concluído a residência em saúde da família, na qual também se exigiu a produção de monografia para a obtenção do título de especialista em saúde da família. Algumas realizaram as entrevistas juntamente com a autora, assim, enquanto a autora entrevistava a mãe, a enfermeira efetuava outra entrevista.

Para garantir a qualidade da coleta de dados, realizaram-se pré-testes dos instrumentos com famílias moradoras da cidade de Osasco – São Paulo e da cidade de

⁵ Terra misturada com areia e pedra; cascalho. Solo muito empregado no revestimento do leito de estradas (FERREIRA 1999)

Ipu – Ceará. Após a realização dos primeiros, mesmo havendo colaboração para o aprimoramento dos formulários pré-testes, julgou-se que a condição sócio-econômica, a cultura e o modo de vida das famílias entrevistadas eram muito diferentes da população do estudo, assim decidiu-se realizar o pré-teste em uma comunidade da região não pertencente ao Município de Sobral. Tendo sido feito os ajustes necessários, iniciou-se a coleta de dados.

Das entrevistas, as que levaram mais tempo para a realização foram as das mães, conforme previsto pela riqueza de informações e sentimentos obtidas e por ser realmente mais longa.

O formulário para a entrevista com as mães/cuidadoras foi composto de 65 questões, abertas e fechadas, dividido em sete partes objetivando conhecer os dados de caracterização dessas mulheres, sobre a gestação, sobre o primeiro ano de vida, o comportamento e sua convivência com o portador, as percepções e conhecimentos que elas tinham sobre a síndrome de Down e sobre as perspectivas que tinham sobre o futuro do filho portador.

O formulário para a entrevista com os pais/cuidadores era composto de 16 questões abertas e fechadas, no qual além da caracterização também foram perguntadas sobre sua primeira impressão e os sentimentos que tiveram após o diagnóstico do filho portador, suas percepções sobre a imagem do portador perante a sociedade e também sobre as perspectivas de futuro para o filho com a síndrome de Down.

Os dados dos familiares foram obtidos por meio de um formulário composto de 6 questões, além dos dados de caracterização. Foram questionados sobre a percepção que tinham sobre as pessoas portadoras da síndrome de Down, sobre seus sentimentos quanto aos portadores e sobre as perspectivas que tinham para o futuro do portador que era da sua família.

Finalmente, os dados sobre os portadores foram colhidos em um formulário contendo 40 questões divididas em quatro partes: dados gerais sobre ele e sua família, habilidades gerais do portador, escolaridade e socialização, informações sobre sua saúde e sobre as doenças, sobre sua estimulação, crescimento e desenvolvimento.

5. A opção do método para a análise dos resultados

Os dados da pesquisa obtidos por meio de entrevistas individuais foram compilados em planilhas eletrônicas, elaboradas com base no Programa para computador denominado Epi-Info 2000, e após diversos problemas para a inclusão dos dados neste programa, optou-se por utilizar uma planilha eletrônica elaborada para cada grupo de entrevistados, uma para as mães/cuidadoras, uma para os pais/cuidadores, uma para os familiares e outra para os dados dos portadores, no programa Microsoft Excel – 2000, e, a partir de então, os dados quantitativos foram organizados e tabulados manualmente e apresentados em gráficos, tabelas e quadros.

Os dados obtidos nas questões abertas foram organizados por meio da formação de categorias empíricas.

Para MINAYO (1994, p.94),

Categorias Empíricas são aquelas construídas com finalidade operacional, visando ao trabalho de campo (a fase empírica) ou a partir do trabalho de campo. Elas têm a propriedade de conseguir apreender as determinações e as especificidades que se expressam na realidade empírica.

Objetivou-se com a construção das categorias a organização das respostas para posteriormente trabalhar parte dos dados, especificamente a parte que cabe às famílias com o método de *Análise de Conteúdo* proposto no ano de 1977, por Laurence Bardin.

A análise de conteúdo é uma prática metodológica que se utiliza para análise qualitativa de dados obtidos em pesquisas, baseada em critérios analógicos de agrupamento de categorias. Pode ser considerada como um bom instrumento para se investigar as causas (variáveis inferidas) a partir dos efeitos (variáveis de inferência ou indicadores; referências no texto), é rápida e eficaz na condição de se aplicar a discursos diretos (significações manifestas) e simples.

Esta técnica começou a ser utilizada nos Estados Unidos, no início do século passado, quando o rigor científico se dava pela “medida” e o material utilizado era essencialmente o jornalístico. Lasswell utilizou o método para descrever o comportamento enquanto resposta a um estímulo de propagandas desde 1915 até 1927. A partir dos anos 50 do século XX, além dos jornalistas, os sociólogos, psicólogos e os cientistas políticos passaram a utilizar a técnica de análise de conteúdo em suas pesquisas.

Pode ser considerada como um conjunto de técnicas de análises de comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos para as descrições dos conteúdos das mensagens (...) A intenção da análise de discurso é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e de recepção das mensagens (BARDIN 1977).

Em outras palavras, a utilização da análise de conteúdo deve ser realizada partindo de um tratamento descritivo de todo material obtido para sistematizar as informações contidas nos discursos dos sujeitos do estudo, porém não se limita aos conteúdos, mas faz a articulação entre a mensagem expressa e a realidade vivida. Sendo que essa articulação é possível por meio das inferências.

Para FRANCO (2003), produzir inferências em análise de conteúdo tem significado bastante explícito e pressupõe a comparação dos dados, obtidos mediante discursos e símbolos, com pressupostos teóricos de diferentes concepções de mundo, de indivíduos e de sociedade. Está baseada em uma concepção crítica e dinâmica da linguagem, numa situação concreta que foi construída, que é real e produzida pelas pessoas que constituem determinada sociedade. É a expressão humana que se personifica a partir das condições da práxis de seus produtores e receptores acrescidos do momento histórico/ social da produção e/ ou recepção, num dinamismo interacional que se estabelece entre a linguagem, pensamento e ação.

(....) o processo de análise de conteúdo inicia-se como base no conteúdo manifesto e explícito. Isto não significa, porém, descartar a possibilidade de se realizar uma sólida análise acerca do conteúdo “oculto” das mensagens e de suas entrelinhas, o que nos encaminha para além do que pode ser identificado, quantificado e classificado para o que pode ser decifrado mediante códigos especiais simbólicos (FRANCO 2003, p.23).

Toda análise implica em comparação, um dado sobre um conteúdo deve necessariamente estar, no mínimo, relacionado a outro. As análises são direcionadas a partir da sensibilidade, da intencionalidade e da competência teórica do pesquisador. Informações puramente descritivas têm pouco valor para a análise de conteúdo, elas devem ser pormenorizadas, separadas em diversas partes para se entender o todo e posteriormente se estabelecer às relações entre as mensagens. Um outro padrão de comparação que pode ser adotado pelo pesquisador que opta pela análise de conteúdo é aquele no qual ele se utiliza da opinião de especialistas “como forma de se constituir a fidedignidade e validade do conteúdo” (FRANCO 2003, p.26).

A leitura das mensagens vai além da decodificação das frases, ela deve realçar o que está escrito nas entrelinhas para a compreensão dos significados de natureza psicológica, sociológica, política e histórica (BARDIN 1977).

Para esse estudo optou-se pela utilização da Análise Temática, pois “entre as diferentes possibilidades de categorização, a investigação dos temas, ou análise temática, é rápida, eficaz na condição de se aplicar a discursos diretos (significações manifestas) e simples” (BARDIN 1977, p.153).

Para SIGAUD (2003, p.30) “a análise de conteúdo implica a decomposição do conjunto de uma mensagem em seus elementos constitutivos chamados de unidades de registro. Tais unidades se referem ao segmento de conteúdo considerado como unidade base de análise, visando categorização e contagem de frequência”.

A análise de conteúdo é precedida de uma fase de organização do material. Assim, a pré-análise tem a função de escolha e organização do material no qual se tem um primeiro contato com que se busca a formulação para as hipóteses ou objetivos, classificação, codificação e a elaboração de indicadores para a interpretação final. A segunda fase é a do tratamento dos dados e a interpretação dos resultados, é quando se estabelece a base de comparação entre esses dados. É nesta fase que o pesquisador utiliza sua sensibilidade, intuição e competência teórica na intenção de ler a mensagem subliminar contida no discurso analisado buscando o conteúdo latente daquela manifestação.

Para FRANCO (2003, p.49) o conteúdo latente não está expresso, não é mencionado literalmente, “mas subjacente às mensagens” ele se revela á medida que passa a ser freqüente, sendo necessário considerá-lo “em uma análise mais consistente e uma interpretação mais significativa”.

A apresentação e a discussão dos resultados da pesquisa foram divididas em quatro partes:

1ª parte: Apresentação e discussão dos dados dos portadores da síndrome de Down;

2ª parte: Apresentação e discussão dos dados obtidos nas entrevistas com as mães/cuidadoras;

3ª parte: Apresentação e discussão dos dados obtidos nas entrevistas com os pais/cuidadores;

4ª parte: Apresentação e discussão dos dados, segundo a técnica de “Análise de Conteúdo”, obtidos das questões pertinentes a todas as pessoas da mesma família que foram entrevistadas

Para a consecução da 4ª parte da análise foram consideradas as respostas das 4 questões que eram iguais para às mães/cuidadoras, para os pais/cuidadores e para a outra pessoa da família que foi entrevistada conforme critérios anteriormente explicitados. Assim, como primeira regra para incluir os discursos das famílias nesta etapa de análise considerou-se somente aquelas famílias em que os três componentes havia respondido às questões a seguir:

- 1) O que sentiram quando souberam que o bebê tinha síndrome de Down?
- 2) O acham das pessoas que têm síndrome de Down?
- 3) O que acham que vai acontecer no futuro da pessoa com síndrome de Down?
- 4) Se pudessem mudariam alguma coisa na pessoa que tem síndrome de Down?

Ainda na 4ª parte da discussão dos dados foram analisadas as opiniões das mães/cuidadoras e dos pais/cuidadores sobre a participação em um grupo de apoio às famílias das pessoas com síndrome de Down.

Assim sendo, a opção metodológica se justifica para a obtenção de uma compreensão teórica mais ampla sobre os conceitos que as famílias têm quanto às pessoas que têm síndrome de Down e da expressão dessa compreensão perante seus relacionamentos sociais.

Detalhada a forma pela qual foram obtidos os dados desta pesquisa serão apresentados e discutidos os resultados.

***APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO
DOS RESULTADOS***

V - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. Caracterização dos portadores da síndrome de Down

Conforme já mencionado na metodologia deste estudo constam dados de 60 portadores da síndrome de Down que residem na cidade de Sobral- Ceará. Assim sendo, a seguir serão apresentados os dados a eles referentes e que foram coletados por meio de um formulário, que foi respondido por uma pessoa maior de 18 anos, geralmente a mãe, que co-habita com o portador desde o nascimento.

Gráfico 1 – Número de portadores da síndrome de Down moradores de Sobral – Ceará, segundo sexo

Dos sessenta portadores da síndrome de Down residentes em Sobral – Ceará na data da pesquisas, 21 eram do sexo feminino e 39 eram do sexo masculino. Mais da metade, 43, é da cor branca e 16 da cor parda.

No último Censo realizado no Brasil, no ano 2000 foram cadastrados 34.580.721 deficientes sendo que 2.844.936 (8,2%) eram portadores de deficiência mental e semelhante aos dados encontrados no presente estudo mais da metade, 1.545.462 (54,3%) eram do sexo masculino e 1.299.474 (45,7%) eram do sexo feminino. Quanto à cor, a população que declarou-se de cor preta aumentou quase duas vezes mais de quanto àquela que declarou-se branca e oito vezes mais que a parda, mas os brancos constituem 53,7% da população, sendo que, entre empregadores, os brancos são 80% (IBGE 2000).

Gráfico 2 – Faixa etária dos portadores da síndrome de Down

O estudo mostrou que das 60 pessoas que tem síndrome de Down, 32 estavam concentradas nas faixas etárias que compreendem crianças menores de 1 ano até 9 anos de idade. Sendo que existe discreto aumento para a faixa etária de 6 a 10 anos com 11 crianças. Os dois portadores mais velhos do grupo estudado tinham 36 anos.

Tabela 10 – Distribuição dos portadores da síndrome de Down, segundo Unidade Básica de Saúde da Família do bairro em que morava

Unidade Básica de Saúde da Família	Número	Percentual
Sinhá Sabóia/CAIOCA	8	13,3
Junco	6	10
COELCE	5	8,3
Pedrinhas	5	8,3
Santa Casa	4	6,7
Tamarindo	3	5
Expectativa	3	5
Terrenos Novos	3	5
UVA	3	5
Pe. Palhano	2	3,3
Sumaré	2	3,3
D.Expedito	1	1,7
Vila União	1	1,7
Taparuaba	4	6,7
São Francisco/Baracho	3	5
Aracatiaçu	3	5
Torto	2	3,3
Apazível	1	1,7
Jaibaras	1	1,7
Total	60	100

Conforme mencionado anteriormente, a cidade de Sobral está dividida em 21 Bairros na Sede e 11 Distritos, a observação da tabela acima permite verificar que foram localizados portadores em 13 Bairros da Sede e em 6 Distritos (Taperuaba, São Francisco/Baracho, Aracatiaçu, Torto, Aprazível e Jaibaras) havendo uma distribuição bastante variada com discreta concentração nos Bairros Sinhá Sabóia com 8, seguidas do Junco com 6, das Pedrinhas com 5 e da Santa Casa com 4 com portadores cada. Para os Distritos que possuem portadores, houve maior concentração em Taperuaba com 4 portadores, seguido pelo Sítio São Francisco/Baracho e Aracatiaçu com 3 portadores cada.

Tabela 11 – Número e percentual de portadores da síndrome de Down, segundo características do parto

VARIÁVEIS	Número	Percentual
Tempo certo		
Sim	33	55,0
Não	25	41,7
Não respondeu	2	3,3
Total	60	100,0
Tipo de parto		
Normal	41	68,3
Cesárea	16	26,7
Fórceps	1	1,7
Não respondeu	2	3,3
Total	60	100,0

Conforme observado na tabela acima, das sessenta pessoas que têm síndrome de Down, 33 nasceram no tempo certo e 25 nasceram fora do tempo; 41 de parto normal, 16 de parto cesariano e 01 de fórceps.

Tabela 12 – Número de portadores da síndrome de Down, segundo cidade e local de nascimento

Cidade	Hospital	Local Casa	Carro	Total
Sobral – Ceará	45	3	1	49
Distrito de Sobral	0	4	0	4
Outras Cidades	7	0	0	7
Total	52	7	1	60

Quarenta e oito crianças nasceram na cidade de Sobral, 5 nos Distritos (Aracatiaçu e Taperuaba), 5 em Fortaleza, capital do Estado, um em Ipu, que é uma cidade próxima de Sobral, e 1 no Estado do Maranhão. A maioria, 51, nasceu em hospital, 7 em casa e apenas 1 em um carro, por não ter tido tempo para chegar ao hospital.

Segundo os familiares que responderam aos questionários, 23 portadores não apresentaram intercorrências no nascimento e 35 nasceram com os problemas descritos no quadro 2:

Quadro 2 - Principais problemas de doença dos portadores ao nascimento

✓ <i>Baixo peso</i>	✓ <i>Não chorou</i>
✓ <i>Problema no coração - Comunicação intra-arterial (CIA) e comunicação intra-ventricular (CIV)</i>	✓ <i>Problemas Pulmonares</i>
	✓ <i>Problemas ortopédicos</i>
	✓ <i>Icterícia</i>

As informações sobre os problemas das crianças portadoras não diferem muito do que normalmente é encontrado na literatura. Segundo MUSTACCHI (2000, p.853) cerca de 40% dos portadores têm mal formação cardíaca, sendo 43% de defeito do canal atrioventricular, 32 % comunicação intraventricular (CIV), 10% comunicação interatrial (CIA) tipo fossa oval, 6% de tetralogia de Fallot, 5% persistência do canal arterial e 4% de outras malformações.

É preciso ressaltar que as crianças que têm síndrome de Down e nascem com mal formação cardíacas, em geral, têm comprometimento no crescimento e desenvolvimento e não raro por este motivo o início do atendimento com o profissional especializado para o estímulo neuropsicomotor precoce é adiado. As sessões de fisioterapia e fonoaudiologia são adiadas até que as funções cardíacas estejam equilibradas ou tem início após a cirurgia, exigindo maior preparo dos pais, além do “luto” pela morte do filho ideal, também para reconhecimento dos sinais e sintomas de riscos da doença cardíaca para a saúde do bebê.

Tabela 13 – Número e percentual de portadores da síndrome de Down, segundo dados antropométricos ao nascimento

VARIÁVEIS	Número	Percentual
Peso		
< 2500g	20	33,3
≥ 2500g	25	41,7
Não respondeu	15	25,0
Total	60	100,0
Altura		
Até 45 cm	7	11,7
> 45 cm	18	30,0
Não respondeu	35	58,3
Total	60	100,0

Peso: Média= 2593,7g e desvio padrão=626,3g

Comprimento: Média=46,6 cm desvio padrão=2,4 cm

Vinte crianças nasceram com peso abaixo de 2500g, 25 tinham pesos variados acima de 2500g. Uma parte das pessoas que estavam respondendo ao questionário do portador não lembrava o peso e a estatura de nascimento da criança tendo sido possível resgatar essa informação à medida que possuíam o cartão de acompanhamento de crescimento e desenvolvimento da criança, no entanto 15 pessoas não souberam dar a informação e também não tinham o cartão de acompanhamento do portador.

Crianças que nascem com peso abaixo de 2500g são consideradas de baixo peso e apresentam grande risco de morte e demandam cuidados especiais. Crianças que têm

síndrome de Down que nascem com baixo peso inspiram cuidados maiores ainda do que aquelas que não têm, pois, além dos riscos característicos do bebê de baixo peso ainda apresentam hipotonia e sonolência, fato que dificulta ainda mais a amamentação e todos os outros cuidados.

Parece não ser um dado representativo para as mães a medida do comprimento do bebê ao nascer, pois, 35 delas não lembravam esta medida. O que foi encontrado na literatura é que bebês que têm síndrome de Down geralmente nascem com estatura menor do que aqueles que não são portadores, porque têm os ossos longos mais curtos que a maioria das pessoas, fato que também colabora para a baixa estatura que terão, geralmente, quando adultos.

Mais da metade das mães (57,6%) consideravam que seus filhos eram pequenos e 47,5% disseram que eram gordinhos ao nascerem, conforme pode-se verificar pela tabela a seguir.

Tabela 14 – Percepção das mães quanto às características do recém-nascido portadores da síndrome de Down

Carcterísticas	Número	Percentual
Grande	12	20,3
Pequeno	34	57,6
Gordinho	28	47,5
Magrinho	23	39,0
Parecido com os outros	7	11,9
Diferente dos outros	13	22,0
Não Pertinente	1	1,7

Mesmo tendo sido constatado que 20 crianças nasceram com baixo peso, 28 mães consideraram seus filhos, gordinhos ao nascerem, 23 consideraram que eles eram magrinhos e ainda 20 compararam o filho portador a outros filhos, sendo que somente 7 consideraram que eles eram iguais e 13 diferentes.

Das mães que consideravam seus filhos diferentes, algumas se referiram às diferenças que fazem parte das características dos portadores recém-nascidos como a

hipotonia, a sonolência e a dificuldade para mamar. Algumas referiram problema físico como pés tortos. Ainda outras mães compararam com o outro filho concluindo que “*não eram um bebê espertinho*”, porém parece que o fato dos bebês já nascerem com a diferença “marcada” no rosto chamou a atenção de quatro mães e fez com que elas percebessem seus filhos diferentes.

Os bebês portadores eram diferentes porque:

- ✓ *Achava estranho a feição dele.*
- ✓ *Era molinha e com olhinhos parecidos com chinês.*
- ✓ *Nas características do rosto.*
- ✓ *Olhos puxados, pés diferentes – tortos, mãos e dedos diferentes.*

Ser deficiente por si só já traz aos portadores uma série de dificuldades para a convivência social. Trazer “estampado” no rosto a comprovação da deficiência como é o caso de muitos portadores da síndrome de Down, que pela hipotonia global têm uma série de características que lhes são peculiares, prejudica ainda mais a aceitação familiar e a inclusão social destas pessoas.

Tabela 15 – Número e percentual de famílias segundo condições de moradia

Condição de moradia	N	%
Própria	37	61,7
Alugada	14	23,3
Emprestada	8	13,3
Não respondeu	1	1,7
Total	60	100,0

A maioria das famílias (45) não paga aluguel uma vez que, 37 têm casa própria e 8 vivem em casas emprestadas, geralmente, de algum parente. Este fato por si só não garante interferência positiva na qualidade de vida dessas famílias visto que, é preciso ressaltar, algumas destas famílias vivem em condições precárias, às vezes, chegam a

habitar de dez a quinze pessoas em dois ou três minúsculos cômodos, sendo que muitas destas casas são de pau-a-pique, não possuem água encanada, nem esgoto.

Tabela 16 – Número e percentual de famílias, segundo a renda familiar mensal*

Renda	N	%
Até 1 SM	5	8,6
1 --- 2 SM	15	25,9
2 --- 3 SM	17	29,3
> 3 SM	18	31,0
NR	3	5,2
Total	58	100,0

* A Renda mensal calculada inclui o benefício que o portador recebe do INSS

A renda familiar de 50 famílias é maior que 01 salário mínimo, atualmente R\$ 260,00. Sendo que a maioria recebe entre um e três salários mínimos. Das famílias dos 60 portadores somente 18 recebem mais do que três salários mínimos, ou seja, R\$ 780,00.

Tabela 17 – Número e percentual de famílias, segundo a renda *per capita* mensal*

Renda	N	%
Até 0,25 SM	11	19,0
0,25 --- 0,50 SM	21	36,2
0,50 --- 1,0 SM	16	27,6
> 1,00 SM	7	12,0
NR	3	5,2
Total	58	100,0

* A renda *per capita* mensal calculada inclui o benefício que o portador recebe do INSS

A renda mensal *per capita* de 48 famílias não chega a 1 salário mínimo, sendo que 11 famílias vivem com até R\$ 65,00 mês por pessoa. Mediante esses dados pode-se constatar a situação de miséria em que vivem essas famílias. Segundo a Lei nº 8.742/93 famílias que têm renda *per capita* inferior a $\frac{1}{4}$ de salário mínimo são consideradas hipossuficientes (BOTELHO 2003).

A situação de miséria e precariedade em que vivem essas pessoas é assustadora e parece traduzir a situação de vida de grande parte da população da região. Muitas vezes suscita a dúvida sobre qual ou quais as estratégias que essas famílias utilizam para sobreviver. Para algumas famílias a única renda garantida é o benefício de um salário

mínimo que o portador da síndrome de Down recebe do INSS e que teoricamente deveria servir para suprir as necessidades desse portador, mas na realidade o benefício é a única fonte de renda que a família tem para comprar os gêneros de primeira necessidade.

Tabela 18 – Número e percentual de portadores da síndrome de Down, segundo composição familiar

Componentes	N	%
Pai, mãe e filhos	32	55.2
Pai, mãe, filhos e outros	12	20.7
Mãe e filhos	4	6.9
Mãe, filhos e outros	8	13.8
Tio, tia e primos	1	1.7
Abrigo São Francisco	1	1.7
Total	58	100,0

A maior parte das famílias participantes deste estudo são do tipo tradicional burguesa ou clássica, composta por pai, mãe e filhos, assim como os dados encontrados no último Censo Demográfico brasileiro (IBGE 2000), em que 55,4% eram constituídas desta mesma maneira. Quando existem outras pessoas agregadas, geralmente, elas pertencem à família extensa como avós (paternos ou maternos), primos ou tios. Em nosso estudo uma criança morava desde o nascimento com os tios, para ser assistida pela fisioterapeuta, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional uma vez que seus pais moravam numa cidade onde não existiam profissionais habilitados para fazer a estimulação psicomotora da criança.

Para esta família houve uma alternativa para assistir à criança, porém esta não é uma situação comum. Muitas crianças cujo os pais moram em pequenas cidades, como são os Distritos de Sobral, ficam sem assistência adequada, pois não existem profissionais e a situação financeira, muitas vezes acrescida pela dificuldade causada pela longa distância da Sede, não permite a locomoção diária para a estimulação.

Por outro lado, GOMES SZYMANSKI (1994) constatou em seu estudo que nas classes populares brasileiras as famílias continuam seguindo o modelo burguês de constituição familiar. Assim, para aquelas famílias que não são constituídas por pai, mãe e filhos existe um sentimento de incompetência, que influencia no comportamento destas famílias perante o grupo social a que pertence.

Em relação ao lugar que o portador da síndrome de Down ocupa na família, quanto a ordem de nascimento dos filhos, 4 são filhos únicos e 31 são os últimos filhos que os pais tiveram. Das famílias que não tiveram outros filhos, algumas justificaram pela idade avançada dos pais, principalmente das mães e outras disseram que tinham medo de ter outro filho portador. Talvez o medo, pelo desconhecimento da pequena probabilidade de repetição do acidente genético no caso da trissomia simples (95% dos portadores têm trissomia simples), agrave a situação.

Para MARQUES (1995, p.124),

Na configuração das famílias que têm um filho portador da síndrome de Down existem dois fatores que geralmente pesam na decisão de ter ou não outros filhos após o nascimento do portador: o temor da repetição ou o desejo de provar a capacidade de ter filhos normais.

Algumas famílias não sabem o tipo de trissomia que o filho têm, como é o caso de uma das famílias deste estudo que teve seguidamente dois filhos portadores. Estas crianças não tiveram o diagnóstico do tipo da síndrome por meio do exame de cariótipo, deixando a dúvida se eram portadoras do tipo *mosaicismo*, onde existe alta incidência de repetição do acidente genético, pois os pais são portadores dos genes. A dúvida foi agravada pelo fato da idade materna avançada, quando a primeira filha nasceu a mãe tinha 44 anos e no segundo 49 anos. No entanto não se pode negar que a falta do diagnóstico pode ser mais um fator de contribuição para que as famílias, mesmo

desejando, optem por não ter outros filhos. O exame de cariótipo ainda não é realizado na cidade de Sobral, fato que encarece muito o procedimento e aumenta o tempo para a obtenção do resultado, a amostra de sangue precisa ser enviada para grandes centros como Fortaleza, São Paulo ou Minas Gerais, para a realização desta forma existem profissionais que se quer solicitam o exame.

Gráfico 3 – Idade do portador da síndrome de Down quando começou a falar

Dos 60 portadores da síndrome de Down, 15 não falam. A fala é uma das aquisições que acontecem tardiamente para as crianças que têm síndrome de Down (MUSTACCHI 2000, p.863; ANDRADE 2002, p.41). Mesmo assim é preciso considerar que deste número, 11 têm menos de 3 anos de idade, bem como o modo como falam aqueles portadores que estão acima desta faixa etária. Segundo os relatos dos pais, muitos falam palavras soltas e somente poucos conseguem formar frases e manter um diálogo, conforme pode ser observado nos depoimentos a seguir:

Modo como falam as pessoas com síndrome de Down:

✓ <i>Fala palavras soltas e enroladas</i>	✓ <i>Só faz sons</i>
✓ <i>Fala algumas palavras e também em alguns casos gesticula</i>	✓ <i>Fala poucas sílabas</i>
✓ <i>Fala palavras soltas e às vezes uma pequena frase</i>	✓ <i>Fala frases, mas não inteligíveis.</i>

Parece que para muitas mães, diferentemente do senso comum, a fala não é o recurso mais importante da comunicação. O fato da criança se comunicar, geralmente, pela comunicação não verbal e utilizando poucas palavras, que às vezes são ditas com muita dificuldade, já permitiu que elas afirmassem que seus filhos falavam. É inegável a importância do estímulo à crianças para que se comunique e obtenha o atendimento de suas necessidades, mas o que não é possível é negar que a fala é tida como um dos pré-requisitos para a inclusão social, ela também possibilita a integração grupal. A fala parece ser uma dificuldade da maioria dos portadores da síndrome de Down e que por isso mesmo merece atenção de um profissional especializado, desde os primeiros dias de vida.

Tabela 19 – Número e percentual de portadores da síndrome de Down, segundo idade que começou a andar

VARIÁVEIS	N	%
Idade		
1 ---2 anos	7	14,3
2 ---3 anos	13	26,5
3 ---5 anos	17	34,7
5 anos ou mais	7	14,3
Não respondeu	5	10,2
Total	49	100,0

Quanto à habilidade para caminhar sozinho, somente 10 crianças não estavam andando no momento das entrevistas, resultado que já era esperado uma vez que, 11 crianças ainda não haviam completado 2 anos, média de idade em que os bebês que têm síndrome de Down andam sem apoio (MUSTACCHI 2000).

Gráfico 4 – Número de portadores da síndrome de Down, segundo atividades que realizavam de forma independente.

A maioria das pessoas com síndrome de Down realiza sozinhas tarefas como: comer com talheres (44), subir degraus (42), vestir e tirar as roupas (39), tomar banho (35), usar o banheiro (34) e escovar os dentes (32). Porém para a realização de tarefas que exigem maior grau de elaboração como lidar (reconhecer) com dinheiro, fazer compras ou ver horas esse número cai para 10, 9 e 1 respectivamente.

Grande parte dos resultados, até agora apresentados neste estudo, como os da composição familiar, do sexo, da idade para caminhar sem apoio, para falar bem como da capacidade dos portadores para realizar algumas tarefas de atividades de vida diária não diferem daqueles encontrados por outros especialistas no tema. A inteligência *lógico matemática* das pessoas que são portadoras da síndrome de Down não é tão desenvolvida quanto as outras inteligências, elas têm maior dificuldade em compreender conceitos abstratos.

O processo da construção do conhecimento se dá pelas interações vividas, não sendo possível dissociá-las do campo físico, afetivo e intelectual. O desenvolvimento das inteligências se dá pela indissociável interação entre a experiência sensorial e o

raciocínio (BALLABEN e Cols 1994). Assim é que o profissional deve ter um olhar especial voltado para esta necessidade do portador, bem como auxiliar a família para estimular na realização de atividades que priorizem a construção deste conhecimento para lidar com os fatos cotidianos que dependam desta habilidade, como é o caso do reconhecimento do valor do dinheiro.

Tabela 20– Número e percentual de portadores da síndrome de Down, segundo situação escolar.

VARIÁVEIS	N	%
Estuda		
Sim	31	51,7
Não	28	46,7
Não respondeu	1	1,7
Total	60	100,0
Escola especial		
Sim	20	64,5
Não	11	35,5
Total	31	100,0
Freqüentou outra escola		
Sim	20	33,3
Não	39	65,0
Não respondeu	1	1,7
Total	60	100,0

Dos 60 portadores da síndrome de Down, 31 estudavam, destes 20 (64,5%) estavam na APAE (única escola especial do Município), dos 11 que estavam em escolas regulares, 7 (11,7%) estudavam em escola particular, 4 (6,7%) em escola do município, sendo que dentre eles os últimos três têm uma professora particular dentro da sala de aula e o outro está em uma classe especial.

ASSUMPÇÃO Jr. e Cols. (1999) constataram em uma pesquisa realizada na cidade de São Paulo, no ano de 1991, que existiam 11.020 pessoas com deficiência mental atendidas em instituições especiais e destas 1.598 (14,50%) eram portadoras da síndrome de Down, sendo que 49,59% destas pessoas tinham entre 7 e 14 anos. Neste estud, 18 dos 20 portadores que estudavam na APAE têm 6 anos ou mais.

A inclusão do portador da síndrome de Down em escolas regulares traz benefícios para todos, melhora à integração entre todos os que convivem no ambiente escolar, suscita o espírito colaborativo entre as crianças, o interesse nos professores, técnicos e administradores em prepararem-se melhor para receber esses alunos e atuar frente às diferenças, bem como possibilita a oportunidade para que os portadores se desenvolvam num ambiente “tido como mais estimulante do que aquele vivenciado nas modalidades especializadas” de ensino (MARTINS 1999).

Os pais dos 28 portadores que não estudavam justificaram de maneiras bastante diversificadas o fato, conforme pode ser constatado nos depoimentos a seguir:

✓ <i>Porque mudamos de cidade</i> ✓ <i>Porque não acompanhava os outros</i> ✓ <i>Saiu da APAE porque não tinha transporte</i> ✓ <i>Há anos quando freqüentava a APAE começou demonstrar resistência em ir para escola. A Família achava que ele tinha medo das outras crianças e voltava agressivo da escola</i>	✓ <i>Em 2003 freqüentou a APAE por dois meses e então eu (a mãe) adoecei e não pude mais levar</i> ✓ <i>Não quis ir mais depois que adoeceu. Teve hérnia e estreitamento de esôfago</i> ✓ <i>Porque as crianças batiam nele e eu (mãe) não podia ficar com ele, então resolvi tirar da escola.</i>

Por outro lado, é preciso ter em mente que a inclusão social do portador não é um ato mágico e que não acontece em uma única via ou que existe responsabilidade única deste ou daquele fator. Assim, se a escola e os educadores têm um papel fundamental neste caminho da inclusão, a família, bem como os profissionais da saúde também têm. É através de debates e práticas que surgem mudanças na postura social frente às necessidades dos portadores.

Concordando com CHACON (1999, p.95),

Caso o processo a que se chama de integração (hoje em dia mais denominada inclusão – nota do autor), tão almejado e discutido, não venha acompanhado dessas mudanças, não significará mais que uma mera inserção física do deficiente no meio que o rodeia, correndo-se o risco de continuar, assim, a arrastar tal processo pela história, na ilusão de se estar promovendo uma mudança social no tratamento dado ao deficiente.

Gráfico 5 – Número de portadores da síndrome de Down, segundo a renda mensal.

Dos 40 portadores da síndrome de Down que tinham renda mensal, 38 provinham do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS). Um portador tinha bolsa alimentação do governo municipal e 01 tinha pensão alimentícia do pai. Quatorze portadores tinham 18 anos ou mais e nenhum deles estava trabalhando na época da pesquisa. É importante lembrar que Sobral é um pólo regional onde existe um grande número de estabelecimentos comerciais e algumas indústrias, bem como alguns pais possuíam comércios próprios, fato que poderia ser utilizados como uma oportunidade para desenvolver habilidades no portador para que pudesse trabalhar. Somente uma mãe relatou que sua filha auxiliava em sua empresa, um *buffet*, mas que não considerava um trabalho, pois ela só ajudava “*quando estava com vontade*” (segundo palavras da mãe).

Quanto ao benefício mensal, o fato de 63,3% dos portadores receberem, na época das entrevistas, um salário mínimo mensal do INSS provavelmente justifica-se pela situação de miséria em que vivia grande parte das famílias. Essas famílias quando são informadas, geralmente por algum profissional da saúde, sobre o direito que o portador

de deficiência tem a este tipo de benefício, conscientizam-se e recorrem a ele muito mais como uma forma de manter a sobrevivência familiar (e não apenas do portador), do que como um direito constitucionalmente adquirido.

A Constituição Federal de 1988, através da Lei 8.742/93 e Decreto 1.744/95 escrita no Capítulo II, Seção IV que trata da Assistência Social, no artigo 203, caput e incisos IV e V que: “A assistência social será prestada a quem dela precisar independente de contribuição à seguridade social”. Esta Lei garante ao deficiente mental o benefício de 1 salário mínimo mensal. Quando solicitado por um responsável o portador de deficiência mental permanecerá interditado, ou seja, é declarado como “portador de debilidade permanente e completa, sem poder desenvolver qualquer tipo de atividade e, sem possibilidade de ter seu sustento provido por seus pais”.

Assim, o benefício que não depende de contribuição anterior está condicionado a situação de hipossuficiência da família que, como dito anteriormente, deve ter renda per capita familiar inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. Para esta Lei são considerados membros da família o pai, a mãe e irmãos não emancipados menores de 21 anos que co-habitem com o portador. Cabe ressaltar que para outros benefícios concedidos pelo Governo Federal, como a Bolsa Escola, a renda *per capita* mínima exigida é de $\frac{1}{2}$ salário mínimo. Será que este fato se deve ao caráter “permanente” deste benefício, diferente daqueles que são temporários, e que aquele que recebe o benefício, mais tarde “também contribuirá” para a Receita do país e que para o deficiente isso não é uma “garantia”? Será que esta não é mais uma forma de excluir aqueles que já são historicamente tratados à margem da sociedade? Será que além de excluir esta também não é mais uma forma de perpetuar o (pre)conceito que as pessoas têm sobre os portadores da síndrome de Down, julgando-os incapazes para o trabalho?

Por outro lado constatar que nenhum portador da síndrome de Down residente em Sobral trabalha, nos faz refletir sobre o impacto que este benefício pago pelo INSS,

tem sobre a situação de miséria que geralmente a família e o portador vivem cuja a dificuldade financeira é mais uma dentre tantas carências que possuem.

Conforme estipulado pela Lei, as pessoas que recebem o benefício do INSS estão impedidas de exercer qualquer atividade remunerada, assim algumas questões poderiam justificar o quadro encontrado neste estudo, onde 57 dos 60 portadores não estavam trabalhando e que a grande maioria das famílias contavam, para sua sobrevivência, apenas com este benefício. Restam algumas questões para a reflexão e futuras investigações: qual é o estímulo que estas famílias têm para incentivar estas pessoas a tentarem um lugar no mercado de trabalho se há desemprego geral no país? Será que nesta situação de mantenedor do sustento familiar o portador não re-adquire, perante a família, o papel de enviado de Deus, e desta forma deve permanecer como “Deus quis”, não sendo permitido modificá-lo? Por outro lado, e se não for positiva a experiência, além de não ter o trabalho também perde o benefício, e uma vez perdido “dificilmente” conseguirão obtê-lo novamente? Será que não existe uma forma mais justa de apoiar estes portadores?

Tabela 21– Número e percentual de portadores da síndrome de Down, segundo hábito de sair de casa para diversão.

Hábito de sair	N	%
Sim	42	70,0
Não	17	28,3
Não respondeu	1	1,7
Total	60	100,0

Quanto aos aspectos da socialização do portador da síndrome de Down, 43 tinham amigos, 10 não tinham e 6 ainda eram bebês. Para os familiares dos 42 portadores que tinham hábitos de sair de casa para algum tipo de lazer e diversão, 33 consideravam que os portadores tinham na cidade locais adequados para se divertir e 26 julgavam que não existiam.

De modo geral, os portadores moradores de Sobral que tinham amigos e saíam em busca de diversão não se diferenciavam das crianças que não têm a síndrome de Down, ou seja, brincavam na escola, na praça, na margem esquerda do rio, no parque da cidade, com os primos e com os irmãos.

Assim como a margem esquerda do Rio Acaraú e o parque da cidade que foram citados pelos pais, a cidade também conta com o museu do eclipse e o de arte sacra, a casa da cultura, o teatro municipal, o ginásio municipal de esportes e vários outros locais, conforme citados no capítulo dedicado à apresentação da cidade de Sobral, que poderiam ser utilizados pelos familiares dos portadores como opções de lazer e cultura não só para os portadores como para toda a família, especialmente porque em muitos destes espaços a entrada é gratuita.

A amizade desempenha um importante papel no desenvolvimento cognitivo e emocional, é um fator de apoio social, por suas implicações para a auto-estima e para o bem-estar. As amizades contribuem para o desenvolvimento das emoções, aumentam a qualidade do trabalho em grupo, melhorando a comunicação e a colaboração entre as pessoas. “Para as crianças com algum tipo de deficiência além destes benefícios também serve como uma das portas para a inclusão social” (GARCIA 2002).

Para aqueles 10 portadores que, segundo a mãe não têm amigos, existem diversos motivos dentre eles o desinteresse do portador, falta de contato com outras pessoas, falta de condição pessoal e porque as famílias acreditam que as outras pessoas zombariam de seus filhos.

Justificativas que as mães deram para os filhos portadores não terem amigos:

✓ <i>Por desinteresse próprio</i> ✓ <i>Moramos em uma região longe de tudo, ela não anda, nem fala; como é que vai brincar com outras pessoas?</i>	✓ <i>Ele não liga para ninguém</i> ✓ <i>Não sai. Ele fala com todo mundo, mas tem medo das crianças.</i> ✓ <i>Ele bate e empurra as outras</i>

	<i>crianças.</i>
✓ <i>Ele não gosta muito de amizades.</i>	✓ <i>As crianças "mangam" dela</i>
✓ <i>Não conversa e não sabe brincar.</i>	✓ <i>Só tem 6 meses</i>
✓ <i>Não sai de casa</i>	✓ <i>Ninguém brinca com ela</i>

O termo regional “mangam dela”, é utilizado como sinônimo pejorativo de “achar graça, fazer gozação ou ainda zombar” de outra pessoa. Culturalmente é um termo muito forte utilizado como expressão de humilhação.

Ainda sobre a socialização dos portadores, grande parte, (42), fazia atividades de lazer como qualquer criança: isto é saíam com suas famílias; iam às festas da família, na escola e regionais; a clubes, missa, praças, entre outros locais. Atualmente, a cidade conta com um espaço construído para o lazer, “o parque da cidade”, que tem agradado muito a população e concentrado nos finais de tarde bem como nos fins de semana um grande número de pessoas, servindo desta forma como mais uma opção de lazer e convivência para as crianças de Sobral.

Dezessete mães responderam que não saíam com seus filhos que têm síndrome de Down porque:

- ✓ *Me faz vergonha. Não levo à missa porque ela põe os pés em cima do banco. Antes eu levava porque ela era mais calma.*
- ✓ *Não tem de que levar e para onde ir.*
- ✓ *Não temos transporte e não tenho força para levá-lo nos braços*
- ✓ *Devido ao temperamento agressivo dela*
- ✓ *Porque por aqui não tem diversão*

A condição sócio econômica aparece mais uma vez como fator limitante e importante na restrição da convivência social dos portadores. Muitos portadores que fizeram parte deste estudo tinham dificuldades para caminhar alguns porque estavam

obesos, outros porque tiveram problemas ortopédicos e outros ainda porque não foram habituados a caminhar, assim o fato dos pais não possuírem transporte próprio soma-se à atual realidade da precariedade do transporte coletivo na cidade contribuindo para o isolamento dos portadores.

Alguns pais referiram que o comportamento de seus filhos não seriam adequados para locais públicos. Esta situação pode ser consequência de uma série de fatores, mas o que mais chama a atenção é que este não foi o comportamento do portador ressaltado pelo pais, que em geral referiram que seus filhos eram dóceis e em geral não tinham problemas de aceitação nos locais onde freqüentavam. Será que a permissividade perante alguns comportamentos manifestados ao longo do crescimento e desenvolvimento não seria uma justificativa para as reações presentes? Será que o fato de considerar o filho como “um coitadinho” não contribuiu para esta forma de educação?

Crianças devem ter a noção de limite, à elas precisam ser ensinados ,pelos pais, os comportamentos que são aceitos ou não pelo grupo social a que pertencem. A família e muito especialmente os pais não podem se negar a este papel na educação dos filhos, sendo ou não portador de alguma deficiência, para não ter o risco de futuramente a criança desenvolver hábitos, condutas e maneiras que serão prejudiciais a ela porque não são bem aceitas no convívio social.

No estudo de MARTINEZ e ALVEZ (1995) as autoras concluem que:

as visitas dos pais de crianças deficientes costumam ficar mais restritas para não incomodar aos outros (atitude tomada o sentido de “proteger”o meio ambiente), enquanto há os que fazem passeios para que a criança tenha oportunidades de experienciar situações agradáveis (p.119).

Quanto à estimulação neuropsicomotora precoce, mais da metade dos portadores (32) faziam algum tipo de atividade. Doze já fizeram e não estão fazendo e 15 nunca fizeram nenhum tipo de estimulação. É importante ressaltar que 26 deles iniciaram a estimulação antes de completar um ano. Apropriadamente 34 portadores fizeram e já receberam alta ou ainda estão fazendo fisioterapia.

Tabela 22 – Número e percentual de portadores da síndrome de Down , segundo atividades que fazem para estimulação neuropsicomotora.

Atividade	N	%
Fisioterapia	34	56,7
Fonoaudiologia	32	53,3
Terapia ocupacional	21	35,0
Dança	7	11,7
Natação	4	6,7
Canto	3	5,0
Outro esporte	5	8,3

O bebê que tem síndrome de Down apresenta alterações anatômicas-estruturais, hipotonia, tecido conjuntivo denso e frouxo, déficit de força muscular e proprioceptivo que predispõe à hiper mobilidade. Assim, quanto antes a criança iniciar o tratamento com o fisioterapeuta maior sucesso ela alcançará, uma vez que as aquisições motoras dos primeiros meses de vida são fundamentais para que realize novas conquistas.

Além do atendimento especializado com o fisioterapeuta, a família também pode ser uma grande parceira para a obtenção do sucesso no crescimento e desenvolvimento dos portadores da síndrome de Down. Em casa os estímulos motores podem iniciar pelo modo como o bebê está sendo deitado, ele deve permanecer de bruços ou na posição lateral para que não assuma a postura hipotônica (com braços e pernas abertas) para à qual tem tendência; também é preciso cuidado ao carregar o bebê que deve estar virado para frente numa posição tal que o permita ver as pessoas e não fique com o rosto colado

ao corpo da mãe. Outra forma simples de estimulação é cuidar para que o bebê não permaneça sozinho por muito tempo, é preciso mantê-lo presente na vida familiar.

O estímulo fonoaudiológico deve iniciar junto com o estímulo motor, logo nas primeiras semanas de vida. Assim, como todos os outros músculos, o músculo do aparelho fonador também é hipotônico e precisa ser trabalhado. É importante procurar amamentar a criança com paciência e dedicação e posteriormente, oferecer alimentos adequados para a idade; conversar sempre com o bebê, pronunciando adequada e pausadamente as palavras, essas são medidas simples que favorecem e estimulam o neonato. O profissional da saúde também pode ensinar aos pais alguns exercícios específicos que auxiliam o fortalecimento do tônus muscular da face. A audição e a atenção podem ser estimuladas pela música ambiente suave, pelos sons diferentes da casa, que não devem ser alterados pela presença da criança. Os pais podem auxiliar nomeando cada objeto à medida que a criança dá sinais de escuta. Enfim, são cuidados que não exigem preparo técnico, só necessitam de atenção por parte dos familiares e de um profissional mais atento para auxiliá-los a despertar para estes detalhes.

Para GAMA (2004),

Além de estimular a criança nas conquistas das aquisições motoras, o fisioterapeuta deve proporcionar atividades que melhorem os aspectos mecânicos, evitando desta forma o desalinhamento das articulações que interferem no desempenho motor, dificultando também a integração e inclusão da criança no ambiente familiar, escolar e social (p.4).

Quanto à alimentação, segundo a família 52 portadores alimentavam-se bem. Quarenta portadores tinham o hábito de alimentar-se junto às suas famílias. O fato do portador se alimentar da mesma refeição e no mesmo horário da família propicia mais

uma ocasião para integração familiar. A hora da refeição pode ser aquela em que todos os membros da família se encontram possibilitando ao portador a oportunidade de participar dos assuntos referentes à família e ao cotidiano de cada um.

Gráfico 6 - Portadores da síndrome de Down que utilizavam remédios

Além das outras patologias que mais freqüentes as pessoas com síndrome de Down apresentam já citadas anteriormente, também existe a probabilidade de 8,1% apresentarem distúrbios convulsivos, sendo que 40% podem se manifestar antes do primeiro ano de vida (MUSTACCHI 2000).

Dos vinte e um portadores que faziam uso de remédios alguns utilizavam vitaminas diariamente e outros ainda necessitavam de diferentes drogas, conforme mostra o quadro a seguir:

Quadro 3 – Remédios utilizados de acordo com os problemas apresentados pelos portadores da síndrome de Down

Remédio	Motivo justificado para utilizar o remédio
---------	--

Depakene Neuleptil e vitaminas	Porque teve convulsão no ano passado Antes de completar 1 ano de idade ele tremia muito a vistas e as mãos e o médico receitou. também receitou umas vitaminas que eu não lembro o nome e até hoje eu dou pela CIV
Digoxina Calman Neuleptil e Kiatrium (benzodiazepinico) Neuleptil	Tem pânico noturno o primeiro para dormir e o segundo quando está agitada Há aproximadamente 6 anos, depois da morte do avô, de quem ele gostava muito e conviveu durante muitos anos, ele começou a ficar agressivo. A neuropediatra receitou Para acalmar porque é muito agitado e o 2o pq faz tratamento dos rins (têm calculo renal desde os 9 meses de idade)
Furosemida, lasix e captopril Neosine e Gardenal Soninho Não sabe	por causa do problema do coração e da hipertensão pulmonar. porque era muito agitado o neurologista passou Porque sofre de insônia porque teve convulsão

Como pode ser observado no quadro acima, algumas crianças que participaram deste estudo tinham convulsões. Os resultados deste estudo não permitiram saber se essas crianças faziam acompanhamento médico periódico para avaliar o uso das medicações que são específicas e diferenciadas para cada tipo de convulsão e para cada fase da doença. Existem casos em que a droga é utilizada por um período determinado de tempo, até que as crises desapareçam assim, a criança necessita de um acompanhamento especializado, com neuropediatra, que avalie a dose e o tempo de utilização da droga. Infelizmente na sociedade ainda existe o conceito errôneo de que a criança que inicia um tratamento com um anticonvulsivante deverá fazer uso para o “resto da vida”, fazendo com que essas crianças utilizem inadequadamente a medicação.

Dos sessenta portadores da síndrome de Down, que fizeram parte deste estudo, no primeiro ano de vida 37 ficavam doentes e 22 não. Para aqueles que já tinham mais do que um ano as famílias disseram que atualmente 20 costumavam ficar doentes e 39 já não tinham mais problemas com doenças.

Gráfico 7 – Número de portadores da síndrome de Down que apresentaram doenças no primeiro ano de vida e atualmente.

Geralmente durante o primeiro ano de vida, as crianças que têm síndrome de Down têm maior sensibilidade na árvore traqueobrônquica, que por apresentar hipotonia da musculatura lisa apresenta diminuição das vibrações ciliares responsáveis pela movimentação do muco aí produzido encarregado de proteger o pulmão. A diminuição dos movimentos ciliares provoca o acúmulo de muco e o meio se torna mais adequado à proliferação de microorganismos. Das 37 crianças que costumavam ficar doente no primeiro ano de vida, 18 tiveram pelo menos um episódio de pneumonia, sendo que algumas foram internadas até quatro vezes por este motivo, bem como por outras infecções do aparelho respiratório. A diarreia, dentre outras também foi referida por 10 mães como uma das doenças que afetou seu filho durante o primeiro ano de vida. Os principais problemas citados foram:

- ✓ *Infecções respiratórias de vias aéreas superiores e inferiores*
- ✓ *Diarréia*
- ✓ *Infecções do trato urinário*

- ✓ *Doenças do aparelho cardíaco*
- ✓ *Doenças infecciosas comuns na infância*

Gráfico 8 –Local onde as mães levavam seus filhos quando estavam doentes

Mais da metade das mães/cuidadoras tem o hábito de levar seus filhos a postos de saúde e ou hospital quando eles estão doentes. Conforme dito anteriormente, em Sobral não existe atendimento especializado para portadores da síndrome de Down ou de qualquer outra deficiência. Desta forma, o profissional que comumente não tem nem preparo e nem experiência para atender as necessidades dos portadores realiza o atendimento como outro qualquer, sem levar em conta as especificidades da pessoa com síndrome de Down e algumas vezes cometem erros, como o uso de alguns medicamentos que são contra indicados para pessoas que têm hipotonia, que as vezes se tornam irreversíveis para as crianças portadoras.

Esta realidade parece não ser a única no Brasil. SIGAUD (1997) estudou outra realidade diferente de Sobral em sua pesquisa e também chegou a triste constatação da falta de atendimento especializado por parte do poder público da cidade de São Paulo às crianças e pessoas, de modo geral, portadoras de deficiências.

Em nosso meio, a atenção à saúde da pessoa portadora de deficiência tem sido responsabilidade prioritária de instituições privadas, sendo, em sua maioria, filantrópicos e beneficentes. Os serviços existentes são escassos para o contingente populacional que deles necessita, e concentrados em áreas urbanas. Nas cidades, encontram-se prioritariamente localizados nas regiões centrais (SIGAUD 1997, p.70).

Cabe ressaltar que embora não tenha aparecido nesse estudo como dado, em Sobral é hábito freqüente das mães levar seus filhos às benzedeiras. É um fato tão comum naquela região que as equipes de saúde do PSF orientam essas pessoas para que ao receberem uma criança com diarreia, após o benzimento encaminhem ao posto de saúde do bairro. Ao chegar ao posto a criança já é identificada como alguém que está com diarreia e que veio encaminhada pela rezadeira.

O fato de mais da metade dos portadores serem levados para o atendimento em Unidades Básicas de Saúde poderia ser aproveitado pelos profissionais do Programa Saúde da Família como mais uma oportunidade de estreitar os vínculos com essas famílias no intuito de compreendê-las e em conjunto estabelecerem um plano de cuidados para o portador. Assim, mesmo aquelas crianças que moram nos Distritos onde atualmente não existe atendimento especializado para a estimulação dos portadores da síndrome de Down, teriam atenção de profissionais como as enfermeiras, Agentes Comunitários de Saúde, médicos e o auxiliar de enfermagem, profissionais que fazem parte da equipe mínima do Programa. No entanto, sabe-se que muitas vezes o preparo destes profissionais para este tipo de cuidado é precário, então, para capacitá-los o Cirandown poderia estabelecer uma parceria com a Escola de Saúde da Família, que tem sido a responsável pela educação continuada dos profissionais da saúde de Sobral e viabilizar esta capacitação.

2. Identificando as concepções das mães/cuidadoras dos portadores da síndrome de Down

O universo composto pelas pessoas do sexo feminino (mães/cuidadoras), totalizou 58 mulheres, conforme descrito anteriormente na metodologia no item referente à população do estudo. A seguir serão apresentadas e analisadas as questões a elas pertinentes, sendo que as questões que dizem respeito às mães/cuidadoras os totais somam 58 mulheres e quando diz respeito somente à mãe biológica (por exemplo nas questões sobre a gestação) este total é de 55 respostas.

2.1.Caracterização das mães/cuidadoras

Considerou-se importante para esse estudo conhecer um pouco sobre as características das mães/cuidadoras dos portadores da síndrome de Down incluindo dados como idade, instrução, trabalho entre outros.

Tabela 23 – Número e percentual de mães/cuidadoras, segundo faixa etária.

VARIÁVEL	N	%
Idade		
Até 30 anos	6	10,3
30 --- 40 anos	16	27,6
40 --- 50 anos	16	27,6
50 --- 60 anos	15	25,9
> 60 anos	5	8,6
Total	58	100,0

As mães/cuidadoras estavam distribuídas nas faixas etárias entre 30 e 76 anos, sendo que existia igual número (16) em cada, nas faixas etárias de 30 a 40 anos e 40 a 50 anos seguida pelas de 50 a 60 anos com 15 mulheres.

Gráfico 9 – Número de mães/cuidadoras, segundo grau de instrução

Das 58 mães/cuidadoras que responderam os questionários, 50 referiram ter estudado. Entre as que estudaram, 6 chegaram a cursar a primeira série do segundo nível do Ensino Fundamental, 6 concluíram o primeiro nível do Ensino fundamental, apenas 8 mães/cuidadoras concluíram o Ensino Médio, 6 o Ensino Universitário e outras.

Quanto maior os recursos intelectuais da pessoa que passa por momentos de fragilização provenientes de situações da vida cotidiana, como o nascimento de um filho portador da síndrome de Down, mais possibilidades ela terá de compreender a situação e vislumbrar possibilidades de reajustes para alcançar novamente o equilíbrio (VASH 1988, p. 68).

Portanto, pelos dados obtidos pode-se perceber que o grau de escolaridade da maioria das mães/cuidadoras era baixo dificultando bastante a compreensão dos problemas que viriam enfrentar e das necessidades específicas para o cuidado com o recém-nascido portador, bem como para o estímulo do o crescimento e desenvolvimento do filho.

Gráfico 10 - Distribuição de mães/cuidadoras que exerciam atividades remuneradas

Quanto ao trabalho remunerado 26 (44, 8%) das mães/cuidadoras faziam outros trabalhos além dos domésticos e 32 (55,2%) não trabalhavam. Das que trabalhavam, 8 eram autônomas (tinham bar, mercearia, buffet ou eram vendedoras de cosméticos), 4 eram operárias de indústria, 3 professoras, 2 ajudantes de cozinha e as demais eram enfermeira, auxiliar de enfermagem, agricultora e uma era responsável pelo abrigo de crianças no qual vivia um portador.

Gráfico 11 – Profissão das mães/cuidadoras

Das cinquenta e oito mães/cuidadoras, 36 referiram que não tinham auxílio de outra pessoa para cuidar do filho portador da síndrome de Down. Desta forma, parece

que este era um dos fatores colaboradores para que 32 destas mulheres não trabalhassem fora de casa.

Para MARQUES (1995), as mulheres que têm um filho deficiente vivem num processo de fragilidade constante e num sentimento profundo de angústia e solidão pela fantasia de não poderem sair de casa e nem falar a respeito de seus problemas. “Elas não se dão mais o direito de levarem uma vida normal, é como se tivessem que renunciar à coisas boas da vida para não padecerem de um subsequente remorso”(p.124).

Tabela 24 – Número e percentual de mães/cuidadoras, segundo estado marital

Situação marital	N	%
Casada	33	56,9
Vive junto	9	15,5
Viúva	7	12,1
Separada	5	8,6
Solteira	4	6,9
Total	58	100,0

Como já foi dito anteriormente, 55 mulheres que participaram deste estudo eram mães biológicas dos portadores. Das 3 que não eram, 01 era tia, 01 era mãe adotiva e a outra era a responsável legal pela criança. Quanto a situação marital, 42 mulheres têm vida conjugal e 16 não vivem com seus companheiros, 7 porque eles são falecidos e os outros são separados ou nem chegaram a viver junto com a mãe/cuidadora do portador.

Infelizmente, duas dessas mulheres eram vítimas da violência masculina quando moravam com seus companheiros, motivo que as levou a abandoná-los. Na sociedade a violência do homem contra a mulher dentro de seus próprios lares ainda é muito presente e é independente da classe social. Felizmente, essas mulheres tiveram forças para deixar seus companheiros, porém muitas outras continuam passando por humilhações diariamente e também expondo seus filhos aos riscos da convivência com esses homens. Uma das mães deu seu depoimento comprovando esta situação.

- ✓ *O pai me batia, era muito namorador; ele não queria o filho e só parou de me bater quando aos 7 meses vimos que era um menino, e ele queria muito um menino.*
- ✓ *(...) eu sentia muita raiva do meu marido. Ele me batia me enforcava, inclusive perto do parto, nos nove meses. Eu tinha vergonha de dizer para as outras pessoas.*

Gráfico 12 - Idade das mães quando do nascimento do filho que tem síndrome de Down.

Quanto à idade das mães quando o portador da síndrome de Down nasceu, o estudo revelou que 29 tinham menos de 35 anos de idade e as outras 28 tiveram seus filhos acima desta idade. Houve uma pequena diferença entre o número de mulheres que tiveram seus filhos quando tinham menos de 35 anos, daquelas que tinha mais do que esta idade. Essas informações não estão de acordo com achados na literatura sobre o tema, onde tem sido constatado que mulheres acima de 35 anos têm tido maior probabilidade de ter filhos portadores da síndrome de Down (MUSTACCHI 2000; SCHWARTZAMN 1999).

2.2.Gestação do portador da síndrome de Down

Tabela 25 – Número e percentual de mães, segundo a percepção de seu estado de saúde durante a gestação do portador da síndrome de Down.

Estado de saúde	N	%
-----------------	---	---

Bem	25	42,4
Mal	24	40,7
Igual a gravidez anteriores	7	11,9
Não Pertinente	3	5,1
Total	59	100,0

Nos resultados referentes à gestação é interessante notar que o percentual é muito próximo de mães que responderam que se sentiram bem 24 (42,4%) ou que se sentiram mal 23 (40,7%) durante este período, no entanto quando foi perguntado se tiveram alguma problema durante a gestação 24 (41%) afirmam que não tiveram e 9 (15%) disseram que tiveram algum problema.

É importante ressaltar que nas respostas das mães foi possível perceber que elas diferenciavam suas sensações e sentimento quando expressavam seu estado geral e quando falavam de seus problemas durante a gestação. Assim, quando responderam sobre como tinham se sentido durante a gestação, em geral, falavam de sinais, ou seja, de aspectos subjetivos, diferente de quando se referiram aos problemas da gestação, aos quais responderam como sinônimo de doenças como: pressão alta, anemia, infecção do trato urinário e dor renal, sangramento, ameaço de aborto com 12 semanas entre outros.

Sentimentos, sensações e sinais subjetivos das mães durante a gravidez

✓ <i>Sentia gastura, falta de ar, sentia vontade de rolar no chão, sentia vontade de sair correndo.</i> ✓ <i>Tinha uma esquisitice passava muito mal, muito enjoô.</i> ✓ <i>Eu tinha muito preconceito de já estar velha para estar grávida. Eu já tinha 39 anos.</i> ✓ <i>Muito agitada. Meu marido não queria outro filho e aí eu apertei a barriga para ninguém ver e só contei com 9 meses. Não fiz o pré-natal. Tinha tontura, vontade de</i>	✓ <i>Porque eu era muito nervosa, chorava fácil e sentia fraqueza, não tinha animo para fazer nada.</i> ✓ <i>Muito cheio de problemas. A família não aceitava a gravidez</i> ✓ <i>Fiquei muito complexada porque já tinha filho casado e tentei esconder muito.</i> ✓ <i>Parecia que estava sempre com a pressão baixa. Sempre agoniada. Me separei logo que engravidei, eu estava com 16 anos</i>

vomitar freqüente, raiva (relação com pai).

Outro aspecto, que poderia ser discutido após a leitura destes depoimentos, é que algumas mulheres apontaram suas idades como um dos fatores causadores das “dores” da gestação. Elas sentiam vergonha, raiva, tinham preconceito e enfrentaram a falta de aceitação da gravidez pelo companheiro e também da família, sentimentos que as levavam a ter sintomas físicos como o vômito e a tontura

2.3. Concepções e percepções sobre a síndrome de Down

2.3.1. Antes do nascimento do filho portador da síndrome de Down

Das 58 mães/cuidadoras, 28 conheciam e 31 não conheciam ou não tinham contato direto com pessoas que tinham síndrome de Down.

Gráfico 13 – Distribuição das mães/cuidadoras, segundo conhecimento prévio de pessoas portadoras da síndrome de Down

Das 28 mães que conheciam algumas pessoas que tinham síndrome de Down, antes do nascimento do filho portador, 17 conheciam só de vista, sendo que 07 delas

relataram que viram uma pessoa com síndrome de Down na televisão (programa da Xuxa), 04 relataram que havia alguém com síndrome de Down na vizinhança de sua casa e 07 que tinham alguém na família com síndrome de Down porém, algumas nunca haviam tido contato com portadores, conforme pode ser constatado em alguns depoimentos transcritos a seguir:

✓ <i>Exceto pelo programa da Xuxa</i> ✓ <i>O irmão dele que já morreu. Na família não tinha.</i> ✓ <i>Na minha cidade têm um rapaz</i>	✓ <i>Na família do pai dele, mas eu não conhecia.</i> ✓ <i>Só ouvi falar</i> ✓ <i>Só vi num filme enquanto estava grávida e achei engraçadinho</i>

Daquelas mães que já conheciam alguma pessoa com a síndrome e emitiram suas opiniões a respeito dos portadores, algumas tinham concepções negativas que relacionavam a síndrome de Down com pessoas doentes, tinham sentimento de pena, ressaltaram o preconceito social e sofrimento pela sobrecarga de trabalho que estas trazem para as suas mães e aos familiares, ou permaneciam com uma imagem estereotipada dos portadores, como pode ser observado no depoimento a seguir.

- ✓ *Imaginava (quando ele nasceu) que ele era bem, que não era doente. Pensei que era sadio, se não eu não tinha tanto esforço de dar leite com a colherinha durante quatro meses.*

Quanto ao fato de muitas mulheres se referirem à síndrome de Down como uma doença, existe uma justificativa histórica na construção das representações sobre as doenças onde tudo que “habita” e transforma o corpo em alguma coisa diferente do normal e do habitual, tudo que é desconhecido neste sentido, pode ser explicado pelo senso comum “como uma doença”, assim como a síndrome de Down, que em grande parte, não é entendida em sua totalidade pelos familiares dos portadores.

A representação social sobre as doenças tem sido construída através das várias teorias, que sofreram influência do contexto histórico para as suas justificativas. Para Hipócrates as explicações estavam na “*Teoria do desequilíbrio dos quatro humores*” (sangue, linfa, bile amarela e bile negra), na “*Teoria dos miasmas*” eram os odores e a putrefação, para Semmelweis a explicação veio do estudo da “*febre puerperal*” e para John Snow o motivo das doenças foi descoberto em seu estudo “*Sobre a maneira de transmissão do cólera*”, o qual influenciou marcadamente o modo pelo qual o homem passou a entender as doenças. A partir de então as explicações das doenças constituíram-se com base no efeito de uma causa (mecanicismo), que sempre tem origem biológica (biologismo) e é exclusiva do indivíduo (individualismo), nunca sendo considerada como parte das relações que este tem com o meio ambiente e com a sociedade (IERVOLINO 2000).

Desde Snow o paradigma da doença se estabeleceu e a partir de então se formou o da saúde, a qual se explicava pela ausência da doença “o corpo são era aquele que estava em perfeito funcionamento”. Conforme discutido anteriormente, hoje em dia a saúde é tida como qualidade de vida, como o grau de satisfação que o ser humano tem nos diversos âmbitos de sua vida e que estão de acordo com padrão de conforto e bem estar da sociedade à qual pertence (MINAYO e Cols. 2000).

Continuando a discorrer sobre as representações sobre a doença SIGAUD (2003, p.71) esclarece que as pessoas se apropriam dos discursos médicos para explicar um estado doentio e a partir de então descontextualizam conservando o sentido e traduzindo-os para a linguagem comum que é carregada de valor simbólico. “De posse dessas expressões, o indivíduo procura elaborar um discurso coerente, atribuindo um novo sentido às palavras (reinterpretação) e preenchendo o vazio que existe entre elas”. Assim, as construções das representações transformam o “desconhecido em familiar”.

Para muitas mães/cuidadoras a síndrome de Down era (é) desconhecida, aliás segundo muitas delas “até dizer o nome da ‘doença’ é muito difícil”. Embora somente

10 mulheres tivessem respondido que consideravam seus filhos portadores como doentes, para muitas houve a contradição quando posteriormente foram questionadas e responderam sobre suas concepções sobre outros portadores, quando os classificaram e os descreveram como doentes. Elas ainda demonstraram compreender a saúde como “funcionamento perfeito do corpo”, fato que também colaborou para que essas mulheres perpetuassem o sentimento de luto que tinham por ter um filho deficiente.

Atualmente, existe uma preocupação em classificar as deficiências e diferenciá-las das doenças. Um importante exemplo foi à elaboração pela Organização Mundial da Saúde, em 1976, com atualização em 1980 e última versão em 2001 do guia para *Classificação Internacional de Funcionalidade* o CIF, segundo o qual as definições de deficiência e de doença se distinguem, conforme pode ser visto a seguir:

As deficiências podem ser parte ou uma expressão de uma condição de saúde, mas não indicam necessariamente a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente (OMS 2003 - CIF)

A seguir são destacados alguns discursos das mães/cuidadoras que demonstravam sentimentos em sua maioria negativos e concepções da síndrome, antes do nascimento do filho portador da síndrome de Down, ligadas à doença:

✓ *Sabia que era uma doença para dar preocupação, cuidado e luta para as mães.*

✓ *Tinha pena da criança. Pensava como aquelas crianças podiam evoluir. Não pensava em ter um. Pensava na condição de vida.*

✓ *Me dava aquela coisa ruim. Eu*

✓ *Admirava, achava lindo, são brincalhões e carinhosos*

✓ *Achava bonito o jeito deles, porque são carinhosos.*

✓ *Achava bonitinho. Nunca me*

nem esperava, não eu não olhava direito não, tinha pena.

- ✓ *Achava que era muito dificuldade. Que era muito sofrimento para a mãe. Assim como eu sei porque sou eu que tenho hoje*

passou pela cabeça que eu ia ter. Nunca falei com outra. Achava lindo. Eles na TV, no programa da Xuxa, sempre falava e cantava.

- ✓ *Achava bonitinho. Não tinha noção que existia um preconceito tão forte e que eram crianças que precisavam de uma atenção tão especial e dava tanto trabalho. Eu era muito nova, só tinha 19 anos*

Se por um lado algumas mães/cuidadoras já sentiam pena das crianças, se sentiam mal em vê-las e já pensavam na condição de vida dos portadores e de suas famílias, provavelmente pela situação de precariedade econômica que elas vivem, outras manifestaram a visão estereotipada de que “todos” os portadores são bonitinhos, carinhosos, meigos, dóceis, brincalhões, entre tantas outras, provavelmente como um subterfúgio para esconder a verdadeira concepção que estas mães/cuidadoras têm de portadores da síndrome de Down. Parece ser uma outra forma de negar a deficiência e suas consequências.

Para alguns estudiosos neste tema (RODRÍGUEZ 2004; MARTINS 2002; SCHWARTZMAN 1999) as pessoas com síndrome de Down têm uma rica variedade de personalidade, sentimentos, atitudes e desejos como qualquer pessoa. Para estes pesquisadores o que as diferencia é o fato de demonstrarem mais abertamente suas emoções e também porque estão menos submetidos aos crivos intelectuais assim, se estão felizes demonstram e se não gostam de alguma coisa ou de alguém, em geral não dissimulam. Por apresentar maior habilidades nas inteligências interpessoais tendem a compreender de especial maneira o ambiente afetivo, julga-se que são especialmente sensíveis para detectar tristeza ou ira nas pessoas, principalmente com quem têm laços afetivos. Também captam com rapidez o carinho e a alegria de quem os recebe com naturalidade manifestando espontaneamente seu afeto, às vezes exagerando no contato físico.

Desta forma percebe-se que o perfil dos portadores da síndrome de Down se forma e se manifesta, como qualquer pessoa, de acordo com características que são individuais e com o ambiente onde crescem e se desenvolvem.

Retomando a discussão sobre as concepções das mães, sobre os portadores da síndrome de Down, antes do nascimento, durante a gestação do filho portador foi possível perceber que elas imaginavam seus filhos normais, que desejavam “filhos perfeitos”. No discurso de 18 mães a palavra normal apareceu de alguma forma. Quase que a totalidade, exceto 3 que achavam que o filho seria doente, e 1 que soube do diagnóstico durante a gestação, referiu nunca ter imaginado que teria um filho com síndrome de Down.

Para MARQUES (1995), após o nascimento do filho deficiente os pais sofrem um grande golpe em sua auto-estima, sentem culpa, medo do futuro desconhecido, porém independente de seus sentimentos são “obrigados” a deixar a fantasia do filho ideal e dar início aos cuidados do filho real. “Ao negarem os seus sentimentos reais de desgosto, os pais impedem que se desencadeie o processo de luto pela perda da criança perfeita idealizada, não conseguindo realizá-la adequadamente” (p.123).

2.3.2. Após o nascimento do filho portador da síndrome de Down

a) Quando e como soube que o filho é portador da síndrome de Down

Das 55 mães biológicas, 25 souberam que seus filhos eram portadores da síndrome de Down até 7 dias após o nascimento e as outras em momentos diversificados.

Gráfico 14 – Tempo após o nascimento do portador que a mãe ficou

sabendo do diagnóstico

É importante notar que mesmo sabendo do diagnóstico da síndrome, num tempo considerado adequado para os pais procurarem tratamento especializado para estimular o desenvolvimento do recém-nascido portador da síndrome de Down, é preciso verificar como esse tem sido dado e como os pais têm recebido estas notícias.

Não faz muito tempo, há algumas décadas atrás, era conduta adotada e considerada como mais adequada por muitos profissionais retardar o máximo de tempo à revelação aos pais do diagnóstico do filho portador da síndrome de Down, fato que pôde ser comprovado pelos resultados obtidos nesta pesquisa, no entanto atualmente a primeira notícia é dada, muitas vezes, ainda no centro obstétrico ou durante a internação no pós-parto, conduta que de maneira nenhuma tem sido considerado pelas mães como sendo a mais positiva. Neste estudo, muitas relataram as formas desastrosas como foram abordadas e guardavam na memória como um momento que por si só já teria sido doloroso foi agravado pela conduta do profissional.

Conforme discutido anteriormente, sabe-se que quanto antes os pais tomarem contato com o diagnóstico provavelmente os bebês portadores serão mais beneficiados. Porém é preciso levar em conta as necessidades dos pais, é preciso que eles vivenciem o primeiro contato com o recém-nascido, que tenham a oportunidade de iniciar a formação do vínculo afetivo. O vínculo não se forma somente pelo fato do nascimento, é preciso

ter um tempo, este é um processo gradual, sabe-se que a amamentação é um fator muito importante para que a mãe e o bebê iniciem este processo. Desta forma acredita-se que seria melhor, para os pais, que o diagnóstico fosse dado pelo menos 48h após o parto, estando, de preferência mãe, pai e bebê juntos.

Para Mustacchi, médico geneticista, o momento de dar a notícia é vivido por ele de forma angustiante, entretanto ele percebe como sendo um dos momentos mais importantes para ao processo de adaptação familiar. Em seus estudos constatou que as mães consideraram o período como adequado para receberem a notícia entre o 5º e 30º dias após o nascimento do bebê (MUSTACCHI 2000, p.883).

Os depoimentos das mães, quando relataram o dia e como souberam do diagnóstico do filho portador da síndrome de Down, suscitam a reflexão sobre a postura negativa de alguns profissionais e da urgência que há em realizar-se um bom preparo para que estes possam revelar o diagnóstico clínico. Se o profissional, geralmente o médico, der o diagnóstico de forma pessimista, carregado de sentimentos e fatos negativos ele vai colaborar para o agravamento da fase do luto, que naturalmente ocorrerá. Se revelado de forma inadequada, não será dada a oportunidade à mãe de estabelecer o primeiro vínculo com o bebê, portanto é preciso ser bastante cuidadoso ao informar os pais sobre o problema tão logo seja possível.

Alguns depoimentos das mães mostram isso claramente:

✓ <i>O médico não contou descobri depois de uma internação por causa da pneumonia. Lá na Santa Casa o pediatra disse que meu filho era "mongol" que ia ter um retardo para andar. Que ele ia andar com 5 anos e também para falar.</i>	✓ <i>Assim que a dra tirou da minha barriga ela descobriu e disse que a minha filha não era normal, que ela não ia se criar. Deu 4 anos de vida para ela viver, disse que ela tinha síndrome de Down.</i>
✓ <i>No quarto o doutor disse: "se seu</i>	✓ <i>Na hora que ele nasceu roxo e</i>

filho passar de hoje ele vive e não é normal, é um menino doente com síndrome de Down. É doente da cabeça, já nasceu doente”.

- ✓ *Através do médico que perguntou se havia algum parentesco entre os pais. Disse que se a criança passasse dos 7 meses ela sobreviveria.*

muito mole. O médico disse que ele não era sadio e no outro dia a atendente disse que a doença dele era daquelas que para aprender era tudo demorado. Disse que ele tinha problema assim e não era sadio.

- ✓ *Na primeira consulta o pediatra disse que ele não ia andar e ia ser quebrador de coisas.*

b) O que foi dito para as mães sobre a síndrome e sobre os portadores da síndrome de Down por ocasião do nascimento

Ao responderem esta questão, muitas mulheres voltaram à questão anterior muitas vezes complementando as idéias que já foram expressas quando relataram o momento da revelação do diagnóstico. Então, para aquelas que o diagnóstico não foi revelado clara e explicitamente, o que se pôde perceber pelos depoimentos a seguir é que muitas criaram fantasias e falsas expectativas a respeito da síndrome e dos portadores:

- ✓ *Não sei responder, nunca me falaram nada. Já escutei que esta doença faz com que as outras pessoas acham que elas sejam retardadas.*

- ✓ *Não foi explicado nada. Ele (o médico) falou que ela era mongolóide; depois eu não levei mais pra nenhum médico.*

- ✓ *Somente que eram pessoas especiais, que deveriam ser cuidadas de forma diferente.*

- ✓ *A médica disse: "mãe não entende o que é síndrome de Down, por isso não vou dizer”.*

- ✓ *Perguntei ao médico que negou que ela tinha síndrome de Down. Só com 3 meses quando levei ao neuropediatra que confirmou o diagnóstico*

- ✓ *Não foi dito nada. O pediatra disse que não queria ter contato comigo, só com meu cunhado e deu uma explicação*

de esperança de não ser síndrome de Down. Mas eu vi que o “B” não conseguia sustentar a cabeça e aí tive certeza que ele tinha a síndrome.

Em um dos depoimentos acima percebe-se a falta de respeito do profissional para com a mãe. Ainda existem muitos profissionais da saúde que desconsideram o direito da pessoa em saber sobre seu estado de saúde ou daqueles pelos quais elas são responsáveis, até o presente momento eles mantêm uma postura de distância da população, com a utilização de termos científicos, provavelmente para manter a hegemonia do saber médico. Essa postura se torna muito grave a medida que impede a mãe/cuidadora de entender a síndrome de Down, suas conseqüências e aprender a cuidar do filho que é portador.

Outro aspecto que chama atenção é o fato de uma mãe ter notado que o filho era portador e o médico ter negado. Será que ele não tinha competência técnica para fazer o diagnóstico clínico e se quer suspeitou? Ou ainda, será que ele não “teve coragem” de enfrentar este momento?

Os profissionais da saúde, que foram formados sob uma ótica biologicista e funcionalista da saúde, geralmente têm muita dificuldade de compreender a deficiência além dos aspectos físicos e dificilmente concebem os portadores como capazes de construir uma vida com qualidade e felicidade. Desta forma, é urgente que a universidade, como órgão formador se volte para a discussão crítica deste tema.

Se nos depoimentos anteriores somente um profissional deu a notícia de forma clara, sucinta e positiva, nos depoimentos a seguir pode-se comprovar o quanto a falta de conhecimentos, por parte dos profissionais, sobre as reais potencialidade e dificuldades dos portadores podem causar grandes danos para a vida das pessoas.

✓ <i>O médico disse que essas pessoas podiam ser cegos, aleijados e não viver, mas o “A” podia viver muito.</i> ✓ <i>Que essas pessoas tinham um tempo de vida menor que nós.</i> ✓ <i>Porque ela precisaria de muito cuidado. Que quando ela crescesse era preciso fazer uma cirurgia de retirada de trompas para não engravidar, porque se não era outro portador.</i>	✓ <i>Ele (o médico) estava muito avexado porque ia fazer outro parto e só disse que meu filho era doente e que não precisava de mama, só de remédio para ficar bom. Ele nasceu sem ar.</i> ✓ <i>O médico falou que ele tinha problemas, que tudo ia ser mais difícil: dificuldade para andar, para falar... Que ia ser difícil mas ela ia conseguir tudo.</i>

O que parece, em um dos depoimentos, é que para um médico o conceito funcional de saúde é tão “indiscutível” que ele foi contra todas as orientações e conhecimentos científicos que comprovam benefício para qualquer criança, exceto àquelas que estão impossibilitadas, e desaconselhou a amamentação.

Para muitas mães que deram os depoimentos anteriores, o diagnóstico da síndrome foi dado precocemente ainda na maternidade, muitas vezes no centro obstétrico, na hora do parto. Nas respostas das mães foi possível constatar que da forma como foram abordadas não houve benefícios nem para elas, nem para os bebês. Fato que mostrou que foi tanto ou mais prejudicial do que saberem tardiamente, pois parece que os profissionais, médicos, que estavam presentes naquele momento ainda tinham conceitos negativos ou estigmatizados sobre as pessoas que têm síndrome de Down e o que é mais grave é que desconhecem, do ponto de vista científico, as reais possibilidades e limites que a síndrome impõe à pessoa.

Para SILVA (1996, p.102), “a desinformação é muito abrangente, pois ainda se utiliza o termo “mongolóide” para rotular qualquer indivíduo com dificuldade de aprendizagem, dificuldade motora ou deficiência mental de qualquer natureza.

Atualmente também de forma pejorativa, utiliza-se o termo “down” para referir-se a estado de letargia ou depressão”.

Em contrapartida este estudo revelou que alguns poucos profissionais já estão mais bem informados sobre a síndrome de Down e já percebem os portadores como pessoas com probabilidade de ter uma vida com qualidade e possibilidades muito próximas da maioria das pessoas que não têm síndrome de Down.

A seguir alguns depoimentos das mães sobre o que os médicos lhes disseram sobre os portadores no momento da revelação do diagnóstico da síndrome de Down.

✓ <i>Que são pessoas meigas e carinhosas.</i> ✓ <i>Que são crianças diferentes das outras. Criança que precisa de cuidados redobrados, de carinho, amor e muita atenção.</i> ✓ <i>A médica disse que ela ia ser normal, mais ia só demorar um pouco mais para fazer as coisas e precisava ter cuidado com o pulmão dela porque era mais fraco.</i>	✓ <i>Que era para ter mais cuidado e atenção.</i> ✓ <i>Que ela era diferente. Explicou sobre o que acontecia com os cromossomos e disse que ela era portadora da síndrome de Down.</i> ✓ <i>Que a “D” ia ser um pouco atrasada. Que tudo ela pode ser na vida, só um pouco mais lenta. Que tudo vai ser resolvido que basta ser estimulada. Que eu não ficasse tão triste, pois muitos portadores fazem faculdade, podem se casar e ser feliz.</i>

c) Opiniões sobre as causas da síndrome de Down

Quatro causas foram as mais citadas pelas mães/cuidadoras como justificativas para seus filhos serem portadores da síndrome de Down: causas divinas (14), a idade da mãe (10), problemas familiares (9) e erro genético (5).

As que achavam que a origem da síndrome de Down *é divina* deram os seguintes depoimentos:

✓ <i>Não sei porque Deus deu ele assim, mesmo porque eu não vi nenhum desses na gestação, não fiquei reparando. Eu sempre tive pena de menino assim. Não é que reparo no filho das outras mulheres.</i>✓ <i>Uns dizem que é por causa da minha idade (49 anos) e eu acho que é porque não queria engravidar dele e Deus me mandou assim.</i>	✓ <i>Porque Deus quis me dar ela assim. Antes de engravidar sonhei com muitas crianças como ela e peguei uma pra mim e aí acho que Deus quis ver se eu queria mesmo. Eu sempre quis uma filha pra mim que não tivesse perigo de usar droga, então Deus me deu ela assim</i>✓ <i>Porque Deus quis. Também já encontrei quem dissesse que são os pais que são especiais.</i>

A resignação de muitas mães/cuidadoras diante do fato, do filho deficiente, deve estar ligada a religiosidade de cada uma, parece ser explicada como aqueles acontecimentos da vida que o ser humano não domina, não tem conhecimento, está sob os domínios de Deus, portanto o homem “não deve” questionar.

Para VASH (1988, p.20)

O sistema de crença espiritual e a filosofia de vida determinam o significado da instalação da deficiência para cada pessoa, e isso, por sua vez, influencia as formas de reação de cada um. A pessoa que encara a aquisição de uma deficiência como punição de Deus por pecados passados certamente sentirá a deficiência de uma forma diferente de como a sentirá a pessoa que encara como uma prova ou uma oportunidade para o desenvolvimento espiritual.

As que achavam que a origem da síndrome de Down é a *idade da mãe* deram os seguintes depoimentos:

✓ <i>Porque o médico disse que eu tive ele na menopausa, mas acho que foi burrice dele porque tem menina de 19 anos que tem. Às vezes, me culpo por não ter feito ligadura antes de ter tido ele mais velha.</i>✓ <i>É por causa da minha idade. Eu tinha 44 anos quando engravidei. Mas eu não sei porque conheço mãe que tem um filho com síndrome de Down que teve ele com 15 anos.</i>	✓ <i>O médico disse que era por causa da minha idade. Tive ele com 42 anos, mas na APAE vi que não era, que tem mulheres que têm filho como ele mais nova e aí acho que nasce assim porque tem que ser.</i>

A maior parte das mães que referia a relação entre sua idade e a ocorrência do erro genético recebeu esta informação do médico que informou sobre as causas da síndrome de Down.

A European Registry of Congenital Anomalies and Twins (EUROCAT) detectou 1 para cada 650 nascimentos de portadores da síndrome de Down sendo que destes 56% eram filhos de mães com idade igual ou superior a 35 anos (In: MUSTACCHI 2000, p.824), conforme demonstrado anteriormente, estes dados estatísticos não se confirmaram a medida que 50,9% das mães tinham menos de 35 anos de idade quando seus filhos nasceram.

As que achavam que a síndrome de Down tem origens nos *problemas hereditários* deram os seguintes depoimentos:

- ✓ *Minha sogra disse que tinha uma irmã e um irmão adoidado.*

- ✓ *Já me disseram que é porque somos primos legítimos e aí o sangue não deu certo.*
- ✓ *Por minha família já ter.*
- ✓ *É porque tenho parente com síndrome de Down.*
- ✓ *Acho que é da minha mãe, ela tinha problema na cabeça. Cabeça fraca.*

Duas mulheres apontam um fato importante de se ressaltar: a deficiência mental permanece por algumas pessoas como sinônimo de distúrbio mental. Muitas mães/cuidadoras referiram que algumas pessoas continuam a rotular seus filhos como pessoas “doidinhas”.

As que achavam que a origem da síndrome de Down *é um erro genético* deram os seguintes depoimentos:

- ✓ *Alguma deficiência dos cromossomo, por ter vindo da minha carga genética.*
- ✓ *Foi problema genético*
- ✓ *Foi coisa do acaso. Não atribuo isso a nada e a ninguém. Já li alguma coisa a respeito disso nos livros que falavam a respeito dos cromossomos.*

O que se sabe é que a síndrome de Down é causada por um erro genético que ocorre na hora da divisão celular, porém tudo que está descrito até hoje foi baseado nos “poucos” conhecimentos que se tinha sobre os genes. Atualmente, com todas as descobertas realizadas pelo projeto genoma, espera-se que haja um salto qualitativo no que tange as explicações sobre as causas da síndrome de Down, para que se interfira positivamente nas consequências deste acidente genético com vista à melhoria da qualidade de vida dos portadores.

d) Síndrome de Down e aborto

Quando as mães/cuidadoras foram questionadas sobre a opção de outras mulheres abortarem em sabendo estar grávida de uma criança portadora da síndrome de Down, 28 responderam que sim, que achavam que as outras mulheres fariam e 12 achavam que elas não fariam o aborto. É preciso ressaltar que 18 mães/cuidadoras sentiram necessidade de verbalizar que não fariam o aborto.

A questão feita, de forma indireta, sobre o aborto, foi feita na intenção de saber se as mulheres, que fizeram parte deste estudo, se pudessem escolher em ter ou não uma criança portadora em tendo tempo hábil de interromper a gravidez se o fariam ou não. Hoje esta prática vai contra a Lei, ela fere os princípios do artigo 5º sobre os direitos das pessoas, onde diz que “todos são iguais perante a Lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no país a inviolabilidade do direito à vida (...)” (BICUDO 2003 p.1).

Na opinião das mães/cuidadoras, as mulheres fariam aborto pelas seguintes questões:

✓ <i>Acho que a maioria abortaria por preconceito, porque muitas pessoas têm preconceito. Eu não faria.</i> ✓ <i>Por achar que o filho não era normal e ia dar muito problema mais tarde. Eu não faria de jeito nenhum.</i> ✓ <i>Tem mãe que é besta e não quer ter filho com problema e "mangam" delas. Eu não faria não.</i>	✓ <i>Porque as mulheres não querem responsabilidade e trabalho e filho assim dá muito trabalho.</i> ✓ <i>Mas muitas mulheres quando a criança nasce não querem bem. Jamais ia deixar de ficar com ela por causa disso.</i> ✓ <i>Eu não faria. Acho que ninguém deveria fazer. Muitas mulheres fariam por vaidade, muitas da classe alta fariam porque não têm amor.</i>

É interessante perceber como se julga o outro com facilidade, principalmente sendo de outra classe social; embora não exista nenhum dado científico que comprove este preconceito.

Se para as mães a possibilidade do aborto na gestação de uma criança portadora da síndrome de Down é factível pelo “peso” social causado à família, parece que esta percepção também é compartilhada pelas irmãs dos portadores. SILVA (1996, p.103) constatou em sua pesquisa que algumas irmãs ao saber precocemente, através dos exames pré-natal, estar gerando um bebê portador, estas optariam pela interrupção da gestação.

Esta foi uma das constatações, que corroborou para a comprovação da hipótese inicialmente levantada neste estudo, de que muitas famílias têm a “dor que não passa” de ter um filho deficiente. A grande maioria das famílias que fizeram parte deste estudo não teve a oportunidade de ver o filho como uma pessoa pertencente a um grupo social. Conforme visto anteriormente, nenhum portador da síndrome de Down morador da cidade de Sobral estava trabalhando ou exercia atividades que futuramente os tornassem independentes. Para que haja uma mudança nestas concepções e sentimentos é preciso acompanhar o desenvolvimento do portador e mais, é preciso que este seja constituído de experiências exitosas para que os familiares, e muito especialmente os pais, superem o luto pela perda do filho ideal e o perceba como uma pessoa diferente, porém capaz de ser feliz e com um papel perante a sociedade.

2.4. Sentimentos pós diagnóstico da síndrome de Down

a) Sentimentos depois da revelação do diagnóstico e sentimentos atuais

As mães foram questionadas sobre seus sentimentos assim que receberam a notícia; conforme verificado anteriormente, na maioria das vezes isto aconteceu ainda na maternidade e grande parte passou pela experiência de ter a revelação da notícia de

forma calamitosa, o que potencializou os sentimentos negativos daquele momento e que muitas vezes persiste até a atualidade.

Depois do diagnóstico: "Ave Maria", eu fiquei muito feliz. Acho que não tive a reação de tantas outras que acham que ter filho assim é o fim do mundo. Hoje em dia: Para mim é a coisa melhor do mundo.

Depois do diagnóstico: Fiquei muito emocionada. Muito triste porque os outros eram normais e o último desse jeito. Pensei que ele não ia ser saudável que ia me dar mais problemas. Hoje em dia: A mulher mais feliz do mundo. Ele chegou na minha vida para me dar sorte

Depois do diagnóstico: Uma dor muito grande, com medo dele morrer. Eu não conhecia nada Hoje em dia: Feliz. Nem imagino e nem gostaria que fosse normal.

Depois do diagnóstico: "Ave Maria" se tivesse um buraco, no início senti muita rejeição. Hoje em dia: Foi a melhor coisa que Deus me deu, um presente, mesmo tendo problema.

Independentemente da idade da mulher, quando comparados os sentimentos das mães logo que seus filhos nasceram e os atuais, o que se percebe é que os sentimentos mudaram de dor, tristeza, depressão, raiva, negação, rejeição para sentimentos de aceitação, alegria, amor, felicidade com uma visão mais realista e cheia de esperança. Outras vezes, percebe-se que elas passaram do total desconhecimento para o domínio dos principais aspectos ligados à síndrome com tranquilidade, aceitação e felicidade. Por outro lado, algumas mães que receberam seus filhos com sentimentos de pesar, angústia,

dor, desespero ou negação ou não mudaram seus sentimentos ou manifestam conformação com o fato de terem um filho deficiente.

Ao analisar as falas destas mães, verificou-se a necessidade de um maior aprofundamento que permitisse compreender o verdadeiro sentido de seus depoimentos quanto aos seus filhos portadores da síndrome de Down, pois não são coincidentes com aos que as mães usualmente manifestam. Será que esta euforia está ligada à negação do fato como uma forma de defesa da mãe? Será que é desconhecimento da realidade que as conseqüências que esta síndrome traz às pessoas?

Para algumas mães parece que o tempo não passou, os sentimentos continuam sendo muito parecidos ou se tornaram mais pesados e difíceis de superar. Parece que houve uma sedimentação da dor inicial. O luto não foi resolvido. De acordo com a literatura, a superação da dor e do choque inicial se dá à medida que o tempo passa e a pessoa que tem a síndrome de Down vai tendo experiências exitosas que possibilitam-na exercer suas potencialidades. Quando se toma conhecimento de sentimentos como esses se pode refletir sobre as condições em que esses portadores estão crescendo e se desenvolvendo. A maioria das famílias deste estudo vive em condições muito desfavorecidas e não tem acesso à assistência terapêutica, atividades de cultura ou lazer. É possível que se houvesse outras circunstâncias estas mães/cuidadoras não concebem seus filhos como “cruzes que vão ser carregadas até a morte”, conforme expressão usada por um delas.

Depois do diagnóstico: Que ele ia me dar muito trabalho, que eu não sabia o que fazer. Hoje em dia: Que aquela cruz que a gente vai ter que carregar até morrer, mas Deus dá força. A gente quer muito bem e tem muita pena.

Depois do diagnóstico: Fiquei emocionada e pedi a Deus que não me desse nenhum outro filho porque eu já tinha dificuldade para cuidar dele, como eu ia cuidar de um outro filho assim? Eu

chorava muito. Hoje em dia: Ainda hoje choro muito quando olho para ele, que não fala. Peço muito a Deus para ele não me dar mais trabalho. A aposentadoria dele me acalmou um pouco mais.

Depois do diagnóstico: Disse que minha filha não tinha nada daquilo que ele falava. Fiquei com medo de não saber criar, que ela ia morrer. Pensei que ia enlouquecer porque minha filha era daquele jeito. Achava que minha família não ia aceitar iam "mangar." Hoje em dia: Ainda hoje sinto a mesma coisa. Essa dor não passa. Só não é pior porque vejo que tem crianças pior do que ela.

A situação de precariedade em que vivem a maioria das famílias, que participaram deste estudo também pode explicar a contradição de sentimentos de algumas mães em relação ao filho, elas misturaram amor, pena e raiva pela sobrecarga que este lhe impõe. Para a outra mãe o choque inicial foi tão intenso que a fez crer que seu sofrimento mental levar-lhe-ia ao desequilíbrio. Parece que o luto inicial ainda não se resolveu, ela “ainda tem a dor que não passa” de ter uma filha deficiente.

Os diversos estudos utilizados como referencial desta pesquisa (SILVA E DESEN 2003; CASARIN 2001; GROSSI 1999; FARIA 1997; MARQUES 1995 e SPROVIERI 1991) mostram que o sistema familiar é abalado com o nascimento de um bebê deficiente e que as relações interpessoais são, muitas vezes, deixadas para segundo plano interferindo profundamente na de aliança entre homem e mulher.

Depois do diagnóstico: Minha preocupação era o “R” (o pai da bebê) em não aceitar. Hoje em dia: Bem feliz por ter ela e vendo que ela pode crescer e desenvolver fazendo tudo que a outras crianças fazem.

Depois do diagnóstico: *Nada, até a minha vizinha que estava junto perguntou porque eu não reagi com a notícia e eu disse a ela: "é a minha filha, tenho que aceitar do jeito que ela veio. Só fui ter medo mais tarde da reação do meu marido. Hoje em dia: Que ela é um presente de Deus. Fico só pensando se eu não estou sendo egoísta e pensando só em mim, porque eu estou feliz com ela, mas ela pensa em casar.*

Duas mães ao receberem o diagnóstico da síndrome de Down de seus filhos tiveram preocupação inicial com os companheiros. Embora neste estudo, a maioria das famílias se apresente como as tradicionais burguesas (mãe, pai e filhos) algumas delas são recém formadas e não foram constituídas de modo formal através do casamento “legal”. Assim, uma das preocupações dessas mulheres poderia estar relacionada ao fato de ainda conhecer pouco o companheiro nos momentos de maior estresse e também pela fantasia de não ter o instrumento legal do casamento para que este permanecesse ao lado dela mesmo com a vinda de um filho que não foi aquele que foi sonhado pelos dois.

Outras mães transformaram seus sentimentos iniciais de medo, tristeza, culpa e pesar em ferramentas para lutar pelo futuro do filho.

Depois do diagnóstico *Medo da reação das pessoas. O que as pessoas iam dizer? Como eu ia reagir ao comportamento das pessoas? Hoje em dia: O “M” é o meu orgulho. O que vem em 1º lugar na minha vida é lutar para que ele tenha uma vida normal*

Depois do diagnóstico *Me culpei muito pela minha idade avançada. Com o tempo vi que muitas mulheres jovens tinham filhos Down. Depois comecei a ver que o “B” era uma benção e que vinha para que nós tivéssemos algo diferente para valorizar mais. Hoje em dia: Não me sinto nem um pouco prejudicada. Me*

sinto feliz. Ainda batalhando muito. Ainda com algumas dificuldades. Ainda estou na busca de entendê-lo de compreendê-lo. Me sinto muito feliz. Tenho muito orgulho do “B”.

O primeiro depoimento é de uma mãe que teve seu filho na adolescência, período de descobertas, de auto-afirmação e de reconhecimentos sobre os próprios sentimentos. Muitas vezes o adolescente passa por um período no qual se reconhece perante o grupo ao qual faz parte, desta forma para esta mãe deve ter sido muito difícil para compreender as mudanças individuais, que são peculiares na adolescência, e também depreender sobre a condição de diferença do filho. Já para a outra mãe o peso de “ser culpada” por ser mais velha e por ter um filho deficiente a fez procurar outras explicações para o fato, buscando na espiritualidade as respostas às suas questões internas e mesmo assim superar as dificuldades iniciais transformando o fato de ter um filho portador da síndrome de Down em mais uma oportunidade de crescimento e amadurecimento.

Para SPROVIERI (1991), a culpa é uma das reações que, geralmente, os pais que tiveram os filhos portadores da síndrome de Down com idade avançada sentem. Para a autora a raiva e a negação parecem estar estreitamente ligadas à culpa.

b) Percepções das mães/cuidadoras sobre o tratamento que as outras pessoas dão ao filho que tem síndrome de Down

Uma mãe percebeu certa mudança na sociedade e relacionou esta mudança a alterações nos comportamentos e posturas das famílias que têm um portador.

✓ *Hoje as pessoas tratam como normal. Antes de se relacionar com a sociedade (na escola, no clube, no*

passeio) ele era tratado como doente. Quanto mais fica dentro de casa, mais as pessoas acham que ele era diferente, doente.

O depoimento desta mãe é um testemunho sobre os benefícios da inclusão social. O portador que tem maior acesso a tudo que compõe uma vida cotidiana “comum”, com todas as ocorrências positivas ou negativas, alegres ou tristes, boas ou más provavelmente também terá mais oportunidade de ter uma vida parecida com as das pessoas de sua idade.

MANTOAN (2004 p.1) discorrendo sobre os benefícios da escola inclusiva refere que:

apesar (...) dos contra-sensos, sabemos que é normal a presença de déficits em nossos comportamentos e em áreas de nossa atuação, pessoal ou grupal, assim como em um ou outro aspecto de nosso desenvolvimento físico, social, cultural, por sermos seres perfectíveis, que constroem, pouco a pouco e, na medida do possível, suas condições de adaptação ao meio. A diversidade no meio social e, especialmente no ambiente escolar, é fator determinante do enriquecimento das trocas, dos intercâmbios intelectuais, sociais e culturais que possam ocorrer entre os sujeitos que neles interagem.

Algumas mães/cuidadoras nunca sentiram tratamento diferente ou que as incomodassem. Uma relacionou o tratamento ao grau de instrução e conhecimento das outras pessoas.

- ✓ *Normal. Igual as outras pessoas.*
- ✓ *Tratam bem, não dizem nada não.*
- ✓ *Não tenho dificuldade ele é bem aceito.*
- ✓ *Bem, nunca tive problemas. As pessoas que convivo são instruídas. É super querido.*

Muitas mães/cuidadoras que percebem reação negativa da sociedade quanto ao filho portador, relatam que existem sentimentos como: dó, piedade, compaixão, preconceito, infantilidade no tratamento, como doentes, são confundidos como portadores de distúrbios mental, fazem zombaria, discriminação, e outros ainda chamam de mongolóide.

✓ <i>As pessoas gostam dele. Tratam como bebê.</i> ✓ <i>Ainda vêm ele como um bebezão, paparicam demais. Algumas pessoas da família ainda dizem: "como ele é doentinho!"</i> ✓ <i>Tratam ele muito bem porque ele é bincalhão, mas outros acham que ele é doido "porcam" das brincadeiras dele.</i> ✓ <i>Existe afeto e carinho para com ele porém misturado com dó e compaixão. Embora não seja dito as expressões das pessoas mostram. Ele é a criança que mais ganha presente aqui no abrigo.</i> ✓ <i>Querem bem. Tratam bem porque têm pena dele. Às vezes dão um pão, um dinheirinho</i>	✓ <i>Algumas pessoas tratam como se ele fosse doente mental.</i> ✓ <i>Umas pessoas "mangam" chamam de doido velho.</i> ✓ <i>Só fiquei chateada uma vez quando uma vizinha chamou de mongolóide e me senti muito mal. As pessoas com quem temos contato não vê nada de mal.</i> ✓ <i>Têm pessoas que olham e pensam que ele é doidinho. Acham que a APAE é escola de doidinho.</i>

Nos depoimentos das mães percebe-se duas formas de preconceito ainda presentes na sociedade, aqueles que são velados são intermediados por sentimentos como dó, pena, infantilização e os que são explícitos. Algumas mães referiram que existem pessoas que “porcam” de seus filhos e outras até dão esmola. “Porcar” é uma forma muito pejorativa de dizer que as pessoas riem do portador. Aquelas que sentem o preconceito manifesto, que provavelmente tem suas raízes na história da deficiência e da síndrome de Down disseram que já houve quem chamassem seus filhos de doidos.

Duas mães não percebiam a reação do grupo social aos quais pertencem, pois parece que ainda permanecem na fase de negação que está presente no início do processo de luto pela “perda” do filho ideal, e não conseguem perceber outros sentimentos que não os seus.

- ✓ *Normal. Tem muita gente que nem percebe que ele tem.*
- ✓ *Eles gostam, mas acham que não sabem que ele é portador por isso tratam ele normal.*

Outras três mães mantêm seus filhos isolados e desta forma não sabiam dizer como as pessoas tratam quem tem síndrome de Down. “Elas protegem seus filhos de serem “avaliados” pela sociedade e também se protegem do julgamento desta mesma sociedade”.

- ✓ *Ninguém tem convivido com ela a não ser as pessoas de casa mesmo. Não temos vizinhos.*
- ✓ *Bem, mesmo quando ela tem crise (a família), e fora ela não têm contato.*
- ✓ *Ninguém quase vê-la.*

A convivência proporcionada pelo Cirandown permite inferir que as mães percebiam que o tratamento que a sociedade dava aos seus filhos é de forma muito semelhante com a que elas os conceberam. Assim, se elas tinham pena dos filhos

achavam que a sociedade em geral também tinha; se os percebiam como pessoas com menos valor do que as outras julgavam que a sociedade considerava-os como “coitadinhos, tolinhos” e todos os valores negativos aí embutidos. Elas transferem os seus sentimentos para os outros.

2.5. Cuidados com o filho portador da síndrome de Down

a) Rotinas e percepção do cuidar do nascimento até o primeiro ano de vida

a.1. Amamentação

Quarenta e oito mães afirmaram que amamentaram seus filhos, portanto somente 8 não amamentaram. Das 48 mães que venceram as dificuldades iniciais e conseguiram amamentar seus filhos, 27 amamentaram mais de 6 meses, conforme demonstra o gráfico a seguir:

Gráfico 15 – Período de tempo em que os portadores da síndrome de Down foram amamentados

O Programa de Saúde da Família de Sobral tem como uma de suas prioridades o incentivo ao aleitamento materno. As enfermeiras, os agentes comunitários da saúde, os médicos e todas pessoas que atuam na atenção à saúde têm como uma de suas funções o estímulo e acompanhamento para que o aleitamento materno exclusivo aconteça até o 6º mês e depois como complemento da alimentação até que a criança complete dois anos de idade. Porém, a dificuldade para sugar do recém-nascido que tem síndrome de Down, que é causada pela hipotonia, faz com que muitas mães deixem de amamentar prematuramente. Nesse estudo as mães que não amamentaram alegaram que:

- ✓ *Eu não tinha leite e ele era muito molinho*
- ✓ *Ele não conseguia pegar o peito e o leite sumiu*
- ✓ *Porque ela não pegou o peito*

a.2. Dificuldades e facilidades para cuidar

Trinta e cinco mães/cuidadoras responderam que não tiveram dificuldades para cuidar do recém nascido (RN) portador e 22 tiveram.

Tabela 26 - Número e percentual de mães/cuidadoras, segundo dificuldade para cuidar do filho recém-nascido portador da síndrome de Down

Dificuldade	N	%
Sim	22	37,9

Não	35	60,3
Não respondeu	1	1,8
Total	58	100,0

Para aquelas mães/cuidadoras que responderam que tinham dificuldades, elas foram de ordem financeira; causadas pela hipotonia global, que também causou problemas para a alimentação do bebê; presença de algumas patologias apresentadas pelo RN; a exigência de maior tempo para os cuidados do bebê; a falta de apoio e pelas fantasias que tinham sobre as pessoas portadoras da síndrome de Down.

As dificuldades que as mães/cuidadoras tiveram quando o portador nasceu

✓ <i>Tinha medo de pegar nele, amamentar, medo de banhar, pensava que onde pegava nele ia doer.</i> ✓ <i>Porque ele tinha muita diarreia ficou internado 12 dias.</i> ✓ <i>Difícil, ele adoecia muito. Ele sempre ficava muito doente e o pai não aceitava e nem ajudava</i> ✓ <i>Não tem sido difícil, só o tempo de dedicação que é grande.</i>	✓ <i>Foi difícil (mãe chorando), pela dificuldade (financeira) que eu já passava aqui. O pai dele não tinha trabalho.</i> ✓ <i>Para amamentar, não pegou o peito. Eu tinha leite e mesmo assim não consegui amamentar.</i> ✓ <i>Fiquei muito impressionada com o tamanho dele, muito pequeno, muito mole e isso dava dificuldade. Ele não conseguia pegar o peito nem a mamadeira. Eu achava que ele ia morrer.</i>

Os bebês que têm síndrome de Down já nascem com algumas características que lhes são próprias, em geral causadas pela hipotonia muscular, trazem alguns transtornos e geram preocupações e dificuldades para as mães. A amamentação, a sonolência e a hipotonia global foram as principais queixas, corroborando com os dados encontrados na literatura.

Quando a criança começa o acompanhamento com a fisioterapeuta e a fonoaudióloga, bem como tem início a estimulação precoce, muitas vezes a mãe necessita re-planejar suas rotinas e seus horários. Muitas mães não contam nem com

apoio familiar, ou transporte e nem com subsídios financeiros para levar o filho para o acompanhamento dos profissionais. Quando recebem alguma ajuda referem facilidade para fazer o acompanhamento.

Para VASH (1988, p.69), os recursos financeiros e os contatos que a família dispõe são tão fundamentais quanto os recursos internos para superação da crise gerada pelo nascimento da criança portadora de deficiência.

O fato de ter recursos financeiros para conseguir os necessários cuidados médicos, de enfermagem e de atendentes, equipamentos e acessórios, e outros bens e serviços relacionados a deficiência/doença - sem ter que se preocupar com falência ou sem ter de sofrer as frustrações e ansiedades associadas com a dependência de verba pública- pode reduzir bastante o estresse envolvido na situação. Da mesma forma ter contato com pessoas que podem resolver os problemas pode reduzir o desgaste psíquico de enfrentar a situação.

Mesmo com as dificuldades inerentes a qualquer recém-nascido e somadas àquelas que são peculiares às crianças que têm síndrome de Down, 44 mães referiram cuidar sozinhas de seus filhos, outras 10 tiveram auxílio de alguma mulher (filha, mãe, irmã), da família e 2 tiveram a colaboração de algum profissional da saúde.

Os dados comprovam que o papel de cuidador em nossa sociedade ainda cabe à mulher, muito especialmente quando diz respeito a um recém-nascido. Somente dois pais apareceram como cuidadores e mesmo assim acompanhados por duas mulheres: um da mãe da criança e no outro de outra filha.

Tabela 27 – Percepção das mães/ cuidadoras sobre os cuidados com o recém-

nascido portador da síndrome de Down em relação aos outros filhos.

Percepção	N	%
Mais difícil	24	42,9
Mais fácil	3	5,4
Igual	11	19,6
Diferente	18	32,1
Total	58	100,0

Quando as mães foram questionadas quanto a diferença dos cuidados entre o recém-nascido portador e os prestados a outros filhos, 24 consideraram que com estes portadores tudo foi mais difícil, porque percebiam maior fragilidade física nos portadores, acreditavam num risco eminente de morte, fantasia muitas vezes alimentada pelo profissional da saúde e também porque concebiam seus filhos como doentes.

A percepção de 18 mães/cuidadoras, para as quais havia diferença entre cuidar do filho que tem a síndrome de Down e dos outros que não têm, é que em geral os portadores necessitam de maior tempo e dedicação, grande parte exclusivamente delas, para o cuidado; pelas dificuldades causadas pela hipotonia, bem como pelo maior tempo que estas crianças levam para andar, falar e ter autonomia.

Além das citadas anteriormente, havia também as que geralmente estavam relacionadas à falta assistências técnica especializada exigindo grande esforço e disponibilidade dos pais para que essas crianças tivessem estímulos adequados com fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais que são profissionais essenciais para que o desenvolvimento neuropsicomotor se dê com menor prejuízo possível. As famílias que têm um filho deficiente precisam reorganizar suas vidas para atender às necessidades que se apresentam logo após o nascimento.

Porque as mães/cuidadoras consideraram ser mais difícil cuidar do filho portador em relação aos outros

✓ *Os outros eu não precisava, de levar no médico sempre. Não precisava de tanto cuidado. Com*

✓ *Eu tinha dificuldade para fazer o acompanhamento, eu morava na serra era para vir três vezes na*

ele teve que ter mais cuidado era mais difícil. O trabalho era maior.

- ✓ *A gente tem que se dedicar mais a ele do que a outra filha porque qualquer coisa vira um "doença" nele.*
- ✓ *Igual quando criança e diferente quando grande porque ele não entende.*

semana e eu só vinha uma vez.

- ✓ *Porque tive que ter mais cuidado, porque tive que levar para fisioterapia e fonoaudiologia sem faltar.*
- ✓ *Porque eu achava ele doente e achava que ele ia morrer. Eu sempre escutava isso dos médicos.*

b) Rotinas e percepções atual do cuidar

Se no período da manhã a criança não vai para a escola, geralmente é a mãe/cuidadora (19) ou junto com ela outra mulher da família (25), como a irmã, a tia, a avó ou ainda com a secretária responsável pelos cuidados da pessoa com síndrome de Down. Alguns portadores mesmo ficando em companhia das mães já são independentes para o cuidado pessoal.

Tabela 28 – Pessoas que cuidavam do portador segundo o período do dia

Período do Dia	Quem cuida		
	Manhã	Tarde	Noite
A própria pessoa com o auxílio da mãe	02	02	02
Exclusivamente a mãe	19	26	34
A mãe e outra pessoa da família nuclear	06	06	0
A mãe com auxílio da família extensiva ou da babá	0	03	13
O pai	0	03	03
A irmã	03	05	0
Os irmãos e mais alguém	02	01	0
Família extensiva	06	06	02
Vai para escola ou APAE	17	02	0
A babá ou cuidadora	0	01	01
Total	55	55	55

É costume na região denominar todas as pessoas que fazem serviços domésticos e as que cuidam de crianças como secretárias. Essas pessoas em geral moram com as famílias para quem trabalham e muitas vezes criam um laço afetivo muito forte com o portador. Muitas ainda trabalham por salários que não atingem o valor do salário

mínimo nacional. Nesse estudo, 3 mães referiram que contavam com o auxílio de uma pessoa para cuidar do portador.

No período da tarde, e também à noite, além de grande parte continuar sobre responsabilidade das mães/cuidadoras e outras mulheres da família apareceu a figura do pai. É importante notar que do período da manhã para noite as mães/cuidadoras é quem se responsabilizam de forma crescente dos cuidados de seus filhos. Assim, 19 disseram que cuidavam sozinhas no período da manhã, 26 no período da tarde e 33 no período da noite. Os resultados deste estudo reafirmam o papel feminino de cuidadora que a sociedade impõe às mulheres, fato que muitas vezes levava as mulheres a aumentarem suas jornadas de trabalho. Existem também aqueles casos em que as mães/cuidadoras eram obrigadas a abandonar a sua vida profissional para cuidar exclusivamente do filho.

b.1. Percepção das mães/cuidadoras em relação aos cuidados com o filho portador e com outros filhos.

Parece que existe um conflito de sentimentos das mães/cuidadoras quando comparam as dificuldades que têm para cuidar dos filhos portadores com aquelas que têm com os que não portadores. Enquanto 44 mães/cuidadoras referiram que não tinham dificuldades para cuidar de seus filhos, na mesma questão 39 optaram por responder que seus filhos portadores dão mais trabalho do que os outros que não o são.

Um dos aspectos que poderia ser discutido é que, provavelmente essas 44 mães/cuidadoras já se habituaram com o filho portador, porém quando os comparam a outras pessoas da mesma idade “percebem” a deficiência e sentem que têm maior dificuldade.

Para alguns autores (CASARIN 2001; MELO 2000; SILVA e DESSEN 2003) as comparações que surgem em momentos marcantes da vida do portador como o tempo de andar, a entrada na escola, no mercado de trabalho, “traz à tona” novamente alguns

sentimentos vivenciados pelos pais nos primeiros dias de vida do portador e causam sofrimento para a família.

Das mães/cuidadoras que referiram que seus filhos portadores dão mais trabalho do que os outros filhos, disseram que: precisam ter mais cuidado, porque ainda precisam cuidar deles como se fossem bebês, porque não conseguem controlar a teimosia e algumas se preocupam com assédio sexual.

✓ <i>Porque ela é especial, requer cuidados redobrados e especial, já que ela não fala e nem anda.</i>✓ <i>Porque os outros têm entendimento e ela tem menos entendimento</i>✓ <i>Porque ele é um pouco lento em tudo o que vai fazer.</i>✓ <i>Tenho que vestir, tenho que calçar. É mais difícil</i>	✓ <i>Porque o “T” meu outro filho é mais sabido do que ela. A “M” é mais tolinha.</i>✓ <i>Tenho medo de ele entrar no carro de alguém desconhecido.</i>✓ <i>Ele sempre foi criado como um bebê (somos culpados). Ele não sabe se defender.</i>✓ <i>Ela não tem entendimento, tenho medo que algum homem abuse dela. Tenho cuidado com a comida e com a dormida.</i>

Embora 45 mães/cuidadoras tenham referido que não tinham problemas para cuidar de seus filhos que são portadores, o que se nota são controversas nas respostas de algumas mães, então, mesmo respondendo negativamente logo a seguir elas ressaltaram algum(s) problema com a rotina doméstica, com hábitos de alimentação e higiene, conflito domiciliar e com a possibilidade de dependência do portador, sem perspectiva de mudança.

As dificuldades das mães/cuidadoras que referiram não ter problemas para cuidar do filho portador podem ser vistas nos depoimentos a seguir:

✓ <i>Só dificuldade de levar na APAE.</i>	✓ <i>Só o conflito dos dois. O pai acha</i>

✓ <i>Só pelo fato dele não ter aprendido a usar o sanitário.</i>	<i>que falta paciência do filho.</i>
✓ <i>Porque ele dá muito trabalho, não posso descuidar dele.</i>	✓ <i>Porque ele está na adolescência e é difícil controlar.</i>
	✓ <i>Quando não tem o dinheiro dele a gente têm dificuldade. A gente se mantém com o dinheiro dele.</i>

Outro aspecto que aparece novamente na fala dessas mulheres é a importância que tem o benefício recebido do INSS pelo portador para o sustento familiar. Não sem razão a situação de pobreza extrema em que vivem transpõe todas as outras.

Já para aquelas mulheres que não tinham dificuldades para cuidar do filho, elas ressaltaram que era porque: era independente, organizado, recebiam apoio dos familiares, tinha saúde, ou porque recebem auxílio financeiro do INSS. Entre os seus depoimentos sobre o assunto, destacam-se:

✓ <i>Ela se cuida sozinha, até as roupas delas e ela quem cuida sozinha. Ela já separa as roupas da semana.</i>	✓ <i>Porque eu já sei como é o jeito dela.</i>
✓ <i>Pelo apoio que tenho do grupo de pais (Cirandown), da família e dos familiares.</i>	✓ <i>Ela tem saúde.</i>
	✓ <i>Hoje ele tem o dinheiro dele que sempre que ele quer comprar alguma coisa eu compro com o dinheiro dele.</i>

b.2. Outros cuidadores citados além da mãe/cuidadora

Conforme dados anteriores, foi visto que na maioria das vezes é a mãe/cuidadora quem assumia a maior parte do tempo os cuidados do filho portador da síndrome de Down.

Gráfico 16 – Pessoas da família que cuidavam do portador quando a mãe adoecia

Quando as mães/cuidadoras foram convidadas a opinar sobre quem cuidaria do portador se elas adoecessem conforme pode ser visto no gráfico acima, 8 responderam que era o pai, 4 o pai e outra pessoa da família, 17 disseram que as filhas o fariam e as demais responderam de forma variada. O que chama a atenção, novamente, é que em mais da metade das respostas uma mulher foi citada como responsável pelo cuidado.

2.6. O filho portador da síndrome de Down e o futuro

Quarenta mães/cuidadoras acreditavam que poderiam melhorar a vida de seus filhos que têm a síndrome de Down, entretanto 15 entrevistadas acreditavam que não.

As mães/cuidadoras que não acreditavam que faltava alguma coisa para melhorar a vida de seus filhos pareciam ter uma desesperança quanto ao futuro deles. Conforme pode ser visto nos depoimentos a seguir:

✓ <i>Ela tá feliz assim.</i> ✓ <i>Sei que não vai melhorar nada, porque vai ficar do jeito que está.</i> ✓ <i>Se ele tivesse tratamento para ele falar seria melhor porque só na escola! Porque na escola de menino normal ele não é</i>	✓ <i>Um pouco mais de dinheiro. O benefício "só solta" se o pai tiver desempregado.</i> ✓ <i>Não creio que ele aprenda mais nada. Só se tivesse feito tratamento quando pequeninho.</i> ✓ <i>Se ela fosse normal que tivesse</i>

necessário, não vai dar certo. Teria que ter outro colégio junto com meninos como ele, que seria melhor.

estudo, mas como não é só ter cuidado como eu devo dar o que ela precisa.

Aquelas que acreditavam que poderiam melhorar a vida de seus filhos julgavam que faltava atendimento com profissionais especializados como o fonoaudiólogo, professores especializados em ensino para pessoas com necessidades especiais de aprendizagem, terapia ocupacional, fisioterapia, dentista e psicóloga. Essas mães/cuidadoras demonstraram saber a importância da estimulação neuropsicomotora para seus filhos. Elas sabiam que o atendimento e acompanhamento destes profissionais iam interferir diretamente na qualidade de vida que eles teriam no futuro, porém existe a dificuldade financeira que novamente foi citada como um problema para cuidar de seus filhos.

Desejos que as mães/cuidadoras tinham para melhorar a vida de seus filhos portadores

✓ <i>A escola. Pessoas, profissionais, preparados. Que estejam capacitados para atender nossas crianças e não só recebê-las e deixar ficar como elas querem.</i>✓ <i>Mais lazer. O dia que ele foi na aula de música(do Cirandown) foi bom de mais, não pode ir de novo porque não tenho transporte.</i>✓ <i>Condição de vida melhor para fazer o melhor para ele. Queria que ele fosse numa escola melhor, porque acho que aqui na cidade também não tem algo melhor. Tenho vontade de explorar melhora a capacidade do "S".</i>	✓ <i>Como na vida de qualquer um de nós. Falta ele falar, porque a peça chave para ele é a fala.</i>✓ <i>Mais fisioterapia, fonoaudiologia que é só uma vez na semana é pouco.</i>✓ <i>Mais coisas, mais ajuda para estimular para desenvolver mais: natação, música, etc.</i>✓ <i>Conhecimento e a conscientização para as cuidadoras para trabalhar com atividades para ajudá-lo a desenvolver, porque a APAE faz o mínimo e nem isso damos continuidade.</i>

Conforme pôde ser comprovado por estes e por depoimentos anteriores, a precária situação financeira das famílias que fizeram parte deste estudo é um fator de agravamento para o atendimento dos portadores, bem como para a aceitação familiar da deficiência, uma vez que não raro essas pessoas se tornaram fonte de despesa e de preocupação para suas famílias.

Para VASH (1988, p 38),

(....) a situação de pobreza ou de ser rico tem um impacto considerável no quão miserável a deficiência pode torná-lo. Mais do que isso, um dos problemas com a deficiência é que ela tende a tornar ou manter você pobre. A renda disponível pode não ser o problema associado com a deficiência, mas ela é seguramente um importante determinante de reações e ajustamento a deficiência.

A convivência social também foi lembrada como um importante fator para o desenvolvimento da criança. Porém, o que mais mobiliza as mães/cuidadoras é a falta de comunicação oral de seus filhos. A fala juntamente com a resolução da doença cardíaca foram indicadas como sendo essenciais para a melhoria da qualidade de vida dos portadores da síndrome de Down.

Conforme pode ser observado nos depoimentos a seguir outras questões como a participação do pai no acompanhamento e estímulos para o desenvolvimento da criança, bem como a profissionalização do portador para a vida adulta também foram lembradas pelas entrevistadas como importantes.

✓ *A participação do pai dela. Apesar de viver com a gente acho muito importante a presença dos pais.*

✓ *Que gostaria que ela tivesse uma profissão. Que melhoria muito para ela que gosta muito de estar com outras pessoas.*

Mais da metade das mães/cuidadoras disseram que tinham medo da morte. Algumas da morte do filho portador, outras da própria morte. Elas tinham medo de morrer antes do filho e deixá-lo desamparado. Outros medos ainda em relação a seus filhos foram referidos: de maus tratos, de fuga, de acidentes domésticos, da adolescência dos portadores, sexo, entre outros.

As entrevistadas assim expressaram seus sentimentos:

✓ <i>Tenho muito medo dele perder o juízo.</i> ✓ <i>Que ela seja estuprada porque do jeito que ela é tolinha não sabe se defender.</i> ✓ <i>Tenho medo da velhice dele pois eu acho que eu morrerei primeiro. Quem é que vai cuidar dele.</i> ✓ <i>De ela morrer. Acho ela muito frágil. Peço a Deus pela saúde de minha filha.</i> ✓ <i>De eu morrer e ele ficar sofrendo</i>	✓ <i>Maior preocupação com a vida sexual dele.</i> ✓ <i>Tenho medo de ela morrer de hora para outra por causa do coração. A médica disse que ela não pode mais operar.</i> ✓ <i>De ele não conseguir se profissionalizar e aí ter que ser dependente do irmão, financeiramente.</i> ✓ <i>Dele ser mal tratado pelas pessoas no futuro.</i>

Outra preocupação das mães/cuidadoras que pode ser observada nestes depoimentos é a falta de autonomia do portador. Parece que elas não acreditavam que seus filhos serão capazes de adquirir habilidades para o cuidado pessoal.

Os depoimentos a seguir demonstram o sofrimento e o medo que sentiam essas mães/cuidadoras que se sentiam sozinhas, inseguras e estafadas pela responsabilidade e cuidados que dispensavam aos seus filhos portadores da síndrome de Down agravadas pela condição de pobreza que atingia a maioria.

✓ <i>Tenho medo se ele vai viver </i>	✓ <i>Tenho medo que ele me dê mais</i>

muito tempo.

- ✓ *Tenho medo dela não ficar bem cuidada quando eu faltar. Penso nisso desde que ela nasceu.*

trabalho.

- ✓ *Tenho muito medo dela morrer. Eu penso nisso desde o dia em que ela nasceu*

2.7. As necessidades das mães/cuidadoras

Gráfico 17 – Percentual de mães/cuidadoras que conversavam sobre as dificuldades que tinham com seu filho portador da síndrome de Down

Mais da metade (34) das mães/cuidadoras disse que conversavam sobre as dificuldades que tinha com seu filho portador. As outras 25 referiram que não conversavam com ninguém sobre isso.

As mães/cuidadoras que não conversavam, sentiam-se sós e não tinham espaço para discutir suas angústias, dúvidas e preocupações.

Entre os motivos pelos quais preferiram não conversar sobre o assunto, citaram:

- ✓ *Não gosto porque as outras pessoas não vão resolver o problema.*

- ✓ *Não gosto que ninguém diga nada dela, que fiquem "mangando" dela.*

- ✓ *Porque as pessoas não dão ouvidos.*

- ✓ *Quem mora em casa já sabe como é o "rojão", então não preciso dizer.*

As mulheres que falavam sobre suas dificuldades preferiram fazê-lo principalmente com os familiares mais próximos, a vizinha, a colega de trabalho ou com outras mães que também tinham filhos com síndrome de Down. Outros espaços identificados e citados pelas mães/cuidadoras como locais para falar sobre suas dificuldades e anseios foram o Cirandown e a APAE, conforme pode-se verificar pelas respostas transcritas a seguir:

✓ <i>Com mães inexperientes e que estão tentando se acostumar com o problema e eu aprender também.</i>	✓ <i>Amigos e com outras mães que não estão dando o devido tratamento que vêem seus filhos como inúteis</i>
✓ <i>Com as vizinhas e com aquelas pessoas que perguntam. Falo para tranquilizá-las para dizer que é normal.</i>	✓ <i>Com minha prima e com minha filha mais velha que tem 9 anos.</i>
✓ <i>Com a Dna “F” que também tem uma filha com síndrome de Down</i>	✓ <i>Com as vizinhas e com as profas da APAE.</i>
	✓ <i>Com a vizinha e no grupo - Cirandown</i>

Quanto à avaliação que faziam sobre os próprios conhecimentos já adquiridos sobre os portadores e sobre a síndrome de Down, exceto 4 mães, todas as outras acreditavam que poderiam aprender a cuidar melhor deles, bem como auxiliá-los nas relações sociais. Algumas mulheres mostravam saber que a falta de conhecimento sobre a síndrome e sobre os portadores ainda é um problema comum, desta forma gostariam de aprender também para esclarecer as outras pessoas.

Razões pelas quais as mães gostariam de aprender mais sobre os portadores e sobre a síndrome de Down

✓ <i>Gostaria de saber muito mais sobre a S Down, aprender mais, me colocar no lugar dele.</i>	✓ <i>Não. E gostaria de saber mais porque quando as pessoas perguntam porque meu menino nasceu assim eu saberia responder.</i>

✓ *Sei um pouco. Gostaria de saber um pouco mais para ajudar ele não ter dificuldade de se relacionar com outras pessoas.*

✓ *Não sei de tudo, e a cada dia venho sabendo mais, principalmente com outras pessoas. Principalmente nos encontros do grupo a gente vai e aprende mais e mais.*

O que se percebe é que algumas mães valorizavam as informações e sabiam que elas podem ser utilizadas como um instrumento para modificar a situação atualmente vivida pelos portadores da síndrome de Down, residentes em Sobral-Ceará.

3. Identificando as concepções dos pais/cuidadores dos portadores da síndrome de Down

3.1.Caracterização dos pais/cuidadores

Foram entrevistados 37 pessoas do sexo masculino, que foram denominados pais/cuidadores, sendo 35 pais biológicos, 01 padrasto e 01 tio.

Tabela 29 – Idade dos pais/cuidadores dos portadores da síndrome de Down

Idade	N	%
Até 30 anos	3	8,1
30 --- 40 anos	11	29,7
40 --- 50 anos	9	24,3
50 --- 60 anos	10	27,0
> 60 anos	4	10,8
Total	37	100,0

Quanto à idade dos pais/cuidadores, a maioria tinha entre 30 e 60 anos, sendo que 3 tinham menos que 30 anos e 4 estavam acima dos 60 anos.

Gráfico 18 – Idade do pai por ocasião do nascimento do filho portador

Por ocasião do nascimento do filho portador da síndrome de Down, 35 pais tinham entre 30 e 50 anos.

Quando comparadas às idades dos pais com as das mães, quando do nascimento do filho portador, percebe-se grande diferença, se somente 11 pais tinham até 30 anos, 22 mães estavam nesta faixa etária.

Tabela 30 – Número e percentual de pais/cuidadores, segundo a renda mensal

Renda mensal	N	%
< 1 SM	10	28,9
1 SM	9	23,7
1 --- 2 SM	5	13,2
2 --- 3 SM	5	13,2
4 --- 5 SM	3	7,9
> 5 SM	2	5,3
Não tem renda	3	7,9
Total	37	100,0

Dos 37 entrevistados, 34 tinham alguma renda mensal na data da entrevista, sendo que 10 recebiam menos que 1 salário mínimo. É preciso ressaltar que dos pais/cuidadores que tinham renda incluíram-se os quatro que eram aposentados e dois desempregados que estavam recebendo seguro desemprego, com um salário mínimo

cada. Dos 3 que declararam que não tinham renda, dois estavam desempregados e um sobrevive de agricultura de subsistência e do benefício do filho portador.

Dos 37 pais/cuidadores do sexo masculino, 8 não trabalhavam por ocasião da entrevista porque 4 estavam aposentados e 4 estavam desempregados. As ocupações dos 29 que trabalhavam estão demonstradas no gráfico a seguir:

Gráfico 19 –Ocupação dos pais/cuidadores

Das diversas ocupações dos pais/cuidadores, conforme dados demonstrados no gráfico anterior, 7 homens trabalhavam como operários da indústria sendo que a maior parte deles era funcionário da Grendene; uma indústria de grande porte instalada em Sobral há aproximadamente 12 anos que, como foi dito anteriormente, emprega cerca de 16.0000 pessoas. Muitos desses homens trabalhavam no mesmo local que a esposa, entretanto em horários diversos.

Seis homens trabalhavam na agricultura. A região onde está localizada a cidade de Sobral é a do sertão nordestino, onde a vegetação predominante é a de caatinga. O solo é árido e o tempo seco, condições não muito favoráveis à agricultura. Algumas famílias retiram sua subsistência da lavoura, complementada não raramente pelo benefício que o portador da síndrome de Down recebe do INSS. Vale ressaltar que

alguns pais/cuidadores que são agricultores estavam trabalhando em outras cidades distante do seu local de moradia, às vezes na região serrana, em busca de terras mais férteis e clima mais adequado ao plantio. Ainda outros 4 são autônomos e possuíam bares, mercadinhos (ou bodegas como regionalmente é conhecido este tipo de comércio), empresa atacadista de produtos alimentícios, empresário de uma banda de música da região, entre outros.

Os pais percebem que o tempo que dedicam a seus filhos, independente de ter síndrome de Down, é fundamental para que estes se desenvolvam. Alguns se vêem impossibilitados de dedicar mais tempo ao filho devido ao excesso de carga horária de trabalho.

Gráfico 20 – Percentual de pais/cuidadores que costumavam brincar e conversar com seu filho portador da síndrome de Down

Trinta e três pais/cuidadores costumavam brincar e conversar com seus filhos portadores e somente três não dedicavam tempo algum para permanecer com seus filhos.

A maioria dos entrevistados referiu costumar brincar e conversar com seu filho portador, sendo que muitos disseram que:

- ✓ *Quem mais desenvolve a memória dele sou eu. Ajudo a falar e a andar.*
- ✓ *Não brinco porque tenho uma vida muito agitada, mas quando tenho tempo fico com ele.*

- ✓ *Todos os dias quando chego da roça.*
- ✓ *Toda hora, ela fica muito comigo no bar.*
- ✓ *Sempre que tenho tempo. Trabalho muito tempo fora.*
- ✓ *Gosto de brincar com ele, pois descobri que ele era assim quando ia brincar, pelo jeito dos movimentos que não fazia. Brinco uma ou duas vezes por dia*

O processo de desenvolvimento intelectual se dá tanto pela herança genética quanto pelas trocas que se fazem com o meio. A ação é fundamental para o processo de cognição. Os pais/cuidadores que se dedicaram a momentos lúdicos com seus filhos puderam tanto aprender quanto ensinar a eles. É nestes momentos que acontecem trocas importantes para o desenvolvimento neuropsicomotor, cognitivo e afetivo. Destaca-se um percentual elevado de pais que se dispõem a interagir com os filhos e, pelo teor dos depoimentos pôde-se observar que a percepção destes pais sobre a importância desta relação com os filhos influencia de maneira positiva tanto o vínculo quanto o desenvolvimento. Em um dos depoimentos o pai/cuidador manifestou claramente conhecer a importância do processo de aceitação, interação e desenvolvimento.

- ✓ *Depois que a gente descobriu e começou a aceitar, a gente passou a brincar mais.*

VICTOR (2000, p.119) constatou em sua pesquisa que:

(....) na brincadeira conjunta há maiores condições da criança com déficit intelectual se desenvolver a partir do que aprende com o outro, que lhe dá sugestões ou até mesmo conduz ou, simplesmente, quando ela tem o suporte para a brincadeira, as lembranças de suas observações das ações entre os indivíduos no cotidiano e dos colegas em suas brincadeiras.

3.2. O primeiro contato com a realidade de um filho portador da síndrome de Down

Dos 35 pais, grande parte soube do diagnóstico do filho em diferentes épocas após o nascimento da criança e geralmente foi a mãe quem lhes contou, conforme pode-se verificar pelos depoimentos:

- ✓ *Assim que ela nasceu. Foi minha esposa que disse que ela tinha síndrome de Down.*
- ✓ *Logo que ele chegou do hospital, porque eu já tinha uma filha com síndrome de Down. Eu só tive confirmação da minha esposa que o médico tinha falado, porque eu já tinha percebido devido minha outra filha.*
- ✓ *Quando recebi o exame do cariótipo com 4 meses através da minha esposa.*
- ✓ *Depois de 1 mês de nascida. A esposa desconfiou e falou para o mim, depois foi ao médico que confirmou*

Outro aspecto que poderia ser ressaltado nestes depoimentos foram as afirmações masculinas quanto ao papel de cuidadora que é culturalmente determinado às mulheres. Os cuidados do recém-nascido são delegados à mãe independentemente de ser portador de alguma diferença, ou na impossibilidade desta assumi-los ficam a critério de outra mulher. As mulheres, por sua vez, também assumem este papel como se fossem responsáveis exclusivas pelo filho fazendo das informações que a eles dizem respeito, e que são pertinentes ao casal, o que julgam correto. Assim é que algumas mulheres ocultam do pai as travessuras da criança, as notas baixas no boletim escolar e também foi esta a atitude assumida por algumas mães que só revelaram aos pais o diagnóstico da

síndrome alguns meses após o nascimento do filho portador ou o que é mais grave algumas nem contaram e esses homens ficaram sabendo por outra pessoa.

Dos outros pais que souberam logo após do nascimento houve aqueles que souberam pelo pediatra e outros que souberam por outras pessoas. É importante notar que para os pais a presença e a atuação do profissional da saúde no momento da revelação do diagnóstico parece não ter sido tão marcante e negativa quanto foi para as mães. Em suas respostas não citaram, por exemplo, como as mães, as palavras utilizadas pelo profissional para a explicação da síndrome do recém-nascido que posteriormente contribuíram para a formação da imagem negativa que continuavam tendo de seus filhos com síndrome de Down.

Os depoimentos dos pais a seguir permitem refletir sobre o peso da culpa que as mulheres tomaram para si, o quanto elas se sentiram desamparadas num momento que por si só já traz sofrimento.

✓ *A mãe dele não me contou, fiquei sabendo através de outra pessoa que conheci e que tinha síndrome de Down. Ele tinha 2 meses.*

✓ *Quando a criança tinha 6 meses . A mãe soube primeiro, quando ela foi ao médico, mas não contou logo com medo que eu batesse nela.*

Parte dos pais ficou sabendo depois que a criança já tinha mais de um ano.

✓ *Quando ele tinha 5 anos. Porque observamos que ele sempre tinha um susto.*

✓ *Quando ele estava com 1 ano e 3 meses. Pelo olhar, corpo mole e não falava nada.*

✓ *Depois de muito tempo de nascida levamos para o médico e ele falou que a criança era defeituosa.*

Alguns pais ficaram sabendo da síndrome de seus filhos de outras maneiras que não pela mãe ou pelo pediatra. Fato que colabora com a percepção de que ainda há dificuldade por parte dos profissionais para dar o diagnóstico, por não reconhecerem

cl clinicamente ou por dificuldades pessoais que os impedem de conversar com os pais e falar sobre a síndrome e as pessoas que têm síndrome de Down de maneira adequada:

✓ *Com 1 mês e 15 dias. Foi um sobrinho que trabalhava comigo e ficou sabendo por outras pessoas da família e aí ligou para a dra (pediatra). Ele tinha 45 dias. Ela (a pediatra) disse que ainda não tinha segurança no diagnóstico.*

✓ *Quando ele tinha 7 meses foi confirmado. Nós achava que a criança era muito molinha e mais parada aí levamo na fisioterapeuta que incentivou a levar a criança na APAE. A esposa chegou com o diagnóstico de que ele (a criança) era especial, que ele*

ROCHA (1999) em seu estudo sobre as reações emocionais dos profissionais ao se depararem com a necessidade de dar o diagnóstico do nascimento de uma criança deficiente à família, constatou que esses profissionais também enfrentam uma situação semelhante ao de luto vivido pelos pais uma vez que relataram nos depoimentos dados à referida autora a dificuldade que tinham em lidar com as frustrações das expectativas que causavam aos pais. Para alguns profissionais a falta de vivência em situações semelhantes causa insegurança e dificuldade para falar sobre o assunto com a família.

Nas situações de “diagnóstico de impacto” (SCHAVELZON 1978) o papel do profissional de saúde toma relevante importância também no que se refere à forma como tanto o paciente como a família irão absorver e elaborar o diagnóstico da enfermidade. Omissões, comunicação deficiente, falta de disponibilidade e convivência para escutar, esclarecer, orientar e acolher a família neste momento, podem determinar importante agravamento de fundo hiatrogênico no processo de elaboração do luto da “criança idealizada”, na aceitação das limitações e desafios advindos do problema detectado e, por consequência, retardo em todo o processo de cuidados e estimulação da criança.

3.3. Opinião dos pais/cuidadores sobre possibilidades de melhoria de vida do filho portador

Dos 37 entrevistados, 21 pais/cuidadores acreditavam que algumas coisas poderiam melhorar a vida do filho que tinha síndrome de Down, entre as quais foram citados: acompanhamento com fonoaudióloga e outros profissionais especializados, vagas no ensino formal, condições financeiras para oferecer melhor moradia, vestimenta e alimentação.

Assim como 56,7% dos pais, 72,7% das mães julgavam que se conseguissem o acesso a determinados procedimentos interfeririam positivamente na vida de seus filhos. Eles tiveram as mesmas opiniões sobre quais eram as estratégias que melhoraria a vida de seus filhos portadores, dentre elas citaram a falta de condição financeira como um fator impeditivo para a estimulação dos portadores. Esses pais sabem que sem o acompanhamento com os profissionais especializados, seus filhos terão poucas chances de ter uma vida com qualidade.

Desta forma, é urgente que se criem políticas públicas municipais na cidade de Sobral, voltadas para as necessidades específicas desses portadores, alguns que fizeram parte do universo deste estudo já estavam na idade adulta e ainda não tinham desenvolvido habilidades suficientes para se responsabilizarem por seus cuidados pessoais e pelas atividades de vida diária. É necessário mudar o conceito de que portadores só atingem determinados conhecimentos, é preciso dar a eles o acesso a todos os recursos e deixá-los atingir o máximo que cada um pode chegar, segundo suas possibilidades pessoais e não aquelas que lhes foram impostas.

As famílias precisam ter o apoio dos órgãos públicos e também dos privados, a atuação de grupos de apoio aos familiares como é o Cirandown pode facilitar a parceria entre eles, beneficiando a todos; e esse tipo de iniciativa vem se demonstrando como importante alternativa de integração, empowerment e articulação dos recursos disponíveis (pessoais, familiares, comunitários, públicos e privados) no sentido de otimizar-se os trabalhos de atenção e cuidados a familiares e pessoas portadoras de

deficiências, bem como para aquelas que possuem diferentes tipos de patologias (sobretudo as crônicas).

Opinião dos pais/cuidadores sobre os recursos que melhorariam a vida de seus filhos portadores

- ✓ *Falta acompanhamento e um lugar especial para falar.*
- ✓ *Faltam profissionais mais capacitados para cuidar dos nossos filhos. Se houvessem pessoas preparadas nossos filhos estariam melhor. O atendimento especializado é muito fraco.*

Os pais/cuidadores entrevistados, que tinham condições financeiras para manter o acompanhamento particular com fisioterapeuta, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional entre outros profissionais para o estímulo do crescimento e desenvolvimento do filho portador, consideraram que eles não estavam sendo atendidos de forma adequada. Os pais acreditavam, como as mães, que faltava qualificação para estes profissionais para que seus filhos pudessem desenvolver melhor suas potencialidades.

Quando o profissional especializado em estímulo do crescimento e desenvolvimento trabalha com uma criança portadora da síndrome de Down, suas atividades com a criança não são restringidas ao seu campo técnico de atuação assim, o fisioterapeuta está preocupado com o desenvolvimento global e não só com o desenvolvimento motor da criança, bem como o fonoaudiólogo, o terapeuta ocupacional a psicopedagoga e o psicólogo.

ANDRADE (2002), fonoaudióloga e pesquisadora, concluiu em seu estudo sobre a reeducação quanto à comunicação oral de crianças síndrômicas que foram submetidas a um trabalho de fonoaudiologia, que além da comunicação oral houve

evolução no desenvolvimento global, e este por sua vez esteve relacionado à adaptação da criança ao meio e à maturação do sistema nervoso central e à afetividade. Como conclusão final a autora afirma:

(....) realmente é necessária a intervenção adequada no desenvolvimento global de crianças pequenas com alterações sensório-motoras de origem sindrômica, visando o máximo do desenvolvimento de suas potencialidade, através da orientação fonoaudiológica às mães (ANDRADE 2002, p.173).

Estes depoimentos apontam, mais uma vez, para a importância da consolidação do paradigma biopsicosocial em saúde e para a imperativa estruturação de ações interdisciplinares calcadas em uma ação global perante a pessoa que está sendo atendida, onde os saberes, as técnicas e tecnologias devem somar-se de forma sinérgica.

Quanto à escola, os pais percebiam o potencial que seus filhos tinham para se alfabetizarem e desenvolverem-se. Como isto não estava acontecendo nas escolas que eles freqüentavam, embora 20 estivessem na APAE e 11 em escolas regulares, os pais acreditavam que isto se daria à medida que se matriculassem em escolas especializadas, perpetuando a crença da maioria das pessoas que acreditavam que aquelas pessoas por serem “diferentes” não precisavam estudar em escolas regulares ou deveriam estudar em escolas onde convivessem somente com pessoas iguais a elas. Eles ainda não percebiam que a inclusão de seus filhos em escolas regulares era um grande benefício para todos, não só para aqueles que tinham necessidades especiais de aprendizagem. Os profissionais que eles procuravam deveriam estar nestas e não em escolas que segregavam as pessoas com síndrome de Down.

No Brasil ainda é incipiente a estimulação deste modelo, principalmente por fatores que vão desde a perpetuação do estigma e de exclusão, passando pela baixa

expectativa e capacitação das equipes técnicas das escolas, poucos investimentos tanto nos recursos materiais quanto humanos e culminando com pouco empenho dos gestores públicos a estas questões, principalmente se considerarmos que o Brasil possui aproximadamente 34.500.000 de habitantes portadores de algum tipo de deficiência (IBGE - Censo 2000).

Os depoimentos a seguir demonstram claramente essas idéias:

✓ <i>Acho que faltam condições. Falta ter um colégio bom só para ele. Falta apoio.</i>✓ <i>Acho que falta estudar numa escola especial e aprender a ler e escrever e ter uma vida normal.</i>✓ <i>Falta uma escola capacitada em síndrome de Down.</i>	✓ <i>Falta uma escola com especialidade para atender as crianças portadoras.</i>✓ <i>Faltam mais estudos especializados, porque ela tem potencial.</i>

No processo de construção do conhecimento não existe a possibilidade da dissociação entre os diversos campos da vida humana. Assim, não é possível dissociar a experiência sensorial e o raciocínio. Um programa efetivo de educação para pessoas em geral e também para aquelas que têm síndrome de Down deve estar preocupado com a individualidade, deve partir dos conteúdos já conhecidos da criança, deve respeitar as diferenças de cada um, reunindo novos conhecimentos, novos processos de instrução e novos processos de integração e reforço. A ênfase é dada ao aluno, ao mesmo tempo em que ele tem oportunidade de conviver como o “diferente” dele, ou seja, o desafio se coloca na atenção e valorização à singularidade do indivíduo, mas ao mesmo tempo valoriza a convivência e a desmistificação dos diversos diferentes, o convívio com a pluralidade é ponto básico para o desenvolvimento da tolerância e a diminuição da exclusão, sobretudo aquelas determinadas pelos estigmas sociais.

Para SILVA (1999, p.34),

a ação educativa (...) utiliza os meios indiretos para encorajar a criança ao desenvolvimento próprio de seu

raciocínio, estimulando as potencialidades existentes nessas crianças (*que têm síndrome de Down*). A escolha de um melhor procedimento é dependente, portanto, de análises que consideram, entre outras, uma verificação daquilo que o aluno já é capaz de realizar, da ausência ou presença de pré-requisitos para futuras aprendizagens, de comportamentos inadequados e seus determinantes e, preferencialmente, dos seus interesses.

Nos depoimentos a seguir pode-se observar que existem aqueles pais que têm clareza que a condição financeira é um diferencial para oferecer melhor qualidade de vida para os seus filhos. Eles citaram que o dinheiro possibilitaria além da obtenção dos recursos materiais para a vida a possibilidade de acompanhamento com profissional especializado, o fonoaudiólogo e o terapeuta ocupacional, conforme pode-se observar:

- ✓ *Como para qualquer pessoa sempre falta alguma coisa. Condições financeiras para fazer terapia ocupacional para preparar ele para o mundo.*
- ✓ *Falta um ambiente melhor, casa mais arejada. Porque ele gosta de brincar e aqui é pequeno*

- ✓ *Condição financeira para alimentar e vestir melhor.*

Eles não deixam de ter certa razão, pois o Estado não oferece serviços de transportes, estimulação precoce adequada e outros tipos de atendimento gratuito. Embora a saúde seja, segundo a Constituição Federal Brasileira um direito de todos e um dever do Estado isso não vêm acontecendo, em geral, no que diz respeito aos direitos dos portadores da síndrome de Down. Esses direitos também estão assegurados por outras Leis complementares a “Lei Maior” vigente neste país bem como outras que foram adotadas em Fóruns Internacionais, como é o caso da “Declaração de Montreal sobre Deficiências Intelectuais” produzida pelos participantes da Conferência sobre Deficiências Intelectuais promovida pelo Escritório Pan Americano de Saúde e

Organização Mundial da Saúde (PAHO/WHO), em Montreal (CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL 2004), segundo a qual:

Direitos humanos são indivisíveis, universais, interdependentes e interligados... Portanto, o direito ao nível mais alto possível de saúde e bem estar está interligado a outros direitos e liberdades civis, políticas, econômicas, sociais e culturais. Para pessoas com deficiências intelectuais, como ocorre com outras pessoas, o exercício do direito à saúde exige inclusão social, um padrão de vida adequado, acesso à educação inclusiva, acesso a trabalho remunerado com justiça, e acesso a serviços comunitários (p.2).

No entanto, a realidade ainda exige lutas e ações diárias de indivíduos, grupos organizados, comunidades e sociedades de uma forma geral para que as propostas *guide lines*, programas e políticas de saúde preconizadas como ideário tornem-se gradativamente uma realidade ao alcance de qualquer cidadão.

Dos pais/cuidadores que julgaram não faltar nada para melhorar a vida de seus filhos que tinham síndrome de Down, destacam-se aqueles que acreditavam que eles necessitavam somente alimentação, vestimenta e carinho e igualmente como para algumas mães eles acreditavam que todas as outras coisas (como aquelas que promovem o desenvolvimento) estariam nas “mãos de Deus”, como uma resignação determinada por suas crenças religiosas e falta de perspectiva no progresso intelectual do filho.

✓ *Não falta nada para melhorar porque damos a ela tudo de direito. Comida, banho, atenção, carinho. Só Deus melhorará a vida dela.*

✓ *Tudo que a gente puder fazer por ele a gente vai fazer. Ele depende muito de nós.*

✓ <i>No momento não acho que falta nada porque ele tem carinho e amor que é o que ele precisa.</i> ✓ <i>Não acho que falta nada. Já é aposentada.</i>	✓ <i>Não acho que falta nada, só se ela fosse mais caseira, porque está como Deus quer.</i>

Destacam-se ainda dois pais que tiveram argumentos bastante diferenciados da maioria. Um pai que encontrou no grupo de apoio aos familiares, o Cirandown, aquilo que julgava faltar, outro que cita a importância de políticas públicas para melhorar a vida de seu filho sem especificá-las.

- ✓ *Faltava apoio e conhecimento que encontrei no grupo (Cirandown).*
- ✓ *Acho que faltam políticas públicas em relação aos portadores da síndrome de Down.*

O misto entre resignação e a desinformação leva habitualmente as pessoas a desenvolverem mecanismos de defesa e formas inadaptadas de enfrentamento dos problemas. Esses mecanismos dão um certo alívio nas tensões, culpas e ou sentimentos de impotência, não obstante, essa postura tenda a comprometer as possibilidades de desenvolvimento da criança, não raro, gerando mais limitações do que aquelas comumente existentes e que poderiam ser evitadas.

Note-se também que a resignação associada ao que se poderia chamar de “desresponsabilização religiosa” ou seja “é a vontade de Deus, “está nas mãos de Deus”, “Deus sabe o que faz”, entre outras, aparece com significativa frequência no discurso das famílias, sobretudo nas de classes sócio-econômicas mais baixas, determinada segundo SOLDATI (1993) e MOFFATT (1991), por fatores de ordem sócio-cultural-política-econômica que, secularmente, impõe a essa camada da população privações e perdas que passam a ser enfrentadas e, de certa forma, interpretadas como algo maior e além delas e de suas possibilidades, deslocar portanto a “Deus” a responsabilidade e até mesmo a “culpa” pelo problema e por sua eventual resolução cria a paradoxal atitude de

aceitação por um lado, mas uma negação imobilizadora por outro, de buscas de alternativas para a melhoria da situação que enfrentam.

Dos 37 pais/cuidadores do sexo masculino, 30 participariam e 6 não participariam de um grupo de apoio aos familiares de pessoas com síndrome de Down (tema que será discutido posteriormente).

3.4. A possibilidade de morte do pai/cuidador e os cuidados do filho que tem síndrome de Down

A maioria dos pais/cuidadores, (24), acreditava que em sua ausência, primeiro a mãe e depois os outros filhos é quem que cuidariam do filho que tem síndrome de Down.

Dos outros pais/cuidadores que responderam a questão, alguns achavam que seria alguém da família extensa, tios e avós, outro citou a madrinha da criança e ainda outro não acreditava que teria alguém para cuidar do filho e somente um pai acreditava que seu filho tornar-se-ia independente.

Parece que os pais/cuidadores, exceto um, não acreditavam nas potencialidades que seus filhos têm de tornarem-se independentes, ainda que tivessem um respaldo familiar. Muitos portadores da síndrome de Down residentes em Sobral já são adultos e conforme dito anteriormente poucos têm o domínio do cuidado pessoal e das atividades de vida diária, no geral são os pais, mais exatamente as mães quem cuidavam de seus filhos, com a agravante de algumas famílias ainda tratá-los de maneira infantilizada.

Denota-se nestas repostas, mais uma vez, a perpetuação do estigma determinado pelos primórdios das discussões sobre a síndrome de Down, o “mongolismo”, o “retardado”, o incapaz enquanto conceito e estigma estão presentes não só no discurso de muitas pessoas, mas na própria leitura dos pais sobre as perspectivas que seu filho portador tem para adquirir autonomia e competência.

As atitudes super protetoras, o reforço (estímulo negativo) à manutenção do portador a um estado regredido, reforça o vínculo de dependência, a idéia de incapacidade absoluta, não raro, influenciando a diminuição ou até mesmo abandono nos investimentos necessários para a estimulação e desenvolvimento da pessoa que tem síndrome de Down e de seus potenciais e habilidades.

4. Identificando as concepções das famílias dos portadores da síndrome de Down

O ser humano já nasce pertencendo a uma família específica, constituída de forma tradicional ou não, com o nascimento ela (a família) já pertence a um grupo social, a uma determinada cultura, ocupando uma posição social nesta cultura. A pessoa já nasce com seu lugar no grupo familiar ao qual pertence, podendo ter sido desejada ou não, ser filho único, mais velho ou mais novo. E é na família, por meio dos relacionamentos que vai se estabelecendo, que cada indivíduo vai aprendendo o quanto é aceito ou não.

Neste seguimento do estudo analisar-se-ão as questões pertinentes ao grupo familiar. Assim sendo, conforme descrito no capítulo destinado à metodologia, serão analisadas as respostas do grupo familiar às seguintes questões:

1. O que sentiram quando souberam que o bebê tinha síndrome de Down?
2. O que acham das pessoas que têm síndrome de Down?
3. O que acham que vai acontecer no futuro da pessoa com síndrome de Down?
4. Se pudessem mudariam alguma coisa na pessoa com síndrome de Down?
5. O que acham de ter um grupo de pais e familiares de pessoas com síndrome de Down?

É preciso ressaltar que ocorreram dois fatos em decorrência dos critérios (co-habitar com o portador desde o nascimento e ter idade superior a 18 anos) pré-estabelecidos para esta fase de análise:

1º - Não foi possível utilizar todo o universo pesquisado. Foi necessário constituir uma amostra que variou de acordo com as questões, assim para a questão 01 foram 09 famílias, para a questão 02 foram 16 famílias, para a questão 03 foram 14 famílias, para a questão 04 foram 15 famílias e para a discussão sobre o grupo de apoio às famílias foram 37 mães/cuidadoras e o mesmo número de pais/cuidadores.

2º - Quando foram analisadas as questões de 1 a 4 só havia mães e pais. As famílias nas quais o portador vivia com o tio, a tia, o padrasto, a madrasta e as cuidadoras não puderam fazer parte da amostra, uma vez que neste grupo familiar não havia nenhum adulto (irmão, irmã, tia, avó, entre outros) que obedecessem os critérios pré-estabelecidos para a entrevista.

A composição do grupo familiar é determinada pela própria família. A família nuclear muitas vezes é composta por mãe, pai e filho(s). Porém, em outras famílias além destas pessoas pode existir mais alguém da família extensiva ou pode haver também famílias com outras diferentes composições. Assim, para apresentação e análise dos dados pertinentes à família, as respostas dos familiares às questões serão apresentadas de forma literal, sendo que as mães/cuidadoras serão identificadas pela letra “M”, os pais/cuidadores pela letra “P” e os familiares pela letra “F” antes de cada fala. Para cada família existe uma fala de cada uma dessas pessoas.

Inicialmente serão apresentadas as características dos familiares, uma vez que do grupo (mãe/cuidadora, pai/cuidador e familiar) que será objeto desta parte da análise somente estes dados não foram apresentados anteriormente.

Reafirmando, o universo deste estudo constou de **60 portadores da síndrome de Down, 58 mães/ cuidadoras, 37 pais/cuidadores e 32 familiares.**

4.1. Caracterização das outras pessoas da família (que não mães/cuidadoras e nem pais/cuidadores)

Gráfico 21 – Faixa etária dos familiares entrevistados, segundo o sexo

Dos 32 familiares entrevistados, 26 eram do sexo feminino sendo 17 irmãs, 04 tias, 03 avós, 2 babás/cuidadoras. Das 06 pessoas do sexo masculino 04 eram irmãos, 01 avô e 01 tio. Cinquenta por cento das pessoas entrevistadas estavam concentradas na faixa etária entre 21 e 30 anos.

Gráfico 22 – Posição do entrevistado na família da pessoa com síndrome de Down

Embora o universo dos dados das famílias tenha sido apresentado é preciso relembrar que para esta parte do estudo trabalharemos com uma amostra, conforme discutido na metodologia. Assim, para a primeira pergunta utilizaremos as respostas de 09 famílias, para a segunda 16 famílias, para a terceira 14 famílias, para quarta 15 famílias e para a quinta 37 mães e 37 pais e apresentaremos os discursos familiares mais significativos na íntegra. A mudança de caractere demonstra a mudança de diálogo, em primeiro lugar estão os das mães (M) seguidos pelos dos pais (P) e por último do familiar (F).

4.2. Temas comuns ao grupo familiar

Tema 01 – Sentimentos da família quando souberam que o bebê era portador da síndrome de Down

Tema 1.1. Sentimentos comuns ou não conflitantes

As famílias que manifestaram sentimentos comuns, por ocasião do nascimento do bebê portador da síndrome de Down, referiram preocupação, angústia, pena, tristeza, mal estar, negação ao fato, atribuíam aos desígnios de Deus, choro, emoção em ter um filho diferente, conformação, choque, infelicidade, compreendiam que os filhos portadores da síndrome de Down exigiam deles maior cuidado, mesmo depois de adultos, não acreditavam na autonomia do filho.

Para estas famílias, o que se percebia é que elas tinham sentimentos negativos em relação ao nascimento da criança portadora da síndrome de Down. Alguns sentimentos, manifestados como a negação, a pena, tristeza, inconformação, entre outros, estavam ligados ao “luto” inicial sofrido pelos pais que têm filhos que apresentam alguma deficiência. Algumas ressaltavam confusão mental causada pelo desconhecido somado a um outro sentimento que era o de culpa por ter concebido um filho “anormal” devido à idade avançada. Outras ainda demonstravam certa resignação mediante o que acreditam ser desígnio de Deus.

M₁: *Fiquei mais triste por causa que achei que ia ser pior.*

P₁: *Pouco triste, com sentimento de culpa, porque muita gente diz que é por causa da minha idade.*

F₁: *Me senti chocada, fiquei triste porque a sociedade é muito preconceituosa.*

M₂: *Fiquei morta de pena dela, porque ela sempre ia depender de mim e aí é que o amor ficou maior ainda.*

P₂: *Senti angústia e tristeza.*

F₂: *Me senti muito mal porque tinha vontade que ela fosse normal igual aos outros.*

M₃: *Fiquei muito triste, porque os outros não eram assim e nasceu com este problema, mas procurei aceitar as coisas de Deus.*

P₃: *Aceitei porque são coisas de Deus. Achei estranho, mas depois que a mãe conversou com o médico que disse que o menino ia nascer diferente, mas não disse que ele tinha síndrome de Down.*

F₃: *Senti triste, porque ele ia adoecer com mais facilidade, mas me acostumei com ele.*

M₄: *Fiquei conformada porque a médica prometeu que ela ia custar, mas ia andar, porque o pior seria se ela não andasse, nem falasse.*

P₄: *A gente foi se acostumando com o jeito dela que é diferente. Não senti nada de anormal. Porque eu não acho que ela é diferente não.*

F₄: *Devia ter mais ou menos 13 anos, senti que a mãe ia ter cuidar mais dela porque é diferente da gente.*

M₅: *Tomei um espanto, não esperava que ela era uma criança especial, tipo um choque.*

P₅: *No começo fiquei um pouco triste. Nunca tive convívio. Não tinha informação, ficou ruim. Depois via que é normal me habituei.*

F₅: *Não senti nada, aceitei. Fiquei preocupada quando disseram do problema do coração.*

Para FARIA (1997, p.127) “(...) a decepção é diretamente proporcional à intensidade do projetado no objeto, a priori, destinado à realização do desejo”. Ao conceberem um filho os pais projetam neles o desejo de plena realização, de futuro pleno e feliz (...)

ao frustrar com suas características acidentais, a plena realização desse desejo, torna-se (o filho) um depositário quase universal de qualidades frustradoras e induz a um sentimento de auto-desvalorização aqueles que o conceberam como responsável pela realização de seus desejo.

A utilização de mecanismos de defesa (LAPLANCHE e PONTALIS 1992) como uma estratégia inconsciente do indivíduo preservar o Ego de ameaças e tensões é normal no ser humano. Dentre os mecanismos de defesa mais freqüentemente evocados em situações de “diagnósticos de impacto” estão a negação, a racionalização e o deslocamento. Nos depoimentos acima é possível identificá-los claramente, assim como as psicoreações advindas de situações de intensas frustração, choque e impotência como a angustia, a tristeza, a depressão, a culpa entre outros.

Tema 1.2. Sentimentos diferentes ou conflitantes

Três famílias manifestaram-se de forma diferente ou conflitante quanto aos sentimentos que tiveram quando souberam que o bebê era portador da síndrome de Down. Percebe-se nos discursos dos familiares que, geralmente, duas pessoas têm sentimentos parecidos e um que está conflitante com os demais. O conflito não se manifesta somente entre sentir o fato de maneira positiva ou negativa, às vezes, mesmo sendo conflitantes, ele aparece de forma negativa para os três familiares, porém com conotações diferentes.

M₁: *Fiquei muito triste porque toda mãe pensa o melhor para os seus filhos, mas tive que aceitar e aceito muito bem, eu amo minha filha.*

P₁: *Não me senti bem de jeito nenhum. Tive vontade de sair correndo chorando, de morrer, pois não tinha nenhum filho, e a que tinha nascido ainda era assim.*

F₁: *Vim perceber que ela era diferente ainda quando pequena, porque ela não andava e eu sentia muita pena.*

M₂: *Eu fiquei muito chocada. Não aceitava. Eu escondia ele durante muito tempo para as pessoas não "mangá" dele.*

P₂: *Aceitei numa boa.*

F₂: *Nada. Como irmão normal. Ele sempre foi um irmão normal mesmo com a doença. Só é diferente, nunca tratei ele como diferente.*

M₃: *Pensava que ele era retardado e ficava perguntando para Deus porque tinha me mandado um filho assim. E aí achei a resposta: Deus me deu ele assim porque eu não queria engravidar dele.*

P₃: *Fiquei preocupado porque é filho*

F₃: *Ainda tem gente que acha que é uma doença. Doente mental.*

No discurso da primeira família para a mãe e para o familiar existia um sentimento de *tristeza, conformação e pena*, o conflito está no sentimento de fuga e negação da realidade do pai que manifestou *vontade de sair correndo, chorando, de morrer, um sentimento de inconformismo*.

Muitas vezes, os sentimentos iniciais que os pais vivenciam quando do nascimento do filho portador da síndrome de Down resultam de autopiedade, assim como a negação que entra em ação para tentar “anular” o impacto indesejado que a constatação do diagnóstico da deficiência impõe. A sobreposição de sentimentos de piedade, autopiedade e culpa criam, via de regra, um estado sistêmico de sofrimento, contribuindo muitas vezes, para a manutenção de uma estrutura desorganizada, desadaptada e, por consequência um estado de conflito e sofrimento. A importância de acompanhamento adequado, por parte da equipe que assiste a esta família, além de

ajudar no alívio do sofrimento tem importante função preventiva no que se refere às perspectivas mais rápidas de encontro de repostas adequadas para a reorganização do sistema familiar e conseqüente tomada de decisão que contemple o rol de atitudes necessárias para incorporar o portador da síndrome de Down e organizar as ações de estimulação e ajuda que este necessita (GROSSI 1999; LAPLANCHE e PONTALIS 1992).

Para a segunda família o sentimento conflitante foi manifestado pela mãe que sentiu-se *chocada*, afirmando que *não aceitava*. Já o pai *dizia aceitar*, e a irmã tem uma forma subliminar de negar e não aceitar a deficiência do irmão: *Ele sempre foi um irmão normal...*

Nesse conjunto de depoimentos observa-se o mecanismo de negação, que foi total por parte da mãe e parcial da irmã e aparece como forma de enfrentamento inicial ao impacto. É importante salientar que no discurso da mãe, quando ela se referiu a atitude de “esconder a criança muito tempo” se identifica a manutenção do mecanismo de negação, mesclado com sentimento de culpa e vergonha pelo filho “anormal”.

No terceiro depoimento, enquanto a mãe acreditava que estava sendo castigada por Deus o pai manifestava preocupação com o filho recém-nascido e o familiar com o julgamento das outras pessoas. Essa família demonstrava, através da mãe, uma sobreposição de reações de culpa e punição relativamente freqüentes quando do nascimento de crianças com algum tipo de deficiência, enfermidade ou mesmo quando são pré-maturos. O fato de ter rejeitado a gravidez e o nascimento de uma criança com problemas foi deslocado da negação pela idéia de “punição Divina”. Essa atitude também esteve presente no depoimento do familiar quando este referiu que *“Ainda tem gente que acha que é uma doença. Doente mental”*.

O nascimento de um filho, ou, mais amplamente, a inclusão ou exclusão de um membro na família sempre representa um momento, que pode ser mais ou menos

duradouro, de desorganização do sistema familiar. A manutenção do equilíbrio, da organização e da homeostase do sistema familiar depende da estrutura formada sobre os papéis e cargas afetivas de cada pessoa pertencente a este grupo familiar, a saída, morte real ou morte simbólica, assim como a entrada de um novo componente (principalmente com características indesejadas) representará forte fator de desequilíbrio e desajuste para esta família, exigindo de todos um grande investimento de energia e a superação dos conflitos para a construção de uma nova ordem sistêmica (SANTOS e SEBASTIANI 1996).

Nem sempre estes movimentos são sincrônicos entre todos os membros da família e quanto maiores os conflitos intra e interpessoais e mais desestruturante for o impacto, mais tempo será necessário para a readaptação e por consequência para a retomada da relação saudável e produtiva. Considerando que quando o fator desencadeante é determinado pelo nascimento de uma criança portadora de deficiência que exigirá um conjunto de ações em seu cuidado, o fator desorganizador toma um vulto mais grave à medida que trará também um risco de comprometimentos importantes deste novo componente da família. Seja em seu desenvolvimento, seja na forma como os vínculos serão estruturados ou ainda na retro alimentação de conflitos, perdas e limites que a família como um todo e cada membro em particular terão que enfrentar.

Os pais vivenciaram logo após o diagnóstico da deficiência sentimentos conflitantes ao mesmo tempo que amavam, rejeitavam, podiam ter medo, ansiedade, culpa, depressão entre outros sentimentos. A reação da sociedade é fator importante no processo de aceitação. “É como se os pais dependessem de uma autorização social para apegar-se à criança portadora de deficiência mental, adaptar-se a ela ou assumi-la, com seus problemas e dificuldades” (GROSSI 1999,p.842).

Tema 02 – Percepção dos familiares acerca dos portadores da síndrome de Down

Tema 2.1. Percepções comuns ou não conflitantes

As famílias manifestaram conceitos comuns ou não conflitantes e tinham opiniões diferentes sobre os portadores da síndrome de Down. Algumas pessoas tinham percepções negativas ligadas à doença, sofrimento, falta de capacidade e outras já haviam conseguido compreender que existiam diferenças entre os portadores e os outros que não tinham síndrome de Down, no entanto sabiam que a síndrome não se trata de uma doença.

As opiniões sobre os familiares entrevistados demonstram claramente o seu modo de pensar sobre o portador da síndrome de Down com quem convive cotidianamente, conforme pode-se perceber a seguir:

M₁: *Que é do jeito do meu filho.*

P₁: *Penso que é uma falta de juízo, inclusive tem muita gente que chama de doido*

F₁: *Ainda tem gente que acha que é uma doença. Doente mental.*

M₂: *Não penso nada.*

P₂: *Que seja uma dificuldade. Que para dormir é uma dificuldade, não sossega.*

F₂: *Que ele é diferente. Que é doente*

M₃: *São pessoas, são anjos que Deus colocou na terra para colocar um pouco mais de amor e humildade no coração das pessoas.*

P₃: *As mais adultas são mais lesadas e não demonstram tanta sabedoria quanto ele (o filho portador).*

F₃: *Acho como qualquer outro. Como se fosse normal*

M₄: *Que é um sofrimento para as mães principalmente quando elas são mais doentes.*

P₄: *Acha que ainda existe um preconceito muito grande por parte das pessoas.*

F₄: *Penso que podia ser normal .*

M₅: *São tão felizes.*

P₅: *As pessoas mais leigas pensam que são crianças sem utilidade na sociedade, mas quando são pessoas esclarecidas não têm este pensamento.*

F₅: *Existe uma grande carga de preconceitos, pessoas que os tratam como doente, sem competência para a realização de pequenas coisas.*

M₆: *A gente não vê defeito no da gente. Mas quando alguém diz alguma coisa a gente fica sentida.*

P₆: *Que não é bom ter um filho assim doente.*

F₆: *São um pouco diferente, mais não impede de ter uma convivência social*

A maneira que as famílias percebem os portadores da síndrome de Down sem dúvida é um dos fatores que vai influenciar o processo de inclusão social destas pessoas. É a família que primeiramente passa seus valores, concepções, conceitos e pré conceitos sobre o mundo que vão interferir na formação da auto-imagem da criança. Se forem aceitas por suas famílias com suas possibilidades e limitações mais facilmente ocorrerá sua inclusão na sociedade.

Para GLAT (1996, p.111),

Quanto mais integrada em sua família uma pessoa com deficiência for, mais esta família vai tender a tratá-la de maneira natural ou “normal” deixando que, na medida de suas possibilidades, participe e usufrua dos recursos e serviços gerais da sua comunidade; conseqüentemente, mais integrada na vida social esta pessoa será.

Tema 2.2. Percepções conflitantes

Nos depoimentos a seguir o conflito que mais chama a atenção está entre um membro da família considerar o portador como uma pessoa diferente e com

possibilidade de realizações positivas no futuro e o outro (ou os outros) membro (s) considerá-lo como uma pessoa incapaz, conforme pode ser observado claramente nas falas da primeira família na qual somente a mãe acreditava no desenvolvimento e na inclusão do filho portador, enquanto o pai e o outro familiar se referiram a ele de forma pejorativa e provavelmente transferiram seus (pré)conceitos dizendo genericamente que todos fazem gozação e confundem o portador com pessoas que possuem distúrbios mentais, nas palavras deles são “abestados ou doidinhos”.

SILVA (1996, p.99), em seu estudo sobre as relações afetivas dos irmãos dos portadores da síndrome de Down, constatou que a desinformação e a informação errônea podem ser as responsáveis por falsas concepções que prejudicam a construção de um relacionamento mais próximo e afetivo entre irmãos de portadores da síndrome de Down.

A família 1 apresentava em seu discurso uma clara instalação de conflitos relativos à forma de ver e projetar as perspectivas da criança para o futuro. Enquanto a mãe acreditava que existiam potenciais a desenvolver e que a família tinha importante papel nesta tarefa, o pai e F₁ “decretam”, por assim dizer, o estigma de “doidinho”, “retardado”, preocupados com as reações que a sociedade têm diante de portadores e desconsideram a perspectiva de desenvolvimento de habilidades e competências positivas. Esta definição de posicionamento pode também, ao longo do tempo, potencializar conflitos entre a mãe e os demais componentes da família.

M₁: *Não sei responder. Acho que muitas delas vão desenvolver e conseguir ser qualquer*

coisa boa na vida. Porque só depende da família desenvolver eles e aí vai dar alguma coisa na vida. Acho eles muito sabidos e não são doidos ou “abestados”.

P₁: *Que ela é doidinha, retardada. Todos “mangam” dela.*

F₁: *Que eles não são perfeitos. Que muitos não têm respeito. Ficam “mangando”, rindo como se eles fossem doidinhos..*

Na família 2 a mãe decretou o estigma de imutabilidade e considerou que ela ocupa o papel de principal cuidadora. Esta postura implica em graves prejuízos ao desenvolvimento da criança, pois o pressuposto de imutabilidade inibe as iniciativas de estimulação, busca de ajuste e orientação para os cuidados com o filho. Nesta mesma família F₂ mostrou-se com um discurso ambíguo, em relação ao irmão, denotando pouca estruturação da relação vincular de identidade com o mesmo.

M₂: *Tenho pena dos bichinho que não vai mudar aquele jeito.*

P₂: *Acho que todos tratam bem*

F₂: *São estranhas, revoltadas. São tão engraçadinhas e tão inocentes*

A família 3 claramente, não havia encontrado uma alternativa de reorganização e enfrentamento do problema. As percepções são inconsistentes ou fortemente influenciadas pelo estigma de “ser doente” de ser “afetada”. Essa ausência de uma identidade perceptiva mais positiva do vínculo com o portador dificulta não somente as iniciativas de ações de estimulação para o desenvolvimento de seus potenciais, como também na construção da identidade afetiva do mesmo com o seu principal grupo de referências que é a família.

M₃: *Não sei*

P₃: *As pessoas acham que ele é doente, mas todos gostam dele, brincam, abraçam, fazem carinho nele*

F₃: *Acho diferente, é doente. É afetado.*

A família 4 mostrou em seus depoimentos movimento semelhante ao da família 1, tendo a mãe como componente que enxergava e acreditava em perspectivas positivas para o desenvolvimento, ao passo que o pai e F₄ apontavam para as diferenças negativas, deficiências e as potenciais perdas que o portador da trissomia terá ao longo da vida.

M₄: *Que são inteligentes. Que aprendem as coisas fácil, só não ler. Aprende a contar e*

sabem tudo sobre as novelas.

P₄: *Acho diferente das outras. As "bichinhas" são tolinhas, não têm juízo.*

F₄: *Sinto pena do futuro. É triste, não casa. Vai ser sempre triste.*

A família 5 mostrou da parte da mãe um esforço de aceitação ao filho utilizando-se de mecanismos de projeção apoiados em contextos interpretados por ela como “piores” no esforço de conformar-se e adaptar-se à situação de seu filho. O pai desta família manteve-se influenciado pelo estigma social do “doido”, reproduzindo o senso comum e a dificuldade que a sociedade demonstra em lidar com o “diferente”, o “anormal”.

M₅: *Acho que têm pessoas com mais problema que o meu. O meu menino é muito calmo.*

P₅: *Fica muito difícil, porque as pessoas pode até pensar que ele é doido, pois para mim ele não é doido, porque ele sempre aprende o que eu ensino ele.*

F₅: *São doidos e teimosos.*

Tema 03 – As expectativas das famílias sobre o futuro da pessoa que tem síndrome de Down

Tema 3.1. Expectativas comuns ou não conflitantes

As famílias, que acreditavam num futuro melhor para seus filhos que têm síndrome de Down, relacionavam esta melhoria à possibilidade dos portadores terem o domínio da fala, estudar, trabalhar, construir uma família e também obter mudanças nas concepções e aceitação social. As expectativas apresentadas associavam-se aos modelos comuns de desenvolvimento, e a idéia de integração e inclusão social do portador a partir do desenvolvimento de capacidades cognitivas e habilidades para tornar-se autônomo na vida.

M₁: *Que ele vai arranjar um trabalho pois ele não é aleijado.*

P₁: *Espero alguma melhoria na mente dele, para que eu possa arrumar um trabalho*

para ele.

F₁: *Estima-se que apareça algumas melhoras na aprendizagem dele e nossa para a melhoria do futuro dele, assim com emprego.*

M₂: *Falando, se explicando, sabendo ler. Que vai concluir o ensino médio aos 19 anos.*

P₂: *Vai ter a mesma capacidade que uma pessoa comum, vai andar, falar e brincar.*

F₂: *Vai crescer, estudar e ser inteligente como a mãe dela.*

M₃: *Imagino que quando eu faltar, não vai faltar nada para ela, pois todo mundo gosta dela.*

P₃: *Não penso nada ruim. Que ela vai ter muita saúde. Que a gente continue vivendo bem.*

F₃: *Acho que ela vai construir uma família como nós, porque ela pode. Que ela vai ter uma pessoa que cuide dela também.*

M₄: *Não sei. Quero tudo de bom.*

P₄: *Que quando ele for um adulto as pessoas não discriminem ele e que tratem como normal.*

F₄: *Que ele vai andar, vai falar e vai ter oportunidade de brincar como as pessoas normais.*

Algumas famílias não acreditavam na mudança ou melhoria na qualidade de vida da pessoa que têm síndrome de Down, não pensavam na possibilidade de interferir no cotidiano de seus filhos e acreditavam que o futuro deles dependia da vontade divina.

M₁: *Acho que nada vai acontecer, que tudo vai ficar como está até Jesus Cristo chamar ela para perto Dele.*

P₁: *Não sei. Só Deus é quem pode dizer. Mas acho que não vai acontecer nada de diferente. Ela vai ficar daquele jeito até morrer.*

F₁: *Que ela vai adoecer com a maior facilidade e até morrer.*

Nos depoimentos da família anteriormente citados nota-se um movimento de exclusão do portador do meio familiares e sociais a priori. Nos discursos “decretaram” não só a impossibilidade de qualquer tipo de desenvolvimento, como também “declararam” a morte familiar e social do portador, denotando assim um grave comprometimento nas relações afetivas e um potencial esvaziamento de investimento na criança.

Tema 3.2. Expectativas conflitantes

Nas duas famílias que tinham opiniões conflitantes quanto ao futuro da pessoa com síndrome de Down, as mães não acreditam no amadurecimento e conquista da liberdade. Enquanto um pai acredita que sua filha vai morrer aos 35 anos, o outro espera uma sociedade melhor, assim como o seu familiar. Para o outro familiar existe o desejo de que o portador seja cuidado por outra pessoa, que não ele.

A família 1 adotou três formas de projetar as expectativas de futuro para criança portadora. A mãe negou a perspectiva de desenvolvimento e posicionou-se de forma que não considerou o amadurecimento do filho, podendo influenciar em sua relação de dependência que está fortemente associada ao reforço e à negação. O pai projetou a morte, talvez numa atitude velada de negação da vida possível do filho. F₁ projetou desenvolvimento e conquistas.

Há que se considerar estas expectativas como indicadores de atuação para a equipe de saúde trabalhar com a família. Além do investimento em mostrar para o pai e para a mãe as reais potencialidades da criança portadora da síndrome de Down, deve-se estimular F₁ em sua relação de cuidados para com o irmão.

M₁: *Não tenho pensado porque acho ela sempre uma criança.*

P₁: *Acho que ela vai morrer quando completar 35 anos, porque todo mundo diz que não vai passar dos 35 anos.*

F₁: *Que ela vai arrumar alguém que goste e entenda ela. Seria melhor que fosse um companheiro.*

Pai e F₂ projetaram expectativas que dependiam de respostas da sociedade, já a mãe manteve-se numa posição negativa e pessimista. Em todos os casos, mesmo com a aparente positividade de pai e F₂ falta no discurso a compreensão das perspectivas do indivíduo.

M₂: *Tenho medo. Não acho que ela vai ser autônoma, que vai ser independente.*

P₂: *Muita coisa boa. Que ela vai trabalhar, vai ser educada dentro de uma sociedade de forma mais sadia.*

F₂: *Espero uma evolução cultural, e que a sociedade destrua o preconceito que ainda existe com relação aos portadores da síndrome de Down.*

Quanto às expectativas de futuro que os pais têm sobre seus filhos portadores da síndrome de Down, SILVA e DESSEN (2003) em seus estudo constataram que eles tinham expectativas, na maioria das vezes, positivas e pensavam num futuro construído com atividades e realizações como qualquer pessoa. Eles esperavam a independência de seus filhos para movimentarem-se sem restrições e desenvolvimento físico motor adequado para que praticassem qualquer esporte que desejassem. Assim como neste estudo, as autoras citadas anteriormente também constataram que os pais demonstravam preocupação quanto aos estudos e à profissionalização de seus filhos. Porém no que diz respeito aos relacionamentos interpessoais o que se percebe é que as mães e os pais que fizeram parte do presente estudo estavam mais preocupados com os relacionamentos sociais, quase não abordando suas expectativas quanto à possibilidade de seus filhos virem a ter relacionamentos amorosos. Essas expectativas foram referidas pelos outros familiares que não mães/cuidadoras e nem pais/cuidadores, diferente da pesquisa das autoras acima referidas, em que mães e pais esperavam que seus filhos namorassem e casassem.

Diante do exposto, vale ressaltar a prevalência do que se poderia chamar de expectativas sócio-cêntricas, ou seja, que muitas coisas dependem da sociedade aceitar e tolerar o portador da síndrome de Down e não nas possibilidades que ele, como indivíduo tem de criar a própria identidade, construir relações e integrar-se ao meio ao qual pertence.

Tema 04 – O desejo da família de mudar a pessoa que tem síndrome de Down.

O medo do futuro desconhecido e não planejado soma-se a todos os outros sentimentos, conflitantes ou não e muitas vezes pensar na possibilidade de transformação da realidade parece um sonho viável.

Tema 4.1. Desejos comuns ou não conflitantes

Alguns familiares pareciam ter boa aceitação da pessoa que tinha síndrome de Down, se tivessem à oportunidade referiram que não as mudariam em nada. Outros, apesar de aceitar a síndrome mudariam de alguma forma a doença cardíaca do portador. Outros ainda referiam dificuldade quanto à fala, citavam como um grande empecilho e tinham pena do portador porque acreditavam que eles eram infelizes e por isso desejavam mudá-los neste aspecto.

M₁: *Não mudaria porque queria que ela conseguisse estudar mais.*

P₁: *Não mudaria nada. Tá bom vivemos muito bem.*

F₁: *Não, ela é muito divertida, muito querida. Ela é muito especial para todos, mesmo para pessoas de fora que sempre dizem que ela é muito ativa.*

M₂: *Queria um coração saudável, para que não precisasse fazer a cirurgia e também o joelho.*

P₂: *Se eu pudesse mudar era apenas o problema do coração que ela tem.*

F₂: *Se Deus me desse o problema (ser especial) não mudaria, mas sim o problema do coração.*

M₃: *Faria com que ela andasse.*

P₃: *Faria com que ela andasse, falasse, ficasse normal. Só não mudaria o jeito carinhoso que ela tem.*

F₃: *Não. Porque eu aprendi a gostar dela assim mesmo do jeito que ela é.*

Novamente a falta da comunicação verbal, tal como é utilizada pela grande maioria das pessoas aparece como um fator negativo para os portadores da síndrome de Down. Coincidentemente com discurso da família, a fala dos portadores foi citada como uma das características que os pais/cuidadores e também as mães/cuidadoras mudariam em seus filhos, conforme visto anteriormente. Outro aspecto a ser lembrado é que durante as entrevistas grande parte dessas mulheres julgaram e afirmaram que seus filhos falavam, ainda que estes só verbalizassem monossílabos. Provavelmente este é mais um dos mecanismos de defesa utilizado por elas para fugir da realidade na tentativa de encobrir as evidências que denunciam no filho sua condição de ser diferente.

Para algumas famílias não existia a possibilidade de pensar em alguma mudança na pessoa que tinha síndrome de Down uma vez que acreditavam, como há muito tempo na história, que eram enviados de Deus, sendo assim não era possível questionar o que eram ou como serão. Porém para duas das famílias, o que se percebe pela da transcrição dos depoimentos abaixo apresentados é que este conceito, esta “responsabilidade” divina não os impediram de sair em busca do acompanhamento profissional para o estímulo neuropsicomotor e para possibilitar o crescimento e o desenvolvimento dos portadores que ainda eram bebês.

Outra possibilidade que ainda poderia ser discutida é o aspecto conformista e fatalista de alguns depoimentos. Parece que para alguns pais o fato do filho ter nascido propenso a certas características como até um tempo atrás eram tidas como inevitáveis (como ser incapaz, infantil, “molão”, entre outras para os portadores da síndrome de Down), impedia-os de tomar qualquer atitude que os tornassem diferentes. Parece que

“aceitar” do jeito que eles são era uma condição *sine qua non* de amor paterno e materno.

M₁: *Não mudaria porque ela está ótima assim.*

P₁: *Não. Ela nasceu assim e tudo que Deus dá tem que aceitar e agradecer e ainda mais se tratando de filhos.*

F₁: *Não. Só o olhinho mais redondinho.*

M₂: *Não mudaria porque Eu amo ele. Só quero que o pescoço dele fique durinho.*

P₂: *Que ele tivesse perfeito. Mas já que Deus deu ele assim quero que ele melhore muito.*

F₂: *Não. Porque se Deus quis que ele viesse assim a gente tem que aceitar.*

M₃: *Não mudaria porque Quando uma criança nasce assim é porque Deus mandou.*

P₃: *Não mudaria nada.*

F₃: *Não. Gosto dele do jeito que ele é.*

M₄: *Que ela falasse e dissesse o que sente e comesse com a mão dela.*

P₄: *Gostaria de fazer com ela ficasse uma criança normal como as outras*

F₄: *Sim. Que ela fosse normal, que falasse*

Uma mãe e um pai componentes de duas famílias diferentes manifestaram explicitamente o desejo de que seus filhos fossem normais. É importante ressaltar que um dos portadores destas famílias tem 26 e o outro tem 11 anos. Supostamente já houve tempo suficiente para transformar o luto inicial em aceitação, o que faz supor que para esta mãe e para este pai ainda estava sendo difícil superar o fato.

É importante ressaltar, como mencionado em análises anteriores, que o “conformismo religioso” assume papel importante nas tentativas de adaptação de algumas famílias. Não obstante, dependendo da forma como este mecanismo é utilizado ele pode gerar acomodação no lugar da aceitação, provocando baixo investimento na

estimulação e desenvolvimento da criança, e, em alguns casos levando a família a acreditar que investir na melhoria da qualidade de vida e desenvolvimento da criança seja uma atitude que vai “contra a vontade de Deus”, gerando obviamente, sérios prejuízos ao portador.

M₁: *Para ele aprender mais e tudo de bom. Que ele fosse menos teimoso, fosse mais educado, que não se revoltasse com as coisas que eu digo para ele fazer.*

P₁: *Era fazer com que ele falasse e entendesse as coisas que eu falo para ele*

F₁: *Fazer tratamento para falar.As vezes não se entende o que ele fala.Entender melhor alguma coisa*

M₂: *Que ele compreendesse melhor as coisas que tomasse banho melhor sozinho.*

P₂: *Se pudesse eu faria dele uma criança normal, mas como foi Deus que fez, ninguém pode mudar.*

F₂: *Não, se alguma coisa tiver que mudar são as pessoas que se dizem normal, da maneira de olhar para ele.*

Outro importante ponto a se destacar reside na expectativa e quase necessidade que vários familiares citarem o desenvolvimento da fala e da capacidade de comunicação, usualmente adotada pela sociedade. Sem dúvida os trabalhos da fonoaudiologia são de suma importância neste aspecto, no entanto toda equipe pode auxiliar estas famílias a desenvolver códigos de comunicação verbal e não verbal, no sentido de se aprimorar o fluxo da comunicação entre eles e os filhos que são portadores da síndrome de Down, contribuindo assim para um importante fortalecimento no vínculo e na confiança desses cuidadores, nas competências, percepção e potenciais das crianças. Uma comunicação deficiente geralmente acarreta interpretações de capacidades também comprometidas.

Tema 4.2. Desejos conflitantes

Em uma das famílias notou-se que o pai e a mãe apresentavam sentimentos de arrependimento por não terem dado oportunidades para o filho portador desenvolver todo o seu potencial em estudar, trabalhar e inserir-se na sociedade. Já um dos familiares não pensava da mesma forma que os pais e não expressou nenhum desejo em mudar o portador.

Talvez a culpa estivesse impedindo aqueles pais de vislumbrarem outras possibilidades para a filha portadora. O processo de aprendizagem não é estagnado, ele pode ser estimulado a qualquer momento da vida, qualquer ser humano, independentemente de ser portador da síndrome de Down, é capaz de aprender a vida toda, o que diferencia é o modo pelo qual apreendem as informações. Para a irmã que não vivenciava este conflito a aceitação e o amor foram incondicionais.

M₁: *Eu voltaria no tempo para cuidar dela como eu sei hoje. Ela aprenderia a ler e escrever.*

P₁: *Mudaria muito. Aprimoraria o tratamento dela. Colocaria ela numa escola boa para ela se desenvolver mais rápido. Que ela fosse engressada na sociedade, que tivesse um emprego e pudesse estudar.*

F₁: *Não, aprendi a conviver com ela assim, gosto dela do jeito que ela é.*

Um importante aspecto pode ser evidenciado nestas colocações que denunciam um conceito ainda vigente na sociedade fruto da influência secular do pensamento racionalista cartesiano, de que o desenvolvimento humano e suas possibilidades de aprendizado, crescimento e superação funcionam seguindo uma lógica representada por um gráfico em forma de “U” invertido, onde o desenvolvimento parte do marco zero (quando do nascimento da pessoa) atinge seu grau máximo em determinado tempo (geralmente na idade adulta) e daí para frente começa a decrescer na possibilidade de qualquer aprendizagem, chegando ao estágio final que é a morte.

Embora inúmeros estudos, dentre eles os de Jean Piaget desenvolvidos no século passado nos anos 50 e mais recentemente, no final século, os estudos de Gardner mostrarem claramente que este conceito sobre o desenvolvimento humano é errôneo. Tanto o senso comum, como alguns segmentos do mundo científico e acadêmico se prendem a esta visão, reforçando a idéia de que ao se “perder” o tempo em que determinadas habilidades deveriam ser desenvolvidas posteriormente “é tarde demais”. Todas as áreas das ciências que se dedicam a estudar o desenvolvimento humano têm trazido infindáveis contribuições que refutam esse paradigma, mas ele ainda apresenta forte influência, sobretudo, no imaginário social.

Tema 5.Opinião das mães/cuidadoras e dos pais/cuidadores sobre a participação no grupo

As cinquenta e quatro mães/cuidadoras e os trinta pais/cuidadores consideravam importante participar de um grupo de apoio aos familiares de pessoas com síndrome de Down.

Tabela 31 – Número e percentual de mães/cuidadoras e de pais/cuidadores que consideravam importante participar de um grupo de apoio a familiares de portadores da síndrome de Down

Variável	N	%
Mães/cuidadoras		
Sim	54	93,1
Não	02	3,4
Não respondeu	2	3,4
Total	58	100,0
Pais/cuidadores		
Sim	30	81,6
Não	6	15,8
Não respondeu	1	2,6
Total	37	100,0

Tema 5.1.Opiniões comuns ou não conflitantes

As mães e os pais que demonstravam ter expectativas parecidas sobre a participação em um grupo de apoio aos pais e familiares de pessoas com síndrome de Down referiam que um dos papéis do grupo era auxiliar os pais a perceberem seus filhos de forma diferente, com menos pesar e mais positivamente, através da aquisição de novos conhecimentos sobre a síndrome e sobre a melhor forma de cuidar de seus filhos portadores, para auxiliá-los a intervir no futuro de seus filhos possibilitando-lhes melhores condições de vida. Os encontros de lazer que o Cirandown vêm proporcionando aos pais, familiares e portadores também foram lembrados como uma das funções positivas do grupo.

Outro aspecto também percebido pelos pais foi que o grupo tem exercido um papel de respaldo emocional, de fortalecimento de auto-estima, de espaço de troca de experiências e de possibilidade de unir forças e lutar por uma sociedade mais justa, primeiramente com o argumento da inclusão social dos portadores da síndrome de Down e depois por todos aqueles que sofrem com a exclusão social.

M₁: *Espero uma melhoria para ele*

P₁: *Vai aprender mais coisas. Porque juntos a gente luta pelo direito dos nossos filhos e pela melhoria da vida deles.*

M₂: *Pela troca de experiência, pela oportunidade de dividir nossos sentimentos com alguém que com certeza nos entenderá e saberá compartilhar conosco todos os sentimentos*

P₂: *Para a gente aprender mais coisas.*

M₃: *Porque posso ficar sabendo mais*

P₃: *É muito importante porque se diverte mais, aprende mais.*

M₄: *Fui uma vez, lá vi muitas informações importantes. Porque fala dos cuidados que a gente tem que ter. Porque cada reunião fica sabendo como cuidar. Cada reunião é*

diferente

P₄: *A gente precisa do grupo para conhecer a experiência das famílias que têm filhos mais velhos. Porque a gente troca experiência. Quando a gente tem problemas e procura alguém do grupo e ajuda a agir.*

M₅: *A gente conversa mais e também tem mãe que não se acostuma, tem preconceito o grupo conversando melhora mais*

P₅: *Para dividir um pouco as experiências, angústias e dificuldades do dia-a-dia.*

M₆: *Dá força, dá apoio. A experiência das outras pessoas do grupo, para saber cuidar melhor, é que dá esperança. Foi fundamental para dar força.*

P₆: *Para as mães ficarem mais informadas, para ter mais esclarecimento e não tratar o filho síndrome de Down com indiferença.*

Nota-se também nas falas destas pessoas um desejo muito grande de ajuda. Muitos familiares ainda se sentem angustiados e percebem que a convivência com pessoas que passam por experiências semelhante pode auxiliá-los a vencer as dificuldades que ainda têm para aceitar o filho portador.

Tema 5.2. Opiniões conflitantes

Ainda quanto ao grupo, existiam aqueles pais que discordavam entre si quanto ao papel do grupo. Enquanto uma mãe achava que sua participação no grupo causaria sofrimento pelo confronto da realidade com outros portadores da síndrome de Down, seu marido acreditava que a participação no grupo poderia propiciar melhoras para o filho portador. Duas mães perceberam sua participação no grupo como negativa, uma vez que acreditavam que poderia haver interferência de outras pessoas nos cuidados que davam aos seus filhos portadores síndrome de Down. Já seus companheiros percebem que o grupo tem papel de apoio às famílias e aos portadores, bem como exerce uma influência positiva perante a sociedade para que ocorram mudanças em suas concepções sobre as pessoas com síndrome de Down.

M₁: *Não gosto muito de escutar as outras pessoas, fico agoniada, tenho pena de ter ele assim como as outras crianças*

P₁: *Para arrumar algumas coisas melhores para ele.*

M₂: *É a mãe que deve resolver como deve ser a vida do filho.*

P₂: *Serve para um dar apoio ao outro e para tratar as crianças para ter uma vida normal*

M₃: *Porque é a mãe que deve resolver como deve ser a vida do filho.*

P₃: *Porque pode mudar a história e os rumos das pessoas com S Down e da sociedade como um todo*

O contexto de vida das famílias que participaram deste trabalho geralmente era de muita pobreza, luta e sacrifício para garantir a sobrevivência. Não raro moravam em localidades distantes e desprovidas de muitos recursos, dentre eles os de comunicação. Conviviam com a falta de acesso a qualquer tipo de informação, inclusive sobre os portadores da síndrome de Down. Assim, muitas vezes parecia que tinham passado por situações constrangedoras frente a outras pessoas que como elas desconheciam às características, necessidades e potencialidades dos portadores desta forma, não é difícil compreender que julgassem que um grupo de pais interferiria de forma negativa no relacionamento que tinham com seus filhos.

CONCLUSÕES

VI - CONCLUSÕES

A partir das entrevistas foi possível traçar um perfil tanto dos portadores quanto de seus familiares permitindo concluir que:

Quanto aos 60 portadores da síndrome de Down

- após 14 meses de busca de informações, constatou-se que alguns profissionais que trabalham nas equipes do programa de saúde da família ainda não reconhecem as diferenças entre as pessoas com síndrome de Down e as pessoas com outras deficiências mentais. Três pessoas foram identificadas por esses profissionais como portadoras constatando-se posteriormente que elas tinham outras deficiências.
- a pesquisa também contribuiu para a localização de 14 pessoas com síndrome de Down que não constavam dos registros do Cirandown, dando oportunidade para que essas famílias pudessem participar das reuniões do grupo e tivessem acesso a novas informações e benefícios para seus filhos portadores.
- em sua maioria, 65% (39) era do sexo masculino, 71,7% (43) era da cor branca, 53,3% (32) tinha menos de 10 anos de idade e os dois mais velhos tinham 36 anos.
- em relação ao lugar que o portador ocupava na família, quanto a ordem de nascimento dos filhos, 4 eram filhos únicos e 26 eram os últimos filhos que os pais tiveram. Muitos desses pais optaram por não ter mais filhos devido ao medo de ter outro portador, fato que foi gerado pela falta de informações a respeito da pequena probabilidade de nova ocorrência.

- aproximadamente 47% não estudavam porque não raro, seus pais não acreditavam na possibilidade do aprendizado e do aproveitamento dos conteúdos oferecidos pela escola regular.
- cerca de 44% não tinham local para se divertir e 28% não costumavam sair de casa, ficando evidente que eles não perceberam os espaços oferecidos pelo poder público da cidade como alternativas apropriadas para o lazer de seus filhos.
- grande parte nunca fez ou não estava fazendo estimulação motora, cognitiva e para o desenvolvimento de habilidades para atividades de vida diária, retirando dessas pessoas a oportunidade de conquistas necessárias para a autonomia e para melhor qualidade de vida.
- nenhum portador estava trabalhando, porém 40 tinham renda mensal sendo a maioria proveniente do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS).
- quanto à habilidade de caminhar sozinho já existiam, na população deste estudo, crianças que desenvolveram a habilidade de andar sem apoio dentro do tempo esperado, ou seja até 2 anos de idade. Entretanto, quando observado, a média de idade para esta habilidade dos portadores, que já eram adolescentes ou adultos, percebe-se que esses dados mudaram. Assim, dos trinta que já tinham faixa etária mais avançada 17 começaram a andar quando tinham mais de 3 anos de idade e 7 após completarem 5 anos, demonstrando que a estimulação precoce possibilitou que pudessem começar a caminhar sozinhos e sem apoio em menor tempo do que os outros que não foram estimulados.
- a comunicação verbal já era uma aquisição de 75% (45) dos portadores, entretanto é preciso considerar que muitos desses portadores não eram capazes de formar frases para expressar seus desejos e pensamentos e que para tal utilizavam-se de palavras soltas, sílabas e comunicação não verbal.

- nas atividades cotidianas, as habilidades que os portadores eram capazes de realizar sem auxílio que mais estiveram presentes foram: comer com talheres (44), vestir e tirar roupa (39), tomar banho (35), usar o banheiro (34) e escovar os dentes (32). daquelas que exigem maior elaboração somente 10 reconheciam e sabiam lidar com dinheiro, 9 eram capazes de realizar compras e apenas 1 sabia ver horas.
- muitos portadores da síndrome de Down que fizeram parte deste estudo continuavam mesmo depois de adultos apresentando atitudes infantis não interagindo com a família nem com a sociedade. Essas pessoas em geral não tiveram acesso a estímulos adequados para que se tornassem diferentes, grande parte porque suas famílias viviam e vivem em total miséria e as outras mesmo tendo situação financeira diferenciada não tiveram acesso a profissionais habilitados ou não acreditaram e não investiram na possibilidade de conquistas e sucesso de seus filhos.
- quanto às patologias mais frequentes no primeiro ano de vida das crianças com síndrome de Down elas não diferem dos relatos da literatura especializada e são importantes como objeto de investigação de saúde pública, uma vez que apresentam alta incidência de ocorrência, causam grande preocupação e demandam da família maior tempo, de dedicação e esforço. Como consequência, causam maior desgaste em relação aos cuidados e, não raro, fazem com que a família conviva diariamente com o medo da morte. As doenças cardíacas eram problemas para 61,7% dos portadores. As doenças do sistema respiratório como pneumonia, bronquite e infecção das vias aéreas superiores e as do trato gastrointestinal também foram relatadas como frequentes. Não se pode, porém, afirmar que estas crianças sejam mais susceptíveis a essas doenças uma vez que em Sobral elas são comuns nesta faixa etária em todas as crianças e não só nas portadoras.

Quanto aos 127 familiares dos portadores

- grande parte das famílias eram constituída da forma tradicional burguesa, porém também existia uma composição familiar variada nos grupos que fizeram parte da pesquisa. Assim, foram entrevistadas 58 mães/cuidadoras, 37 pais/cuidadores, 17 irmãs 4 tias, 3 avós, 1 babá, 1 cuidadora, 4 irmãos, 1 avô e 1 tio.
- quanto à faixa etária, 47 mães/cuidadoras e 29 pais/cuidadores tinham entre 30 e 60 anos; os demais tinham menos de 30 anos ou estavam distribuídos nas outras faixas etárias, na qual a pessoa mais velha tinha 91 anos. Dos familiares, 16 pessoas estavam concentradas na faixa etária entre 21 e 30 anos. Portanto, das 127 pessoas entrevistadas individualmente 84 (66,2%) eram do sexo feminino e 43 (33,8%) eram do sexo masculino.
- das 58 mulheres entrevistadas, 50 estudaram, sendo que 19 completaram até quatro anos de estudo e 31 tinham de 5 a 11 anos de estudo formal, ou seja da segunda etapa do ensino fundamental a universidade completa. Quase 45% exerciam atividades remuneradas. Elas eram autônomas, operárias de indústria, professoras, ajudantes de cozinha, agricultora, enfermeira e auxiliar de enfermagem.
- Dos 37 pais/cuidadores, 8 não trabalhavam porque 4 eram aposentados e 4 estavam desempregados. Daqueles que trabalhavam, exerciam funções de vigia, recepcionista de hospital, funcionários público, operário de indústria, agricultor ou eram proprietários de pequenos comércios.
- grande parte, quase 83% (48), das famílias vivia em situação de miséria e sobreviviam graças ao benefício que o portador recebia do INSS, que para muitas famílias era a única fonte de renda que garantia a compra dos gêneros de primeira necessidade para a manutenção familiar. Elas tinham renda entre 1 e 3 salários mínimos por mês perfazendo

uma renda per capita de $\frac{1}{4}$ de salário a 1 salário mínimo mês contando com o benefício do portador.

Quanto às concepções e sentimentos das famílias sobre as pessoas com síndrome de Down foi possível concluir que:

- quando comparadas as faixas etárias, a renda e o sexo das pessoas entrevistadas, não houve diferença nas manifestações dos sentimentos e concepções que estas tinham dos portadores da síndrome de Down. Algumas famílias apresentavam sentimentos de pena, tristeza, pesar, culpa ou preconceito e outras tratavam o filho portador da mesma forma que tratavam os outros, mesmo tendo consciência que estes possuíam algumas dificuldades e necessidades específicas e diferentes daqueles. Essas famílias que não percebiam seus filhos de forma negativa, pelo contrário, manifestaram sentimentos de alegria, aceitação, bem-querer, amor, confiança no futuro e tranquilidade para lidar com o filho que é portador da síndrome de Down.
- muito embora, hoje em dia, exista facilidade para o acesso às informações sobre a síndrome de Down e sobre todas as formas de atuação que podem influenciar positivamente na vida dos portadores, esta não foi uma realidade constatada por este estudo. Mais da metade das mães/cuidadoras não conhecia e também não tinha nenhuma informação sobre síndrome de Down e sobre as necessidades dos portadores. Desta forma, pode-se concluir que a desinformação também foi um dos fatores que colaboraram com a imagem de coitadinho, de alguém digno de pena e de pessoa incapaz que essas mães tinham e que são iguais às concepções que grande parte da sociedade tem dos portadores da síndrome de Down.
- para aquelas famílias que ainda tinham sentimentos negativos, independente da idade do portador, percebe-se que o choque do nascimento, a impotência, a tristeza, o pesar, a melancolia, enfim, o luto ainda estavam presentes, demonstrando que elas ainda necessitavam elaborar a “morte” do filho que não veio. Essas famílias continuam tendo a

“dor que não passa” por ter um filho portador de deficiência mental. Uma das justificativas para a manutenção desta “dor” está na frustração do desejo e da expectativa de sucesso do filho que é portador.

- a falta da elaboração da perda contribuiu para que os pais, em geral, apresentassem baixa expectativa em relação ao filho que tem síndrome de Down, bem como trouxe um sentimento que este filho “nunca” conseguiria ter autonomia e sempre dependeria deles. Esta possível dependência fez com que esses pais tivessem medo da morte e algumas mães traduziram este sentimento num grande esforço chegando a se referir ao filho como “aquela cruz” que elas carregarão para o resto da vida.

- ainda quanto à falta de autonomia dos adultos portadores da síndrome de Down o que pode ser percebido é que a imagem e o tratamento infantilizado que algumas famílias mantiveram em relação aos seus filhos esteve ligado ao atraso no desenvolvimento cognitivo, que é característico dos portadores e este foi mais um fator que contribuiu para que a família mantivesse a sua “eterna” dependência. Este comportamento familiar colaborou com a dificuldade de aceitação da pessoa mascarando todas as suas possibilidades de desenvolvimento de habilidades e autonomia.

- outro aspecto revelado por este estudo sobre o sentimento de responsabilidade “eterna” que as mães/cuidadoras tinham em relação aos seus filhos que são portadores dizia respeito à falta de integração familiar para o exercício dos cuidados com o portador. Para estas mulheres pensar em morrer antes do filho que é seu dependente (exclusivo), que ela foi “culpada” por ele ter nascido assim e que provavelmente sempre dependerá de outras pessoas gera angústia e sofrimento nestas mães/cuidadoras.

- o sentimento de culpa foi expresso inúmeras vezes pelas mães e também pelos pais, porém ele esteve mais presente naquelas pessoas que já tinham mais de 35 anos quando do nascimento do filho, principalmente nas mulheres.

- outro fator que colaborou para que as famílias formassem uma imagem negativa de seus filhos foi a maneira pela qual receberam a notícia. A grande maioria das famílias recebeu o diagnóstico do filho de maneira desastrosa, confirmando que grande parte dos profissionais (em nossa pesquisa foram os médicos) ainda estão despreparados para este momento.
- os sentimentos e as concepções das famílias se tornaram menos negativas a medida em que receberam respaldo e orientações adequadas após o nascimento do bebê portador da síndrome de Down, sendo o grupo de apoio a familiares uma estratégia que facilita e ameniza o processo de superação do luto inicial e a busca de novos conceitos que facilitam o início dos cuidados e da estimulação precoce do recém-nascido portador.

Finalmente é possível afirmar que as famílias que tinham sentimentos negativos em relação ao portador, em geral mantinham o luto inicial porque não foram auxiliadas a elaborar a “morte” do filho “perfeito” e conseqüentemente não aceitavam a deficiência mental, realidade que poderia ser modificada à medida que os profissionais da saúde estivessem capacitados para dar o diagnóstico e informações adequadas sobre os cuidados que os pais devem ter com seus filhos e sobre as perspectivas que essas crianças têm de um futuro com qualidade. Eles também precisam auxiliar os pais a compreender que todos os portadores devem ser tratados como pessoas com especificidades, direitos e deveres, como quaisquer cidadãos, para que lutem pelo comprometimento de todos os equipamentos públicos ou privados pela inclusão social e pela promoção da saúde com vistas à melhoria da qualidade de vida dos portadores da síndrome de Down.

RECOMENDAÇÕES E SUGESTÕES

VII – RECOMENDAÇÕES E SUGESTÕES

Um dos resultados que mais chamaram a atenção foi a constatação que a maioria dos adultos portadores da síndrome de Down de Sobral correspondem a imagem que grande parte das pessoas tem dos portadores. Eles não têm autonomia e muitos sequer desenvolveram habilidades para realização das atividades de vida diária, eles estão muito aquém do que poderiam se desenvolver assim, é urgente que medidas sejam tomadas para investir na estimulação neuropsicomotora precoce e também para a profissionalização com vistas à sua independência na vida adulta.

Já existem relatos de portadores que adquiriram, ao longo de suas vidas, muitas habilidades que exigem maior grau de elaboração por parte do aprendiz confirmando a real possibilidade que eles têm de aprender. Alguns fatos confirmam que a credibilidade e o investimento nas potencialidades dos portadores resultam em medidas concretas para interferir e melhorar sua qualidade de vida. Dentre tantas constatações de sucesso há o livro "Liane: mulher como todas" que foi escrito por Liane Collares, uma portadora. Também no filme "Do luto a luta" produzido por um casal de cineastas, que tem uma filha com síndrome de Down, foi mostrado um portador que é bibliotecário, um casal de portadores recém-casados, alguns jovens portadores que trabalham com teatro e dança, dentre outras experiências exitosas que podem ser verificadas em alguns livros cujas referências encontram-se no anexo 7.

Estes e tantos outros relatos poderiam ser deixados aqui como forma de reafirmar que há necessidade de maior investimento e atenção tanto por parte da família quanto do poder público para mudar alguns comportamentos em busca de resultados mais positivos para a aceitação familiar, para a saúde, para a vida autônoma e para que os portadores convivam com a sociedade de forma natural.

Finalmente, quanto à existência de políticas públicas voltadas para as necessidades dos portadores da síndrome de Down, é possível afirmar que estas ainda não são prioridades para o poder público de Sobral, porém concebendo o portador como uma pessoa que tem algumas especificidades mas que também tem deveres e direitos como quaisquer cidadãos, pode-se concluir que todos os equipamentos públicos ou privados como as escolas de ensino regular, escolas de música, centros comunitários, centros de capacitação como o SENAI, SESC e SEBRAE, centros de saúde, parques, associações de bairros, clínicas, consultório odontológico, escolas de informática, clubes de lazer, academias e muitos outros poderiam estar incluídos na lista de serviços que estão preparados e comprometidos com a saúde, com a educação, a cultura, o desenvolvimento, a inclusão social, a educação em saúde enfim com a promoção da saúde dos portadores e de suas famílias.

REFERÊNCIAS

VIII – REFERÊNCIAS

- 1- Amaral LA. **Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)**. São Paulo: RobEditorial; 1995.
- 2- Andrade LOM, Martins Jr T. Saúde da família: construindo um novo modelo. A experiência de Sobral. **SANARE: Rev Polit Públicas** 1999; (1):7-17.
- 3- Andrade RV. **Trabalho de reeducação quanto à comunicação oral de crianças com alterações sensório-motoras de origem síndrômica (0-3 anos): enfoque na orientação das mães**. São Paulo; 2002. [Dissertação de Mestrado - Faculdade de Educação da USP].
- 4- Antunes C. **As inteligências múltiplas e seus estímulos**. 11ª ed. Campinas: Papirus; 2003.
- 5- ARC of United of States. National Headquarters. 2005. Available from: <URL: <http://www.thearcclinck.org>> [2005 Mar 30].
- 6- Ariès P. **História social da criança e da família**. 2ª ed. Rio de Janeiro: LTC; 1981.
- 7- [AGRI] Assembléia Governativa da Rehabilitation Internacional. **Carta para o terceiro milênio**. [on line]. Londres; 1999. Disponível em: <URL: http://www.mec.gov.br/seesp/pdf/carta_milenio.pdf> [2004 Out 26].
- 8- Assumpção Jr, Sprovieri MH, Assumpção TM. Deficiência mental em São Paulo: perfil de uma população atendida institucionalmente. **Pediatr Mod**.1999; 35 (11): 883-92.
- 9- Ballaben MCG, Faria MNM, Monteiro MIB. Construção do pensamento lógico por crianças com síndrome de Down. **Rev Bras Educ Esp** 1994; 1(2): 17-29.
- 10- Bardin L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 1977.
- 11- Becker D. e Cols. Empowerment and participatory evaluation lessons: lessons from a territorial health promotion program. **Ciênc.saúde coletiva**. [on line]. 2004, 9(3): 655-667. <http://www.scielo.br> [2005 Abr 27]
- 12- Berthoud CM, Bromberg MHPF, Coelho MRM. **Ensaio sobre formação e rompimento de vínculos afetivos**. 2ª ed. Taubaté : Cabral; 1998.

- 13- Bertoti DB. Retardo mental: foco na síndrome de Down. In: Tecklin JS. **Fisioterapia pediátrica**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2002. p.236-59.
- 14- Bicudo H. **Aborto legal, ledô engano** [on line] .[sl]; 2003. Disponível em: <URL: www.aborto.com.br/abortolegal.html> [2005 Abr 25].
- 15- Botelho MC. O benefício assistencial de prestação continuada. **Juz Navigandi** [periódico on line] 2003; 8(179). Disponível em: <URL: <http://www1.jus.com.br/doutrina/texto.asp?id=4654>> [2005 Abr 12].
- 16- Bowlby J. **Formação e rompimento de laços afetivos**. São Paulo: Martins Fontes; 1990. p.165.
- 17- Bowlby J. Apego. In: Bowlby J. **Apego e perda**. São Paulo: Martins Fontes; 1993. v.3, p.486.
- 18- Braga PL. **Síndrome de Down: abordagem genética**. [on-line].2005. <http://www.ufv.br/dgb/BIO240/DG109.htm>. [2005 Fev13].
- 19- Brasil. **Constituição da República Federativa do Brasil**. São Paulo: IMESP; 1988.
- 20- Brasil. Decreto lei Nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. Disponível em: <URL: <http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/corde/lei7853.asp>>. [2004 Out 07].
- 21- Briceño-Leon R. Bienestar, salud pública y cambio social. In: Briceño-Leon R, Minayo MC, Coimbra Jr CEA, organizadores. **Salud y Equidad: uma mirada desde las ciencias sociales**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2000. p. 15-42.
- 22- Brunoni D. Aspectos epidemiológicos e genéticos. In: Schwartzman JS, organizador. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie; 1999.p.32-43.
- 23- Budó MLD. A mulher como cuidadora no contexto de uma comunidade rural de imigração italiana. **Texto Contexto Enferm** 1997; 6:181-97.
- 24- Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciênc Saúde Coletiva**; 2000; 5 (1):163-77.

- 25- Camargo EA, Enriquez NB, Monteiro MIB. Atendimento inicial para bebês com Síndrome de Down. **Temas Desenvolv** 1994; 4:26-30.
- 26- Canuto OMC. **Habitação: é preciso construir pontes. Uma análise das ações públicas municipais na área habitacional.** Sobral; 2002 [Dissertação de Mestrado – Universidade Vale do Acaraú e Universidade Internacional de Lisboa].
- 27- Carvalho MCB, organizador. **A Família contemporânea em debate.** São Paulo: EDUC/Cortez; 2002.
- 28- Casarin S. Aspectos Psicológicos na Síndrome de Down. In: Schwartzman JS, organizador. **Síndrome de Down.** São Paulo: Mackenzie; 1999. p.263-85
- 29- Casarin S. **Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com síndrome de Down.** São Paulo; 2001. [Dissertação de Mestrado – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo].
- 30- Castro JMO , Castro KMAO. A função adverbial de “inteligência”: definições e usos em psicologia. **Psicol Teor Pesq** [periódico on line] 2001; 17(3): 257-64. Disponível em: <URL: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010237722001000300008&lng=pt&nrm=iso -> [2005 Fev 09].
- 31- Chacon MCM. Deficiência mental e integração social: o papel mediador da mãe. **Rev Bras Educ Esp.** 1999; 3(5): 87-96.
- 32- Chaves AM, Cabral A, Ramos AE, Lordelo L , Mascarenhas R. Representação social de mães acerca da família. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum** 2002; 12(1): 1-8.
- 33- Conferência Internacional sobre Deficiência Intelectual de Escritório Pan Americano da Saúde/Organização Mundial da Saúde. **Declaração de Montreal sobre deficiências intelectuais.** Montreal, 5 e 6 de outubro de 2004. <http://www.escoladegente.org.br/mypublish3/VisualizarPublicacao.asp?CodigoDaPublicacao=766&visualizar=1&CodigoDoTemplate=2>. [2005 Març 26]
- 34- Conferência Mundial de Educação Especial. **Declaração de Salamanca** [on line]. Salamanca; 1994. Disponível em: <URL:

- <http://www.lerparaver.com/legislacao/internacional/salamanca.html>> [2004 Set 18].
- 35- Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº. 196/96. **Normas éticas e bioéticas para pesquisa**. Disponível em : <URL: http://www.diaulas.com.br/codigos/etica_pesquisa_10/10/1996.asp#II2> [2004 Jun 06].
- 36- Convenção da Organização dos Estados Americanos. **Convenção interamericana para a eliminação de todas as formas de discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência** [on line] Guatemala; 1999. Disponível em: <URL: <http://www.mec.gov.br/seesp/pdf/guatemala.pdf>> [2004 Set 26].
- 37- D'Antino MEF. **A máscara e o rosto da instituição especializada**. São Paulo: Memnon; 1998.
- 38- DATASUS disponível em:
<URL:<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/cadernos/ce.htm>> [2005 Fev 03].
- 39- Dias C. **Construindo o caminho: um desafio aos limites da Síndrome de Down**. São Paulo: Augustus; 2000. p.21.
- 40- Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J, Klaus M. The adaptation of parents to the birth of an infant with congenital malformation: a hypothetical model. **Pediatrics** 1975; 56:710-7.
- 41- Escallón IEB. Como apoyar a la familia que tiene um hijo com síndrome de Down. **Actual Enferm** 1999; (2): 33-4.
- 42- Faria MCC. **“O estranho no ninho”: estudo da ferida narcísica dos pais de pessoas especiais deficientes mentais**. São Paulo; 1997 [Dissertação de Mestrado –Pontifícia Universidade Católica de São Paulo].
- 43- Ferreira AB de H. **Aurélio século XXI: o dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1999
- 44- Flórez J. **Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas em el síndrome de Down**. Cantabria: Fundación Síndrome de Down de Cantabria; 2000. Disponível em: <URL: <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/neuro.html>>[2005 Fev 12].

- 45- Fongaro MLH e Sebastiani RW. Roteiro de avaliação psicológica aplicada ao hospital geral. In: Angerami-Camon VA (organizador). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1996.
- 46- Franco MLPB. **Análise de conteúdo**. Brasília (DF): Plano; 2003.
- 47- Freitas NA. **Sobral: opulência e tradição**. Sobral: UVA; 2000.
- 48- Gadotti M. **Convite à leitura de Paulo Freire**. São Paulo: Scipioni; 1991.
- 49- Gama LRB. Fisioterapia na Síndrome de Down. **Ser Down : Bol Inf**. 2004; 4(10); 4.
- 50- Garcia A. Amizade, enfermidade e deficiência na infância e na adolescência. **Pediatr Mod**. 2002; 38(9): 449-52.
- 51- Gardner H. **Inteligências múltiplas: a teoria na prática**. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
- 52- Gath A. Parental reaction to loss and disappointment: the diagnosis of Dow's syndrome. **Dev Med Chil Neurol** 1985; 27:392-400.
- 53- Glat R. O papel da família na integração do portador de deficiência. **Rev Bras Educ Esp** 1996; 2(4): 111-8.
- 54- Glat R, Duque MAT. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro; 2003.
- 55- Goldsmit G. Preguntas Y respuestas. **Med Inf** 1998; 3:224-5.
- 56- Gomes Szymanski H. Educação para a família: uma proposta de trabalho preventivo. **Rev. Bras. Cresc. Des. Hum**. 1994; 4(1): 34-9.
- 57- Gomide PIC. Sorriso: um indicador de felicidade. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum** 1996; 6(1/2): 39-48.
- 58- Grossi R. A família da pessoa portadora de deficiência mental. **Pediatr Mod** 1999; 35 (10): 840-4.
- 59- Gueiros DA. Família e proteção social: questões atuais e limites da solidariedade familiar. **Rev Quadrimental. Serv Social**. 2002; 23(71): 102-21.
- 60- Guhur MLP. A representação da deficiência mental numa perspectiva histórica. **Rev Bras Educ Esp** 1994; 1 (2): 75-83.

- 61- Guimarães AR. Família: comunidade de vida e de amor. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum** 1994; 4(1): 15-20.
- 62- Haguette TMF. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Vozes; 1987.
- 63- [IBGE] Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2000** [on line]. Disponível em: <URL: <http://www.deficiente.com.br/article818.html>> . [2004 Mai 10].
- 64- Iervolino SA. **Escola promotora da saúde: um projeto de qualidade de vida**. São Paulo; 2000. [Dissertação de Mestrado - Faculdade de Saúde Pública da USP].
- 65- Iervolino SA, Pelicioni MCF. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa de pesquisa. **Rev Esc Enferm. USP** 2001; 35(2): 115-21.
- 66- Julien P. **Abandonas teu pai e tua mãe**. Rio de Janeiro: Companhia de Freud; 2000.
- 67- Kübler-Ross E. **Sobre a morte e o morrer**. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.
- 68- Laplanche J. e Pontalis JB. **Vocabulário da psicanálise**. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1992.
- 69- Lüdke M; André MEDA. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU; 1986.
- 70- Machado FBT. **Educação ambiental: uma experiência com grupos de adolescentes e adultos portadores de deficiência mental**. São Paulo: 2000. [Dissertação de Mestrado – Faculdade de Saúde Pública da USP].
- 71- Mantoan MTE. **Ser ou estar, eis a questão: explicando o déficit intelectual**. 2ª ed. Rio de Janeiro: WVA; 2000.
- 72- Mantoan MTE. **Compreendendo a deficiência mental: novos caminhos educacionais**. São Paulo: Scipione; 2001.
- 73- Mantoan MTE. **Integração x inclusão: escola (de qualidade) para todos**. [on line]. [sl]; 2004. Disponível em: <URL: <http://www.escoladegente.org.br/mypublish3/VisualizarPublicacao.asp?CodigoDaPublicacao=233&visualizar=1&CodigoDoTemplate=2>> [2004 Set 17]]

- 74- Marcucci M. Deficiência mental. In: Souza AMC, organizador. **A criança especial: temas médicos, educativos e sociais**. São Paulo: Roca; 2003: 41-62.
- 75- Marques LP. O filho sonhado e o filho real. **Rev Bras Educ Esp** 1995; 2 (03): 121-5.
- 76- Martinez CMS, Alves ZMMB. Famílias que têm uma criança com atraso no desenvolvimento: algumas implicações. **Rev Bras Educ Esp** 1995; 2(3): 113-9.
- 77- Martins MLAR. **A inclusão escolar do portador da síndrome de Down: o que pensam os educadores?** Natal: EDUFRN; 2002.
- 78- Mattos ETB. Psicoterapia família. **Pediatr Mod**. 2000; 36 (6): 404-6.
- 79- Melo SF. **A Relação mãe-criança portadora de deficiência mental: uma abordagem winnicottiana**. São Paulo; 2000. [Dissertação de Mestrado - Instituto de Psicologia da USP].
- 80- Mendes R, Donato AF. Território: espaço social de construção de identidades e de políticas. **SANARE: Rev Polít Públicas** 2003; (1):39-42.
- 81- Minayo MC de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3ª ed. São Paulo:- Hucitec/ Rio de Janeiro: ABRASCO; 1994.
- 82- Minayo MC de S, organizador. **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.
- 83- Minayo MC de S; Hartz ZMA; Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc Saúde Coletiva** 2000; 5(1): 7-18.
- 84- Minuchin S, Fishman SC. **Técnicas de terapia familiar**. Porto Alegre: Artmed;1990.
- 85- Moffatt A. **Psicoterapia do oprimido: ideologia e técnica da psiquiatria popular**. 7ª ed. São Paulo: Cortez, 1991.
- 86- Moreira LMA, El-Hani CN, Gusmão FAF. Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev Bras Psiquiatr** 2000; 22(2): 96-9.
- 87- Mustacchi Z. **Síndrome de Down**. In: Mustacchi Z, Peres S. Genética baseada em evidências: síndromes e heranças [CD ROM]. São Paulo: Centro Israelita de Assistência ao Menor; 2000.

- 88-[OMS] Organização Mundial da Saúde, Centro Brasileiro de Classificação de Doenças. **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF)**. São Paulo: EDUSP; 2003.
- 89-[OMS] Organização Mundial da Saúde. **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF)**. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde; 2004.
- 90-Pelicioni MCF. **Educação em saúde e educação ambiental: estratégias de construção da escola promotora da saúde**. São Paulo, 2000. [Tese de Livre-Docência - Faculdade de Saúde Pública da USP].
- 91-Pichon-Rivière E. **Teoria do vínculo**. 6ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.
- 92-Pueschel SM. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas: São Paulo: Papirus; 1993.
- 93-Pueschel SM. Entrevista concedida durante a V Conferência Internacional sobre a Síndrome de Down, agosto de 1993. In: Werneck C. **Muito prazer eu existo: um livro sobre as pessoas com síndrome de Down**. 4ª ed. Rio de Janeiro: WVA; 1995.
- 94-Rocha CRS. **Deficiência: as reações emocionais do profissional da saúde no momento da notícia**. São Paulo, 1999. [Dissertação de Mestrado – Universidade Presbiteriana Mackenzie].
- 95-Rocha H. **O lado esquerdo do rio**. São Paulo: Hucitec/Sobral: Secretaria de Desenvolvimento da Cultura e do Turismo; 2003.
- 96-Rodríguez ER. Programa de educación emocional para niños y jóvenes com síndrome de Down. **Rev Síndrome de Down** [periódico on line] 2004; (21): 84-93. Disponível em ?< URL: <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/publicaciones/libros/revistapdf>> . [2005 Fev 09].
- 97-Saad SD. **Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de Down**. São Paulo; 2002. [Dissertação de Mestrado - Faculdade de Educação da USP].

- 98- Saad SD. **Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de Down**. São Paulo: Vetor; 2003.
- 99- Santos CT e Sebatiani RW. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: Angerami-Camon VA (organizador). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1996.
- 100-Schavelzon J. et al. **Impacto psicológico del cáncer**. Buenos Aires: Galerna; 1978.
- 101-Schwartzman JS, organizador. **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie; 1999.
- 102-Sebastiani RW. **O adolescente em situação de risco social: uma intervenção para promoção da saúde**. São Paulo, 2004. [Dissertação de Mestrado - Faculdade de Saúde Pública da USP].
- 103-Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social e Saúde. **Projeto de Expansão e Consolidação da Saúde da Família**. Sobral; 2003. Disponível em : <URL: <http://www.sobral.ce.gov.br/sec/saude/sdss.htm>> [2005 Jan 31].
- 104-Sigaud CH de S. **A representação social da mãe acerca da criança com síndrome de Down**. São Paulo; 1997. [Dissertação de Mestrado - Faculdade de Saúde Pública da USP].
- 105-Sigaud CH de S, Reis AOA. A representação social da mãe acerca da criança com síndrome de Down. **Rev Esc Enferm USP** 1999; 33 (2):148-56.
- 106-Sigaud CH de S. **Concepções e práticas maternas relacionadas à criança com pneumonia: estudo realizado no município de São Paulo**. São Paulo; 2003. [Tese de Doutorado - Faculdade de Saúde Pública da USP].
- 107-Silva MTCG. **As relações afetivas desenvolvidas entre as pessoas portadoras da síndrome de Down e seus irmãos**. São Paulo; 1996. [Dissertação de Mestrado - Universidade Mackenzie].
- 108-Silva NLP, Dessen MA. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicol Reflex Crit** 2003;16(3): 503-14.
- 109-Soldati V. **O desejo do ente: o psicológico e o religioso no hospital**. Manuscrito da autora. Trabalho apresentado no V Encontro Nacional de Psicólogos da Área Hospitalar. São Paulo, 1993.

- 110-Souza AMC, organizador. **A criança especial: temas médicos, educativos e sociais**. São Paulo: Roca; 2003.
- 111-Sprovieri MHS. **A socialização da criança portadora da síndrome de Down pela família: uma proposta**. São Paulo; 1991. [Dissertação de Mestrado - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo].
- 112-Teles SS. **A resiliência da criança leucêmica: estudo de caso clínico**. São Paulo; 2002. [Trabalho de conclusão de curso de especialização em psicologia hospitalar pelo Nêmeton – Centro de Estudos e pesquisas em psicologia e saúde e serviço de psicologia hospitalar do hospital Brigadeiro e hospital do Servidor Público Municipal].
- 113-Triviños ANS. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas;1992.
- 114-Tunes E, Souza JA, Rangel RB. Identificando concepções relacionadas à prática com o deficiente mental. **Rev Bras Educ Esp** 1996; 2(4):7-18.
- 115-Vasconcelos EM. A priorização da família nas políticas. **Saúde Debate**. 1999; 23(53): 6-19.
- 116-Vash CL. **Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação**. São Paulo: Pioneira/ Editora da Universidade de São Paulo; 1988.
- 117-Victor SL. **Aspectos presentes na brincadeira de faz-de-conta da criança com a síndrome de Down**. São Paulo; 2000. [Tese de Doutorado – Faculdade de Educação da USP].
- 118-Wanderley MB, coordenador. **A publicização do papel dos cuidadores domiciliares: uma questão em debate**. São Paulo: Instituto de Estudos Especiais/ PUC;1998.
- 119-Winnicott DW. **Os bebês e suas mães**. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2002.
- .

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

IX – BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- 1- Adiron F. A inclusão começa em casa. Em defesa da inclusão: ampla, geral e irrestrita. In: **Anais do 4º Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down**; 2004 set 09-11; Salvador, Brasil. Salvador: Federação Brasileira das Associações Síndrome de Down; 2004. 29-33.
- 2- Amaral LA. **Do olimpo ao mundo dos mortais**. São Paulo: Edmetec; 1988.
- 3- Angelo M, Bousso RS. **Fundamentos da assistência à família em saúde: manual de enfermagem e planejamento para o desenvolvimento da Saúde**. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.
- 4- Bataglia PUR. Construindo um vínculo especial. In: Souza AMC, organizador. **A criança especial: temas médicos, educativos e sociais**. São Paulo: Roca; 2003. p. 187 – 205.
- 5- Belisário Filho JF. Saúde e educação: uma parceria necessária para a inclusão. In: **Anais do 4º Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down**; 2004 set 09-11; Salvador, Brasil. Salvador: Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down; 2004. p.13-5.
- 6- Bilac ED. Família: algumas inquietações. In: Carvalho MCB. **A Família contemporânea em debate**. 3ª ed. São Paulo: Cortez; 2000.p.29-38.
- 7- Candeias NMF. Conceitos de educação e promoção em saúde. **Rev Saúde Pública** 1997; 31 :209-13.
- 8- Carvalho MCB, organizador. **A Família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez; 2002.
- 9- Carvalho MCB, organizador. **Serviços de proteção social às famílias**. São Paulo: Instituto de Estudos Especiais/PUC-SP/ Brasília: Secretaria de Assistência Social; 1998.
- 10- Chiesa AM. **A equidade como princípio norteador da identificação de necessidades relativas ao controle dos agravos respiratórios na infância**. São Paulo; 1999.[Tese de Doutorado - Faculdade de Saúde Pública da USP]

- 11- **Congresso Internacional “Sociedade Inclusiva”**; 2001; Quebec, Canadá. [online] . Disponível em: < URL: http://www.mec.gov.br/seesp/pdf/dec_inclu.pdf> [2004 Set 26].
- 12- Egry EY, Fonseca RMGS. A família, B a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando o processo de trabalho da enfermagem em saúde coletiva. **Rev Esc Enferm USP** 2000; 34 (3):233-9.
- 13- Engels F. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado**. 9ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1984.
- 14- Fonseca RMGS. **Mulher, reprodução biológica e classe social: a compreensão do nexos coesivo através do estudo dialético do perfil reprodutivo biológico de mulheres atendidas nas Unidades Básicas de Saúde**. São Paulo: 1990. [Tese de Doutorado - Escola de Enfermagem da USP].
- 15- Fukuy L. Em crise a família? Temas em debate. **Cad Pesq** 1981 (37): 4-8.
- 16- Gil AC. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 3ª ed. São Paulo: Atlas; 1991.
- 17- Goldbeg C, Sante AV. Desenvolvimento Motor Normal. In: Tecklin JS. **Fisioterapia pediátrica**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2002. p.13- 34.
- 18- Harris CC. **Família y sociedad industrial**. Barcelona: Península; 1986.
- 19- Mazza MPR. **Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso**. São Paulo; 2002. [Dissertação de Mestrado - Faculdade de Saúde Pública da USP].
- 20- Ministério da Educação. **Salto para o futuro: tendências atuais**. Brasília (DF); 1999.
- 21- Sawai B. Introdução: Exclusão ou inclusão perversa? In: Sawai B. **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 4ª ed. Petrópolis: Vozes; 2002.
- 22- Tanaka OU; Melo C. **A avaliação de programas de saúde do adolescente: um modo de fazer**. São Paulo: EDUSP; 2001.
- 23- Thiollent M. **Metodologia da pesquisa - ação**. 6ª ed. São Paulo: Cortez; 1994.

- 24- Vêras MPB. Exclusão social: um problema brasileiro de 500 anos (notas preliminares). In: Sawai B. **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 4ª ed. Petrópolis:Vozes; 2002. p. 27-48.
- 25- Villela VHL. **Albergue: um espaço para a promoção da saúde?** São Paulo, 2002. [Dissertação de Mestrado - Faculdade de Saúde Pública da USP].
- 26- Wright LM; Leahey M. **Enfermeiras e família: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3ª ed. São Paulo: Roca; 2002.

ANEXOS

ANEXO 1

FORMULÁRIO PARA ENTREVISTA COM A MÃE/CUIDADORA

Nº do Formulário _____ Nº da Família _____

Data da Entrevista ____/____/____ Entrevistadora(o) _____

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

a) Nome da **Pessoa que tem Síndrome de Down (PSD)*** _____

b) Data de nascimento ____/____/____ Idade _____

c) Endereço: _____ Tel. _____

d) Unidade Básica de Saúde do Programa de Saúde da Família _____

e) Agente Comunitária de Saúde _____

I - DADOS GERAIS:

1) Nome da pessoa entrevistada _____

2) Idade (em anos) _____

3) A senhora estudou?

3.1.() não () 3.2.sim. Até que série? _____

4) A senhora faz outros trabalhos, além dos domésticos?

4.1.() não () 4.2 sim. Qual (ais)? _____

5) Grau de parentesco com o Pessoa que tem Síndrome de Down (PSD)*:

5.1() mãe 5.2() responsável. Quem? _____

6) Situação conjugal da entrevistada

6.1.() casada 6.3.() separada, desquitada, viúva

6.2.() solteira 6.4 () vive junto

7) O pai da PSD mora na mesma casa?

7.1() não. Por quê? _____

7.2.() sim

8) O(a) seu/sua filho(a) que SD é o filho(a) único(a) ?

8.1.() não 8.2.() sim

9) Se sim, pretende ter outros(as) filhos(as)?

9.1.() não. Por quê? _____

9.2.() sim.Quando? _____

10) Se não é o único(a) filho(a):

10.1 quantos(as) filhos(as) tem antes dele(a)? _____

10.2 quantos(as) filhos(as) tem depois dele(a)? _____

10.4 qual a idade do filho(a) anterior antes do(a) PSD? _____

10.5 Tem ao todo _____ filhos

11) Seu/sua filho(a) SD nasceu:

11.1() Em hospital 11.2.() Em casa

* Todas as vezes que a sigla PSD ou SD aparecer no questionário esta será trocada pelo nome da pessoa.

*O termo mongolóide, muito embora não seja o correto, comumente é utilizado pelas pessoas da região como sinônimo para Síndrome de Down.

- 11.3.() Outro. Qual? _____
- 11.4.Em que cidade e Estado? _____
- 12) Antes do seu filho(a) nascer, a senhora já conhecia alguém como ele(a)?
- 12.1() não 12.2.() sim. Quem? _____
- 13) Seu(a) filho(a) SD já fez foi atendido por algum desses profissionais?
- 13.1() fisioterapeuta 13.4.() terapeuta ocupacional
- 13.2() dentista 13.5 () fonoaudiólogo
- 13.3() educador físico.Faz algum esporte,
- 13.6.qual/quais? _____
- 13.7 () outro.Quem? _____
- 14) E hoje ele/ela continua sendo acompanhado?
- 14.1() não. Por quê? _____
- 14.2() sim. Por Quem? _____
- 15) Se seu filho(a) SD tem menos de 1 ano, ele tem estado doente?
- 15.1() não.
- 15.2() sim. Com que frequência? _____
- 16) Seu filho(a) SD costumava ficar doente durante o primeiro ano de vida?
- 16.1() não. 16.2.() sim.Com que tipo de doenças? _____
- 17) E hoje em dia, seu filho(a) SD costuma ficar doente com frequência?
- 17.1.() não.17.2 () sim.Com que tipo de doenças? _____
- 18) Quando seu filho(a) SD fica doente, onde a senhora costuma levá-lo(a)?
- 18.1() na farmácia 18.4() no posto de saúde
- 18.2() na benzedeira 18.5() no hospital
- 18.3() no médico particular 18.6() outro.Onde? _____

II - SOBRE A GESTAÇÃO

- 19) Como passou durante a gravidez do filho(a) PSD?
- 19.1() mau. Por quê? _____
- 19.2() bem. Por quê? _____
- 19.3() igual a gravidez dos outros filhos. Por quê? _____
- 20) A senhora teve algum problema durante a gestação do filho(a) SD?
- 20.1() não 20.2()
- sim.Qual? _____
- 21) A senhora teve problemas nas outras gestações?
- 21.1() não ()
- 21.2sim.Qual(ais)? _____
- 21.3.() não é pertinente
- 22) Quando a senhora engravidou do(a) seu/sua filho(a) SD, como imaginava que ele(a) seria quando nascesse?
- _____

III - SOBRE O PRIMEIRO ANO DE VIDA O FILHO PSD

- 23) Quando o seu filho(a) que tem SD nasceu ele(a) era:
- 23.1.() grande 23.2() pequeno(a)
- 23.3.() gordinho(a) 23.4.() magrinho(a)

- 23.5 () parecido(a) com os outros filhos
23.6.() diferente dos outros filhos.Em que? _____
- 24) Logo que seu filho(a) que tem SD nasceu, a senhora teve dificuldade para cuidar dele(a)?
24.1.() não. Por quê? _____
24.2.() sim. Qual(ais)? _____
- 25) Nos primeiros dias de vida de seu filho(a) que tem SD quem cuidava dele(a)?
25.1.() a senhora
25.2.() outra pessoa.Quem? _____
Por quê? _____
- 26) Durante o primeiro ano de vida como foram, ou têm sido, os cuidados com o seu filho(a) PSD?

- 27) A Sra considerou que esses cuidados foram:
27.1.() mais difícil que dos outros filhos 27.2() mais fácil que dos outros filhos
27.3.() igual ao dos outros filhos 27.4 () diferente que dos outros filhos. 27.5.Em que? _____
- 28) A senhora amamentou seu filho(a) PSD?
28.1() não. Por quê? _____
28.2.() sim. Durante quanto tempo? _____

IV - PERCEPÇÕES SOBRE O FILHO QUE TEM A SÍNDROME DE DOWN

- 29) A senhora considera que seu/sua filho(a) é doente?
29.1.() não 29.2() sim.
Por quê? _____
- 30) Antes de seu/sua filho(a) nascer o que a senhora achava das pessoas que tem SD?

- 31) Como a senhora soube que seu(a) filho(a)tem SD?

- 32) Quanto tempo após o nascimento a senhora soube que ele(a) tem SD?

- 33) Existem exames que mostram, durante a gravidez, que o bebê têm síndrome de Down. Na sua opinião muitas mulheres fariam o aborto se ficassem sabendo que estavam grávida de um filho com síndrome de Down?
33.1.() não 33.2.() sim.
Por quê? _____
- 34) Na sua opinião por que ele/ela tem Síndrome de Down?

- 35) O que a senhora sentiu quando soube que ele(a) era PSD?

- 36) E hoje, como a senhora se sente tendo um filho(a) PSD?

- 37) O que foi dito para a senhora sobre a Síndrome de Down?

- 38) O que foi dito para a senhora sobre os portadores da Síndrome de Down?

39) Depois que seu filho(a) PSD nasceu, como a senhora imaginou que ele(a) seria ?

40) Qual a reação do pai quando soube que o(a) filho(a) era PSD?

41) Como o pai trata o(a) filho(a) PSD?

42) Qual a reação dos seus outros filhos quando souberam que o(a) irmão/irmã era PSD?

42.1() Não é pertinente

43) E hoje, como os outros irmãos tratam o(a) PSD?

43.1.() Não é pertinente

44) Descreva como as outras pessoas têm tratado seu filho(a) PSD?

45) Se a senhora pudesse mudaria alguma coisa em seu/sua filho(a) PSD?

45.1.() não. Por quê?

45.2() sim. O que?

46) Seu filho(a) PSD tem amigos?

46.1.() não. Por quê?

46.2() sim. Onde eles brincam?

V - CONVIVÊNCIA E COMPORTAMENTO AS PESSOAS QUE TEM SÍNDROME DE DOWN

47) Hoje em dia, a senhora tem alguma dificuldade em cuidar seu(a) filho(a) PSD?

47.1() não. Por quê?

47.2() sim. Qual?

48) Quem cuida diariamente do(a) seu/sua filho(a) PSD?

48.1 Na parte da manhã?

48.2. Na parte da tarde?

48.3. A noite?

49) Seu filho(a) PSD tem, na cidade, algum local para se divertir?

49.1() não. Por quê?

49.2() sim. Qual?

50) Os cuidados que a senhora tem com seu/sua filho(a) PSD é:

50.1() maior que o dos outros filhos

50.2() menor que o dos outros filhos.

50.3.() igual ao dos outros filhos

50.4() diferente dos outros filhos

50.5. Por quê?

51) Seu filho(a) PSD estuda?

51.1() não. Por quê?

51.2.() sim. Qual a série?

52) Seu(a) filho(a) PSD recebe algum salário?

52.1.() não. Por quê?

52.2 () sim. De onde vêm esta renda? _____

53) Se sim, na resposta anterior. O dinheiro que seu/sua filho(a) PSD recebe ajuda nas despesas da casa?

53.1.() não. Por quê?_____

53.2.() sim

54) Se sim, na resposta anterior. Tem mais alguém em sua casa, além de seu/sua filho(a) PSD, que têm salário mensal?

54.1.() não

54.2.() sim.

Quem? _____

55) Quando a senhora adoecer, quem cuida de seu/sua filho(a) PSD?

56) A Sra. conversa com outras pessoas sobre as dificuldades que tem para cuidar de seu(a) filho(a) PSD?

56.1.() não. Por quê?_____

56.2.() sim. Com quem? _____

VI - SOBRE A PERSPECTIVA DE FUTURO PARA OS PORTADORES DA SÍNDROME DE DOWN

57) O que a senhora acha que vai acontecer futuramente com o seu/sua filho(a) PSD?

58) O que a senhora gostaria que acontecesse na vida de seu/sua filho(a) PSD?

59) Qual o maior medo que a senhora tem em relação ao seu/sua filho PSD?

VII - CONHECIMENTOS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN

60) Hoje em dia o que a senhora pensa sobre a Síndrome de Down?

61) Hoje em dia o que a senhora pensa sobre os portadores da Síndrome de Down?

62) A senhora acha que já sabe tudo sobre a Síndrome de Down e seus portadores ou gostaria de saber mais alguma coisa?

63) A senhora considera importante ter um grupo apoio à familiares de PSD?

63.1.() não

63.2. () sim.

Por quê?

64) A senhora acha que falta alguma coisa para melhorar a vida de seu(a) filho(a) PSD?

64.1.() não. Por quê?

64.2() sim. O que?

65) A senhora gostaria de falar mais alguma coisa sobre esse assunto?

Obrigada por sua participação.
Solange Abrocesi Iervolino

Anexo 2

FORMULÁRIO PARA ENTREVISTA COM O PAI/CAIDADOR

Nº do Formulário _____ Nº da Família _____

Data da Entrevista ____/____/____ Entrevistadora(o) _____

a) Nome da Pessoa que tem Síndrome de Down (PSD)* _____

1. Nome do pai ou do responsável, do sexo masculino, que vive com o PSD _____
2. Qual o vínculo com o PSD? _____
2.1.() pai 2.2 () outro.
Qual? _____
3. Data de seu nascimento ____/____/____ Idade _____
4. O Sr. Trabalha? _____
4.1.() Não. Por quê? _____
4.2.() Sim. Onde? _____
5. Se sim, qual a sua ocupação? _____
6. Quanto o Sr. ganha por mês? _____
6.1() menos de 1 salário mínimo 6.2.() 1 salário mínimo
6.3.() de 1 a 2 salários mínimos 6.4.() de 2 a 3 salários mínimos
6.5.() de 3 a 4 salários mínimos 6.6.() de 4 a 5 salários mínimos
6.7.() mais do que 5 salários mínimos
7. Quando o senhor soube que seu filho tem síndrome de Down? _____
8. Como o senhor soube que seu filho tem síndrome de Down? _____
9. O que o senhor sentiu após saber? _____
10. O Sr. costuma brincar ou conversar com seu filho PSD? _____
10.1.() Não. Por quê? _____
10.2.() Sim. Quanto tempo por dia? _____
11. O que Sr. acha que as outras pessoas pensam portadores da síndrome de Down? _____
12. Quem o senhor acha que vai cuidar do seu filho(a) PSD na sua ausência? _____
13. Se o Sr. pudesse mudar alguma coisa no seu filho PSD, o que mudaria? _____
14. O que o Sr. acha que vai acontecer no futuro do seu filho? _____
15. O Sr acha que falta alguma coisa para melhorar a vida de seu filho? _____
15.1() Não. Por quê? _____
15.2.() Sim. O que? _____

* Todas as vezes que a sigla PSD aparecer no questionário esta será trocada pelo nome do portador.

16. O Sr. gostaria de fazer parte de um grupo de pais de portadores da síndrome de Down?

16.1.()Não.Por quê?_____

16.2.()Sim. Por quê?_____

Anexo 3

Formulário para entrevistar o familiar⁶

Nº do Formulário_____Nº da Família_____

Data da Entrevista ____/____/____ Entrevistadora(o)_____

a) Nome da Pessoa que têm Síndrome de Down (PSD)*

1- Qual o seu nome?

2- Quantos anos você têm?

3- Qual o seu vínculo com o PSD?

3.1.() irmã 3.2.() irmão

3.3.() outro.Qual?_____

4- O que você acha que as pessoas pensam sobre os PSD?

5- Seu irmão portador nasceu, em relação a você:

5.1 () antes 5.2.() depois

6- Se antes, quando você notou que ele era diferente o que você sentiu?

7 - Se depois, o que você sentiu quando ele nasceu?

8 -Se você pudesse, mudaria alguma coisa no PSD?

9- O que você acha que vai acontecer no futuro do PSD?

Obrigada!

⁶ (irmã, irmão ou outra pessoa maior de 18 anos (que não pai ou mãe) que mora com o portador da síndrome de Down desde o nascimento)

* Todas as vezes que a sigla PSD aparecer no questionário esta será trocada pelo nome do portador.

Anexo 4**Dados para o cadastro da pessoa com síndrome de Down⁷**

Nº do Ficha _____ Nº da Família _____

Nome do Entrevistador _____ Data da Entrevista ____/____/____

I - Dados Gerais

1. Nome da Pessoa que tem síndrome de Down (PSD)**

2. Endereço: _____ Bairro _____
3. Tel: _____ Cep. _____
4. Unidade Básica de Saúde do Programa de Saúde da Família _____
5. Agente Comunitária de Saúde _____
6. Data de nascimento ____/____/____ Idade _____
7. Sexo
() masculino () feminino
8. Cor da pele:
() branca () parda () negra
9. Nasceu no tempo certo de gestação?
() não. Nasceu de quanto tempo? _____ () sim
10. Tipo de parto:
() normal () cesárea () fórceps
11. Nasceu com algum problema?
() não.
() sim. Qual? _____
12. Peso ao nascer _____
13. Altura ao nascimento _____
14. Tem irmãos
() não () sim. Quantos? _____
15. Se têm irmãos:
() Quantos antes da PSD? _____
() Quantos depois da PSD? _____

II- Dados da Família

16. Quantas pessoas moram na mesma casa, excluindo a PSD?

Nº	Nome	Idade	Grau de parentesco
1)			
2)			
3)			
4)			

^{7*} Este formulário foi baseada no “Cadastro Nacional de PSD” proposto por Werneck C. **Muito prazer eu existo.**^{4a} ed. Rio de Janeiro. WVA, 1995.

** Todas as vezes que a sigla PSD aparecer no formulário será trocada pelo nome da pessoa que tem síndrome de Down

*

5)			
6)			
7)			
8)			
9)			
10)			
11)			
12)			
13)			
14)			
15)			

17. Qual a profissão e a renda mensal das pessoas que moram na mesma casa (manter a mesma ordem utilizada acima para identificar a pessoa)

Nº	Profissão	Ocupação atual	Renda Fixa (em Reais por mês)	Renda Adicional (em Reais /mês)
1)				
2)				
3)				
4)				
5)				
6)				
7)				
8)				
9)				
10)				
11)				
12)				
13)				
14)				
15)				

18. A casa onde mora a família;

() é alugada () é própria () é emprestada. De quem? _____

19. Quem cuida maior tempo da PSD?

III - Habilidades Gerais do Portador da Síndrome de Down

20. A PSD fala?

() não

() sim. Como? Frases ou palavras soltas? _____

Que idade tinha quando começou a falar? _____

21. A PSD anda?

() não () sim. Que idade ele tinha quando deu os 1^{os} passos sem apoio? _____

22. Das atividades abaixo, qual(ais) a PSD é capaz de fazer sem ajuda?

a.() escovar os dentes	i.() tirar e vestir as roupas
b.() usar o banheiro	j.() fazer alguma tarefa na casa
c.() ver horas	k.() comer com colher ou garfo
d.() fazer compras	l.() lidar com dinheiro
e.() tomar banho	m.() andar e atravessar a rua
f.() andar de bicicleta	n.() subir degraus
g.() colorir figuras	o.() tocar instrumentos musicais
h.() alguma atividade manual.	Qual? _____

IV - Escolaridade e Socialização

23. A PSD freqüenta a escola?

() não () sim. Que série está cursando? _____

24. Se sim, a escola é especial para portadores de necessidades especiais?

() não () sim. Qual o nome da escola? _____

25. Já freqüentou outra(s) escolas?

() não () sim. Por que saiu? _____

26. A PSD trabalha?

() não () sim. Onde? _____

27. Se não, têm alguma renda?

() não () sim. De onde vêm? _____

28. A SD têm amigos?

() não. Por que? _____

() sim. Onde? _____

29. A PSD costuma sair de casa para alguma diversão?

() não. Por que? _____

() sim. Onde vai? _____

V – Estimulação

30. A PSD faz alguma atividade para estimulação?

() não. Por que? _____

() sim. Onde? _____

31. Se sim, qual a idade da PSD quando começou a fazer estimulação?

() antes de completar 1 ano

() depois de completar 1 ano. Qual a idade? _____

32. Se sim, qual(ais) das atividades abaixo?

a.() fisioterapia	f.() fonoaudiologia
b.() dança	g.() terapia ocupacional
c.() natação	h.() canto
d.() instrumento musical. Qual? _____	
e.() outro esporte. Qual? _____	

VI - Saúde e Doença

A PSD alimenta-se bem?

() não. Por que? _____

() sim.

33. A alimentação da PSD é a mesma da família?
() não. Por que? _____
() sim. Qual a diferença da alimentação? _____
34. A PSD alimenta-se, faz refeições junto com a família?
() não. Por que? _____
() sim
35. A PSD faz uso de algum remédio?
() não.
() sim. Qual(ais)? _____
Por que? _____
36. A PSD costumava ficar doente durante o primeiro ano de vida?
() não. () sim. Com que tipo de doenças? _____
37. E hoje em dia, seu filho(a) PSD costuma ficar doente com frequência?
() não () sim. Com que tipo de doenças? _____
38. O Sr/Sra conhece outra PSD que more aqui em Sobral?
() não () sim. Pode me dar o endereço? _____
39. O Sr/Sra acha importante participar de um grupo de familiares de PSD?
() não () sim.
Por quê? _____

Anexo 5

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Todas as entrevistas foram precedidas de uma breve explicação sobre o vínculo da pesquisadora com a Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo e os motivos da pesquisa e após concordar em responder às questões, o entrevistado assinou um termo de consentimento livre e foi esclarecido sobre a pesquisa, nos caso em que o entrevistado era analfabeto foi solicitada a assinatura de uma testemunha, conforme modelo abaixo.

Eu, _____, aceito fazer parte da pesquisa para a qual fui convidado(a), respondendo as questões feitas por Solange Abrocesi Iervolino, com o objetivo de identificar os valores, sentimentos e percepções das famílias de portadores da Síndrome de Down, visando propor estratégias de promoção da saúde para a melhoria da qualidade de vida dessas famílias.

Sei que minha participação é livre, não obrigatória, podendo ser interrompida por minha decisão a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

Sobral ____/____/2004

Ass. do entrevistado voluntário ou testemunha

Assinatura da pesquisadora

Anexo 6 – Parecer do Comitê de Ética⁸

Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública
COMITÊ DE ÉTICA – COEP
Av. Dr. Arnaldo, 715 – CEP 01246-904 – São Paulo – Brasil
Telefones: (55-11) 3066- 7779 – fone/fax (55-11) 3064 -7314 – e-mail: mdgracas@usp.br

Of.COEP/ 154/04

06 de outubro de 2004

Pelo presente, informo que o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo-COEP, **analisou e aprovou**, em sua 7.ª/04 Sessão Ordinária realizada em 05.10.04, de acordo com os requisitos da Resolução CNS/196/96, o Protocolo de Pesquisa n.º 1185, intitulado: “IDENTIFICANDO VALORES E DESVENDANDO SENTIMENTOS DE FAMILIARES DE PORTADORES DA SÍNDROME DE DOWN”, apresentado pela pesquisadora Solange Abrocesi Iervolino.

Atenciosamente,

Eunice Aparecida Bianchi Galati
Professora Doutora
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da FSP-COEP

⁸ Por recomendação da banca para a qualificação do Projeto o nome da Tese foi mudado para “Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral, Ceará”.

Anexo 7 – Algumas referências específicas

1. D'Angelo C. **Crianças especiais: superando a diferença**. Bauru - São Paulo: EDUSC, 1998.
2. Belisário Filho JF. **Inclusão: uma revolução na saúde**. Rio de Janeiro: WVA, 1999.
3. Brasil. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Fundo de solidariedade do Estado de São Paulo, 1990.
4. Collares LM. **Liane. Mulher como todas**. Rio de Janeiro: WVA, 2004.
5. Dias C. **Construindo o caminho: um desafio aos limites da síndrome de Down**. São Paulo: Augustus, 2000.
6. Ferreira MC. **Mariana, um facho de luz**. Fortaleza – CE, 1998.
7. Glat R, Duque MAT. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editora, 2003.
8. Moura MT. **Parece que foi ontem...a trajetória de uma criança portadora da síndrome de Down**. São Paulo: Mandarin, 2001.
9. Tunes E, Piantino LD. **Cadê a síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu...O programa da Lurdinha**. Campinas- São Paulo: Autores associados, 2001.
10. Werneck C. **Meu amigo Down, na rua**. 5ª ed. Rio de Janeiro: WVA, 2002.
11. Werneck C. **Um amigo diferente?**. Rio de Janeiro: WVA, 1996.
12. Werneck C. **Meu amigo Down, na escola**. 2ª ed. Rio de Janeiro: WVA, 1995.
13. Werneck C. **Meu amigo Down, em casa**. 2ª ed. Rio de Janeiro: WVA, 1995.
14. Werneck C. **Muito prazer eu existo: um livro sobre as pessoas com síndrome de Down**. 4ª ed. Rio de Janeiro: WVA, 1995.

ALGUNS SITES

www.fsdwn.org.br ; www.saci.org.br ; www.projeto-ríodo-wn.org

www.drzan.com.br ; www.apaesp.org.br ; www.síndromedown.net

Em tempo: Se quiser bater um papo sobre as questões relacionadas à síndrome de Down, entre no nosso grupo de discussão: www.cirandownsobral@yahoo.com.br