

O acesso de mulheres ao diagnóstico da Síndrome de Down e suas implicações nas práticas de cuidado presentes na relação mãe/criança.

Marcos Augusto Pinto de Azevedo

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública para obtenção de título de Doutor em Saúde Pública.

Área de Concentração: Saúde, Ciclos de Vida e Sociedade.

Orientador: Prof. Dr. Arnaldo Augusto Franco de Siqueira.

São Paulo  
2009

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida **exclusivamente** para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da tese.

51260/2010 doc

“Há homens que lutam um dia e são bons.

Há outros que lutam um ano e são melhores.

Há os que lutam muitos anos e são muito bons.

Porém, há os que lutam toda a vida.

Esses, são os imprescindíveis”.

Bertold Brecht

*“A ficção é um exercício mediante o qual a criança aprende a transferir as realidades sensíveis para o terreno das representações e do abstrato. Talvez haja quem se encandalize quando uma abóbora vira carruagem, mas é assim que a criança se inicia na mutação das coisas, de umas em outras”*

Henri Wallon

*50 anos de identificação da causa genética da Síndrome de Down (1959-2009)*

*“Se um óvulo fecundado não é por si só um ser humano, ele não poderia tornar-se um, pois nada é acrescentado a ele”.*

Jérôme Léjeune

## Dedicatória

À Você, minha Mãe, deixo aqui minhas reverências regadas de profunda gratidão e de imensa saudade...

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Prof. Dr. Arnaldo Augusto Franco de Siqueira, orientador e amigo, que acompanhou este estudo desde os primeiros passos, com o entusiasmo e a exigência de quem se sente parte integrante dele, minha gratidão de sempre...

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Augusta Thereza de Alvarenga, agradeço pela amizade constante, as motivações e sugestões que se tornaram fundamentais no processo de desenvolvimento e conclusão deste trabalho.

Ao Prof. Dr. Zan Mustacchi, amigo que compartilha da mesma experiência de conviver cotidianamente com crianças, jovens e adultos com Síndrome de Down. Sua conduta profissional tem sido um testemunho real de quem respeita, valoriza e contribui para que o Down conquiste seu espaço inclusivo perante a vida.

Ao Prof. Dr. Arnaldo G. Hoyos, minha gratidão pelas preciosas lições de sabedoria e de solidariedade, que tive o privilégio de usufruir ao longo de uma fecunda amizade.

Ao Prof. Dr. Paulo Fortes de Carvalho, com que tive o primeiro contato ao cursar sua disciplina de Ética, e que muito me ensinou.

Aos funcionários do Departamento Saúde, Ciclos de Vida e Sociedade, em particular, Leandro Firmino Cleto, Iara Aparecida de Macedo e Lívia Ap. Vieira da Rocha pela participação revelada em apoio, carinho e atenção.

À Maria da Luz Calegari, pela revisão crítica e competente do texto, minha gratidão de sempre.

E um obrigado especial aos meus amigos, Vânia S. Imuta e Jorge Eduardo de Sousa Maia, pela presença constante, amenizando lutas e dificuldades.

Aos amigos e Colaboradores do Centro de Convívio e Habilitação para Excepcionais Maria José, que têm me ensinado, ao longo de duas décadas de convivência, o inestimável valor da amizade e da constância nesse precioso desafio que é aprender a servir.

Azevedo, MAP. O acesso de mulheres ao diagnóstico da Síndrome de Down e suas implicações nas práticas de cuidado presentes na relação mãe/criança. [Tese de Doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2009.

## RESUMO

Este estudo tem por objetivo caracterizar o momento de acesso de mulheres ao diagnóstico do filho com Síndrome de Down e formas de resignificação da maternidade, em decorrência da natureza das informações veiculadas, do momento e da forma com se realizou a comunicação pelo profissional de saúde. Buscou-se um caminho metodológico, que possibilitasse identificar possíveis implicações no processo de vínculo estabelecido entre mãe e filho, em decorrência do confronto entre a maternidade idealizada e aquela que se apresenta como real. Para o estudo, foram escolhidos três grupos de mulheres, com experiência de filhos com Síndrome de Down. No conjunto foram realizadas vinte e oito entrevistas individuais. A análise dos discursos revelou que as mulheres, que compuseram o grupo de acesso ao diagnóstico pós-natal, demonstraram maior perplexidade e insegurança. Tais comportamentos têm relação não somente com a forma de transmissão do diagnóstico, mas também são influenciados pela questão intelectual e financeira. O impacto ocorre pelo desconhecimento da criança com que ela se defronta de forma inesperada. Sua maternidade idealizada é fragilizada pelas limitações de uma assistência que não contempla sua integralidade, no momento da transmissão da informação pelo profissional de saúde. A criança é apresentada aos seus olhos não como o filho idealizado por ela, mas como o “outro desconhecido”- aquele que não pode nada. As mulheres com acesso ao diagnóstico durante a gravidez, por disporem de um contexto e de um momento diferentes, tiveram tempo para desenvolver uma atitude reflexiva. Os aspectos econômicos e a escolaridade são elementos que ajudaram essas mães a enfrentar a realidade de forma menos conflitiva, não se atendo apenas ao enfoque reducionista do modelo médico - centrado na doença e na medicina tecnológica -, que visualiza a criança com Síndrome de Down em um contexto da patologia ou doença. Elas buscaram outras fontes de informação pertinentes ao desenvolvimento da criança com Síndrome de Down, resignificando sua maternidade e a condição de seu filho com Síndrome de Down em desenvolvimento intra-uterino. Paralelamente, nos empenhamos em explorar outros estudos teóricos sobre práticas de cuidado (assistência) na relação mãe/criança, notadamente na contingência da concepção de um filho com deficiência, cotejando-os com nosso campo de estudo, especialmente quanto à saúde, em conformidade com uma abordagem que contempla os aspectos biopsicossociais.

UNITERMOS – Assistência e Cuidado em Saúde - Relação Médico- Paciente - Síndrome de Down - Estigma - Saúde Pública.

Azevedo, MAP. O acesso de mulheres ao diagnóstico da Síndrome de Down e suas implicações nas práticas de cuidado presentes na relação mãe/criança. [Tese de Doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2009.

### **ABSTRACT**

The objective of this study was to characterize the moment when women have access to the diagnosis of Down's syndrome for their children, as well as the ways/forms of re-signification of motherhood, as a consequence of the nature of the information, and the moment and manner the health professional transmitted that diagnosis. A methodological approach was chosen that permitted to identify possible implications in the process of establishment of the mother-child attachment, as a consequence of the confrontation between the idealized motherhood and that that emerged as real. For the study, three groups of women, with the experience of having a child with Down's syndrome, were chosen. On the whole twenty eight individual interviews were carried on. The analysis of the speeches revealed that women belonging to the group of post-natal access to the diagnosis showed bigger perplexity and insecurity. These behaviors were related not only to the form of transmission of the diagnosis, but were also influenced by intellectual and financial aspects. The impact is due to the lack of knowledge about the unexpected type of child the mother faces. Her idealized motherhood is weakened by the limits of a health system which does not encompasses the integrality of the child, at the very moment the health professional transmits the information. The child is not shown to her eyes as her idealized baby, but as the "unknown other" – the one that can nothing. Women with access to the diagnosis during pregnancy were in a different context and moment, and had time to develop a more reflexive attitude. The financial aspect and their educational level are elements that helped them to face the reality in a less conflicting way. They didn't pay attention to the reductionistic approach of the medical model – centered on disease and technological medicine -, that envisages the child with Down's syndrome in a context of disease only. These mothers searched for other sources of information, with respect to the child's development, re-signifying their motherhood and the conditions of their intrauterine children with Down's syndrome. In a parallel with this, we tried to explore other theoretical studies on assistance (care) practices in the mother/baby relationship, especially in the conception of a child with a deficiency, comparing them with our field of study, with respect to health matters, in an approach that contemplates biopsychosocial aspects.

**KEY WORDS** – Health care – Physician to patient relationship – Down's syndrome  
– Stigma – Public Health

## ÍNDICE

|                                                                                                                                        |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 1- INTRODUÇÃO                                                                                                                          | 12  |
| 1.1 Sobre a escolha do tema                                                                                                            | 12  |
| 1.2 Modelo Social: a nova visão que concebe a pessoa com deficiência como parte integrante da diversidade                              | 15  |
| 1.3 A deficiência e seus significados em diferentes contextos históricos                                                               | 19  |
| 2 – APRESENTANDO A SÍNDROME DE DOWN                                                                                                    | 25  |
| 2.1 Aspectos históricos da Síndrome de Down                                                                                            | 25  |
| 2.2 A base genética da Síndrome de Down                                                                                                | 29  |
| 2.3 Prevenção e deficiência: uma reflexão sobre a Síndrome de Down e sua natureza complexa                                             | 31  |
| 3 - OBJETIVOS                                                                                                                          | 35  |
| 4 - PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS                                                                                                        | 36  |
| 5- CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DAS MULHERES-MÃES, SUJEITOS DA PESQUISA                                                            | 43  |
| 6 - SOBRE OS DISCURSOS DAS MULHERES E SEUS SIGNIFICADOS                                                                                | 49  |
| 6.1 A percepção materna a respeito da Síndrome de Down: da concepção previamente à gravidez ao enfrentamento no momento do diagnóstico | 49  |
| 6.2 Do estigma da total dependência da criança ao adulto sem autonomia: a pessoa com Síndrome de Down como uma “eterna criança”...     | 57  |
| 6.3 A criança com Síndrome de Down como o “outro desconhecido”                                                                         | 64  |
| 6.4. Do luto à luta: a reação dos pais ao diagnóstico em diferentes estágios.                                                          | 69  |
| 6.5 A potencialidade e inclusão da criança com Síndrome de Down sob um novo olhar...                                                   | 79  |
| 7 - ASSISTÊNCIA E CUIDADO AO FILHO COM SÍNDROME DE DOWN: O QUE AS MULHERES-MÃES TÊM A DIZER.                                           | 86  |
| 7.1 A perspectiva das mães sobre assistência e cuidado                                                                                 | 86  |
| 7.2 O discurso do profissional de saúde sobre o cuidado na perspectiva das mães                                                        | 93  |
| 8 - CONSIDERAÇÕES FINAIS                                                                                                               | 99  |
| REFERÊNCIAS                                                                                                                            | 102 |
| Anexo 1                                                                                                                                | 107 |
| Anexo 2                                                                                                                                | 108 |
| Anexo 3                                                                                                                                | 109 |

# 1- INTRODUÇÃO

## 1.1 Sobre a escolha do tema

Há duas décadas, tenho o prazer e o desafio de conviver, cotidianamente, com crianças e jovens carentes, deficientes intelectuais. Dentre eles, há uma parcela significativa de pessoas com Síndrome de Down.

Em 1988, fundei, com um grupo de amigos, uma instituição sem fins lucrativos, localizada na periferia da zona sul da cidade de São Paulo.

A motivação para essa iniciativa teve origem no desejo de conhecer de perto as necessidades da criança com Síndrome de Down, aliada a uma busca de compreensão de suas potencialidades.

Alguém poderá perguntar - o que, aliás, tem sido bastante frequente - por que escolhi trabalhar com deficientes, especificamente pessoas com Síndrome de Down?

A resposta costuma surpreender, porque não tenho na família nenhum parente com tal deficiência. Eu mesmo não sabia, no início, a razão da minha opção, mas hoje considero que tudo começou com um fato que me impressionou, de forma marcante.

Cheguei à São Paulo, proveniente da Bahia, com 13 anos de idade. No bairro, onde fui morar, havia um sobrado, com uma área superior relativamente grande popularmente chamada de sacada. Ali, no dias ensolarados, costumava ficar um rapaz, vestido com um pijama de listras azuladas. Estava, sempre, sozinho, sentado em uma cadeira, que parecia de balanço. Sua expressão, mesmo visualizada à certa distância, mostrava-se apática. Parecia, sempre, absorto, envolvido, talvez, em seus próprios pensamentos.

Ao longo de quase 17 anos, observei aquela cena, que parecia se repetir do mesmo jeito, dia após dia. A mudança não tinha lugar ali. O mesmo terraço,

a mesma cadeira que, se não estava ocupada por ele, parecia esperá-lo pacientemente. Nunca observei, naquele local, a presença de uma revista, ou rádio, ou bola, ou pessoas... Nada! O cenário era uma fotografia real, que não apenas doía; entristecia, também.

Algum tempo depois, fui informado de que se tratava de um rapaz com Síndrome de Down.

Ao revisitar a lembrança desse jovem especial, algumas interrogações se impuseram: O que fizeram de sua vida? Deram-lhe a oportunidade de se expressar, de se revelar, de vivenciar seus medos, seus desejos? De manifestar suas dúvidas e seus sonhos? Quais prognósticos lhe foram atribuídos? E seus pais: como receberam o diagnóstico de sua síndrome? Que tipo de diálogo foi desenvolvido entre os profissionais e os pais, no momento de dar a notícia? Houve compreensão do que foi transmitido? A forma de comunicação utilizada pelos profissionais, encarregados de transmitir a notícia, foi clara? Confundi? Auxiliou? Em resumo: como os pais receberam a notícia? Quais foram as implicações decorrentes da forma de transmissão e do conteúdo do diagnóstico dados pelo profissional? De que forma a mãe daquele rapaz teria ressignificado sua maternidade? Quais teriam sido as repercussões psicológicas, em função das especificidades que caracterizaram o processo, especialmente no que diz respeito ao vínculo entre mãe e filho? A qualidade e o tempo para o estabelecimento desse vínculo comprometeram as práticas de cuidado, dispensadas ao filho com Síndrome de Down?

Por que tais questões me preocupam, hoje? Após vinte anos trabalhando com deficientes e seus pais, tive a oportunidade de compreender a importância de reconhecer e respeitar a diversidade humana, no contexto da valorização e do aprendizado proporcionado pelas peculiaridades que caracterizam as diversas formas de vida e de ser das pessoas. Vivenciei inúmeros sentimentos, ao longo do tempo, sendo o mais marcante a constatação de minha ignorância a respeito das reais potencialidades das pessoas com Síndrome de Down. Tem sido um processo de contínuas e surpreendentes descobertas, felizmente.

Neste convívio, acreditem, o psicólogo e o homem têm usufruído do privilégio de adquirir uma percepção diferenciada desse fenômeno chamado Síndrome de Down, no contexto de possibilidades e limitações, que caracterizam a pessoa que vive com a referida síndrome. Contínuas estimulações têm possibilitado a esse grupo populacional extraordinárias conquistas, em todas as áreas do desenvolvimento humano, reveladas na conduta espontânea e desafiadora que os caracteriza. Diversas particularidades apontam para uma outra perspectiva do tempo – o de aprender e ser –, que não pode ser dado nem avaliado com base apenas em conceitos rígidos de uma suposta normalidade, que limita e discrimina a multiplicidade de expressões nos diferentes aspectos que caracterizam à natureza humana.

Despojar-se desses estigmas para conviver verdadeiramente com outro – que ainda é considerado diferente – pode vir a ser uma experiência inusitada. Primeiro, porque esse “olhar de perto”, com diz Caetano Veloso, denuncia que a anormalidade é humana, sobretudo quando valorizada em detrimento dos padrões de normalidade produzidos e assimilados de forma convencional, sejam ou não de caráter estatístico, mas que ainda tendem a não contemplar a diversidade humana. Nesse aspecto, frequentemente, as denominadas minorias aparecem na condição de vítimas de preconceitos e discriminações, enfrentando barreiras que limitam o exercício de sua cidadania.

É o caso, também, das pessoas com Síndrome de Down!

Jerôme L  jeune, cientista franc  s que identificou, na d  cada de 1950, o fen  meno da triplica  o do cromossomo 21, como causa gen  tica da S  ndrome de Down, em entrevista    revista *Veja*, esclareceu:

“Os excepcionais” (obviamente seu coment  rio estava direcionado especificamente    pessoa com S  ndrome de Down) “t  m uma no  o perfeita de bom senso. N  o podem realizar racioc  nios complicados ou fazer c  lculos matem  ticos. Mas dominam uma faculdade essencial e superior do ser

humano: sabem distinguir o que é belo do que não é, o que é sensato ou não, o que é bom do que é ruim". (LÉJEUNE, 1991).

Meu singelo propósito, com o estudo aqui descrito, é poder contribuir para que a fotografia daquele jovem Down, que minha retina apreendeu e reteve, concretamente, ao longo de tantos anos, não se repita de forma estática nas paredes da vida, como um mero adorno... Que seja dado a todos eles o direito de vivenciar sua vida em sentido pleno, com base no respeito à diversidade e com equiparação de oportunidades, que possam contribuir para a autonomia pessoal (e coletiva), num processo de verdadeira inclusão.

## **1.2 Modelo Social: a nova visão que concebe a pessoa com deficiência como parte integrante da diversidade**

Alicerçada nos direitos humanos, segundo LOPES (2007 p. 57), "a inclusão das pessoas com deficiência conquistou importante ferramenta jurídica no âmbito das Nações Unidas. Trata-se do mais novo tratado de direitos humanos do século XXI, aprovado pela 61ª Assembléia Geral da ONU, em dezembro de 2006: A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu respectivo Protocolo Facultativo, ambos assinados pelo Brasil, em Nova Iorque, em 30/3/2007. Destaca, ainda, que a base conceitual da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência é a mudança de paradigma da perspectiva médica e assistencial para a visão social com fundamentos nos direitos humanos".

Inserida neste modelo social, a pessoa com deficiência conquista, gradativamente, uma nova e justa condição de visibilidade, atribuída a uma nova concepção que lhe confere o direito de ser parte da diversidade humana, que, em si, não limita a pessoa. Ao contrário, segundo LOPES (2007) "a essência do modelo social é oportunizar o direito à vida em seu sentido pleno, independentemente da limitação funcional do indivíduo".

Nesta abordagem, o modelo social se contrapõe ao modelo médico, que concebe e explica a deficiência em termos de sintomas, síndromes e diferentes desordens. Segundo AMIRALIAN (1986, p. 3) “a deficiência é vista como uma doença e suas manifestações físicas e comportamentais constituem seu sintoma”. Surge, no entanto, o modelo social da deficiência e, de acordo com SASSAKI ( 2003 ) “os problemas da pessoa com deficiência não estão nela, tanto como estão na sociedade. Assim, a sociedade é chamada a ver que ela cria problemas para as pessoas com deficiência, causando-lhes incapacidades (ou desvantagens) no desempenho de papéis sociais”.

AMIRALIAN (1986, p. 3) esclarece que “com a evolução de outras ciências que estudam o homem, como a educação, a sociologia e a psicologia, uma nova visão começou a surgir, isto é, começou-se de fato a estudar e a analisar o comportamento destes indivíduos, os princípios que regem a aquisição destes comportamentos e as influências sociais nestas aquisições. Conseqüentemente começa a aparecer uma busca de atitudes, programas e técnicas necessárias e capazes de promover o seu desenvolvimento”.

Destas contribuições surge o modelo social, cuja proposta responsável revela um novo olhar em relação à deficiência. A contextualização das limitações funcionais da pessoa com deficiência, em função das diferentes barreiras - arquitetônicas, de comunicação, atitudinais e comportamentais, entre outras, aparecem como elementos responsáveis por comprometer sua inclusão na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Segundo LOPES (2007, p. 58) a “ONU estima que existam 650 milhões de pessoas com deficiência no mundo, o que equivale a 10% da população, sendo que 80% desse público encontra-se em países em desenvolvimento. No Brasil, o Censo realizado pelo IBGE, em 2000, identificou 24,5 milhões de deficientes, ou seja, 14,5% da população brasileira”. A Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE ( MINISTÉRIO DA AÇÃO SOCIAL,1992) aponta que 10% da população brasileira apresenta algum tipo de deficiência, distribuídas na seguinte proporção: 5% com

deficiência intelectual, 2% com deficiências físicas, 1,5% com deficiências auditivas, 1% com deficiências múltiplas e 0,5% com deficiências visuais.

Em se tratando da Síndrome de Down, cuja etiologia já pode ser diagnosticada com auxílio de exames citogenéticos, MUSTACCHI (2000, p. 839) afirma "que ela permanece, juntamente com a Síndrome do Sítio Frágil do cromossomo X, como a mais frequente cromossomopatia que sobrevive ao período gestacional, com uma incidência de 1 caso para cada grupo de 600 a 800 nascidos vivos".

Especificamente no Brasil, no momento em que o modelo social abre novas perspectivas para a pessoa com deficiência, ressignificando o lugar atribuído a essa população – agora considerada parte da diversidade humana, inclusa, portanto, no modelo que visa à equiparação de oportunidades para todos – a pessoa com Síndrome de Down tem obtido significativas conquistas, que contribuem para seu desenvolvimento.

Não se podem ignorar as relevantes contribuições oriundas de diversas áreas do conhecimento para uma compreensão mais ampla e integrada do desenvolvimento infantil, particularmente as contribuições teóricas de Piaget, Vigotsky e Wallon. PIAGET (1992) aponta para a importância das experiências sensório-motoras, adquiridas nos primeiros anos de vida, como essenciais para o desenvolvimento cognitivo da criança; VIGOTSKY (1996) concebe o desenvolvimento dentro de uma perspectiva sociointeracionista, evidenciando a importância da interação do indivíduo ao seu meio sociocultural e, por fim, Wallon, citado por MAHAONEY (2000, p.12) "opta por uma direção de raciocínio que apreende a pessoa como resultando das dimensões motora, afetiva e cognitiva. Essas dimensões estão vinculadas entre si e suas interações, em constante movimento; a cada configuração resultante, temos uma totalidade que se expressa na pessoa, criando novas possibilidades, novos recursos motores, afetivos e cognitivos".

Essas contribuições teóricas têm ampliado a visão hegemônica e reducionista proposta pelo modelo biomédico. Com as contribuições de outras

ciências, anteriormente mencionadas, a condição integral que caracteriza o desenvolvimento humano aponta para a necessidade de ressignificar a ideia da patologização da deficiência. Essa concepção não contemplava a importância de se contextualizar as necessidades e as possibilidades da pessoa com deficiência, em face das inúmeras barreiras enfrentadas em seu processo de inclusão social. Neste novo modelo social, a concepção patológica da deficiência é substituída por uma visão que contempla a equiparação de oportunidades, com a eliminação gradativa de barreiras que se caracterizam como obstáculos reais ao desenvolvimento da pessoa com deficiência.

Não se pode ignorar, no entanto, que as conquistas no âmbito da medicina têm contribuído significativamente para a longevidade e a qualidade de vida da pessoa com Síndrome de Down. Segundo MUSTACCHI (2000, p. 846), “na década de 50, a média de vida era de 12 a 18 anos, em consequência de defeitos cardíacos, leucemia e maior susceptibilidade a infecções. Entretanto, devido ao arsenal terapêutico, atualmente à disposição dos profissionais de saúde, a probabilidade de sobrevivência tem aumentado consideravelmente”.

Tal afirmação pode ser facilmente comprovada pelo número de pessoas com Síndrome de Down, que circulam nos grandes centros urbanos. Frequentemente, observa-se, entre eles, uma parcela significativa de adultos que já demonstram indícios de avançada maturidade.

Portanto, o sentido desse modelo social, que ressignifica a condição da pessoa com deficiência como parte integrante da diversidade humana, opta pela abordagem inclusivista do deficiente. Conforme tal perspectiva, o meio ambiente em que o deficiente está inserido, ao apresentar barreiras diversas que obstam seu processo de inclusão, evidencia-se como elemento responsável por sua descapacitação. Assim, a equiparação de oportunidades, na busca da autonomia pessoal e coletiva, requer uma lógica de ações inclusivas, no campo da saúde e da educação, entre outras, que possam contemplar, com adequadas políticas públicas, as especificidades que

caracterizam as diferentes deficiências, eliminando barreiras que, durante séculos, impediram a manifestação da vida em seu sentido pleno.

No contexto dessas reivindicações, encontra-se a população com Síndrome de Down. Embora o reconhecimento de suas potencialidades seja percebido mediante evidências significativas, como os crescentes recursos em diferentes áreas do conhecimento, há muito, ainda, a se conquistar. Os estigmas e os preconceitos de diversas naturezas tendem, apesar dos avanços, a prevalecer em face de concepções e prognósticos distorcidos, que não retratam os desafios e as reais possibilidades no processo de desenvolvimento da pessoa com Síndrome de Down.

### **1.3 A deficiência e seus significados em diferentes contextos históricos**

Em relatos que apontam para o processo histórico da presença do deficiente em várias épocas da humanidade e diferentes civilizações, uma característica parece sobressair dentre as demais: a ignorância e certo alheamento no sentido de se buscar compreender quais aspectos presentes na vida dessas pessoas possibilitam seu desenvolvimento.

As diferentes concepções, que caracterizaram a pessoa com deficiência, refletem, basicamente, variados contextos socioculturais, com seus respectivos valores, ao longo de distintas épocas da humanidade. Com base em estudos realizados por PESSOTTI (1984), AMARAL (1994) e STRATFORD (1997) apresentamos alguns aspectos que permearam esses universos desses valores, destacando o lugar atribuído à pessoa com deficiência no seio de diferentes sociedades.

Nas sociedades primitivas, havia restrições inerentes ao meio de colaboração para com aqueles que apresentavam certo grau de dependência.

A alternativa utilizada para a solução do problema era o extermínio ou o abandono.

Na antiguidade clássica, o ideal espartano de ser humano centrava-se nos anseios de guerra. Portanto, a estética, a perfeição do corpo e a força eram considerados recursos fundamentais para a valorização e a preservação da vida. Os que diferiam dos padrões estabelecidos eram eliminados.

Na era capitalista, observou-se o surgimento de outras necessidades e dificuldades decorrentes da participação científica, bem como de tecnologias, em que a inteligência humana adquire um novo significado.

A partir da Revolução Industrial, a habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência surgem como alternativas decorrentes da ausência de medidas preventivas, no âmbito de precárias condições de trabalho. Como consequência, acidentes mutiladores e doenças profissionais passam a figurar, também, como causas relevantes para o aumento da população com deficiência. Até então, atribuíam-se como causa definitiva fatores relacionados a guerras, epidemias e anomalias genéticas.

No século XX, a eclosão de duas grandes guerras mundiais, resultou em vasta população de indivíduos mutilados. Para atender suas dificuldades e desenvolver suas possibilidades surgem como alternativa a criação e o desenvolvimento de práticas terapêuticas, com o objetivo de reabilitá-los e de propiciar - lhes uma vida mais independente.

Estas significativas conquistas se tornaram mais relevantes após a década de 1950, quando diversos movimentos internacionais, liderados por pessoas com deficiência, conseguiram uma melhor visibilidade e, por consequência, maior reconhecimento de seus direitos. Uma das mais importantes aconteceu no âmbito das Nações Unidas que, por intermédio de iniciativas concretas e responsáveis, criou em 1981 o Ano internacional da Pessoa Deficiente. Em seguida, foi lançada a Década das Nações Unidas para Pessoa Com Deficiência (1983 a 1992); em 1993, As Normas Uniformes para Equiparação de Oportunidades das Pessoas Com Deficiência; em 1994, A

Declaração de Salamanca (Espanha), que, entre outros aspectos importantes, segundo SASSAKI (2003), preconiza “a educação inclusiva para todos, tenham ou não uma deficiência”.

BRUNONI (2003, p. 32) ressalta que “a Síndrome de Down é a principal causa genética da deficiência mental. É reconhecida como uma entidade clínica desde o século passado e representa um marco no estudo da patologia humana, pois foi a primeira Síndrome associada a uma aberração cromossômica”.

Neste aspecto, acrescenta STRATFORD (1997, pg. 68), “o conhecimento das bases biológicas da Síndrome de Down nos impedirá de cometer erros grosseiros quanto aos prognósticos, de oferecer aconselhamentos duvidosos ou de criar expectativas irreais: desta forma, tal conhecimento será bastante valioso. A compreensão da dimensão biológica da síndrome poderá evitar que nos tornemos vítimas das promessas sedutoras proclamadas pelos charlatões, ou que criemos falsas esperanças, a partir da publicidade atraente de tratamentos enganosos, fornecendo, ao contrário, uma base firme para que busquemos naquelas áreas ainda plenamente acessíveis ao entendimento: educação e aprendizagem, autoconfiança e questões psicológicas (as quais são tão importantes para as pessoas com Síndrome de Down quanto para os próprios familiares) aquisição de habilidades, trabalho e independência, cuidados próprios e uma série de outras atividades que fazem parte de uma vivência digna “.

No contexto dessas importantes ações, que configuram marcos significativos na conquista gradativa de inclusão plena da pessoa com deficiência, ganha realce a necessidade de se investigar aspectos inerentes à recepção de mulheres/mães do diagnóstico do filho com Síndrome de Down, em diferentes momentos, uma vez que esta relação pode variar e ensejar desdobramentos, que assumem significados diferenciados na dependência da forma como o diagnóstico foi apresentado.

Não se pode ignorar, de acordo com PARKER (1995) que “a ambivalência materna é a experiência compartilhada de diversas formas por todas as mães, na qual coexistem lado a lado, em relação aos filhos, sentimentos de amor e ódio”. Neste aspecto, o sentimento de culpa que as mães costumam relatar origina-se na dificuldade de enfrentar os próprios sentimentos contraditórios, provocados pela ambivalência. Ressalta, ainda, que “a cultura em que vivemos desempenha um papel na produção da dificuldade, praticamente proibindo o tipo de discussão plena e de análise, que revelariam a contribuição oculta que a ambivalência materna pode dar ao exercício criativo da maternidade.” (PARKER, 1995, p. 18).

Entretanto, vale lembrar que, na última década do século XX, a questão das mulheres e dos direitos reprodutivos –, que emerge do movimento feminista e se consolida como bandeira política, a partir da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento do Cairo (1994), e também a Plataforma de Ação da Conferência de Beijin (1995) – se ampliam, ao reconhecerem os direitos reprodutivos como direitos humanos, e que, no Brasil, embasam a Política de Saúde das mulheres, presente no PNAISM e implementada a partir de 2004. (Ministério da Saúde, 2007).

Segundo PIOVESAN (2002, p. 76) “as relações equitativas entre os gêneros, na ótica dos direitos humanos, e o conceito de direitos sexuais e reprodutivos, aponta para duas vertentes diversas e complementares: de um lado, aponta para um campo de liberdade e da autodeterminação individual, o que compreende o livre exercício da sexualidade e da reprodução humana, sem discriminação, coerção e violência; por outro lado, o efetivo exercício dos direitos reprodutivos demanda políticas públicas que assegurem a saúde sexual e reprodutiva, dentro de uma perspectiva que garanta o direito ao acesso a informações, meios e recursos seguros, disponíveis e acessíveis”.

Nesse significativo contexto, alguns fatos merecem destaque, por romper com alguns preconceitos em relação à pessoa com deficiência.

Um deles: recentemente, em 2009, no Jornal “Terra Azul” – órgão de comunicação editado por uma conceituada instituição paulistana, voltada para a inclusão da pessoa com deficiência intelectual - a jornalista Eliana Ferrer Haddad apresenta o relato de um casal – ela com Síndrome de Down e ele com deficiência intelectual, decorrente de outra etiologia, ou causa – que se tornaram pais (HADDAD, 2009).

Tal fato comprova que o modelo médico com enfoque na doença, no distúrbio e na deficiência se contrapõe ao modelo social. Neste, segundo VOIVODIC (2004, p. 19), “os problemas das pessoas com deficiência não estão apenas no indivíduo, mas nas características da sociedade em que ele está inserido”. É a própria sociedade que cria as barreiras, que acabam por se constituir em problemas para a pessoa com deficiência, colocando-a em desvantagem para desempenhar suas funções, em virtude de ambientes restritivos e discriminatórios, que não favorecem sua inclusão nem sua valorização, na perspectiva de reconhecimento de seus direitos, por fazer parte da diversidade humana.

Para WINNICOTT (1996, p. 48) “o estudo da adaptação da mãe às necessidades do bebê é fascinante e demonstra que ela começa com uma grande capacidade para reconhecer as necessidades do filho, através de sua capacidade de se identificar com ele. No entanto, essa predisposição que a torna capaz de contribuir positivamente com as claras necessidades da criança ocorre na dependência desta mãe se sentir segura, amada em sua relação com o pai da criança e com a própria família e, ao sentir-se aceita nos círculos cada vez mais amplos, que circundam a família e constituem a sociedade”.

Em outras palavras, a maternidade atrelada a uma condição especial requer um olhar que contemple as especificidades oriundas dessa experiência, notadamente o processo que envolve a forma de transmissão e o momento do acesso ao diagnóstico do filho com Síndrome de Down, pelos possíveis reflexos gerados, com implicações que poderão repercutir na qualidade da vinculação mãe/filho, notadamente nas práticas de cuidado materno oferecidas ao filho nas diferentes etapas de seu desenvolvimento.

Torna-se cada vez mais evidente que algumas dificuldades, que afetam o estabelecimento dessas práticas de cuidado, podem ter origem em situações vivenciadas no momento da recepção do diagnóstico. A forma de transmissão e o conteúdo fornecido pelo profissional de saúde refletem nos significados diferenciados que a mulher atribuiu a esse momento, com implicações relevantes no processo de ressignificação dessas informações, que poderão engendrar importantes repercussões no relacionamento da mãe com o filho, podendo dificultar ou impedir o processo pleno de desenvolvimento e inclusão da criança com Síndrome de Down.

## **2 – APRESENTANDO A SÍNDROME DE DOWN**

### **2.1 Aspectos históricos da Síndrome de Down**

Ao revisitar aspectos que caracterizaram a abordagem da Síndrome de Down, em diferentes contextos históricos, motivado pelo desejo de saber como é que se estabelece a convivência das mães com seus filhos, duas questões preliminares, básicas, mereceram atenção: a definição do conceito de síndrome e também o porquê da denominação “Síndrome de Down”.

A grosso modo, pode-se definir síndrome como sendo um conjunto de sinais ou sintomas que caracterizam determinado quadro clínico, decorrente de causas ou etiologias variadas. A Síndrome de Down, segundo STRATFORD (1997, p.83) “é uma condição genética determinada pelo número de cromossomos. Tal como acontece no caso de ser menino ou menina, ser alto ou baixo, loiro ou moreno, ou qualquer variação física do corpo, geneticamente determinada, a Síndrome de Down não se configura como uma doença”.

Quanto à segunda indagação, faz-se necessário conhecer um pouco a natureza da vinculação que um jovem médico inglês, Dr. John Langdon Down, teve com as pesquisas e a descoberta da síndrome, em meados do século XIX.

De acordo com STRATFORD (1997, p.34), alguns aspectos da biografia revelam que a conduta humana e profissional desse jovem médico esteve pautada em critérios relevantes de respeito à vida. Ele “já incomodava vários de seus contemporâneos, ao escrever trabalhos condenando a escravidão e, pior ainda, propondo que o estudo para meninas não trazia como resultado que elas gerariam futuramente crianças débeis mentais. Pelo contrário, elas deveriam ser encorajadas a perseguir a escolarização”. Sua opção por trabalhar profissionalmente, já naquela época, com deficientes intelectuais, cuja visibilidade refletia as restrições do momento histórico, não alterou sua

predisposição em compreender e valorizar as diferentes formas de expressão da vida, no contexto da diversidade própria da condição humana.

Naturalmente, no bojo da adesão ao pensamento científico, que começou a se expandir a partir do século XX, a concepção positivista de ciência surge com a proposta de refutar a abordagem teológica e metafísica para a explicação e o entendimento dos fatos. O novo paradigma elege, como critério único de verdade científica, aquilo que pode ser comprovado, mediante experiência dos fatos visíveis, positivos, mensuráveis ou quantificáveis. Nesta perspectiva, a biologia e a física, tidas como ciências naturais, ganharam uma evidência significativa.

Portanto, a nova concepção de ciência revela um novo paradigma ou modelo científico, que passa a direcionar a leitura dos fenômenos e fatos na produção de conhecimento. Por conseguinte, os sinais e sintomas clínicos, presentes na pessoa com Síndrome de Down, não passaram incólumes sob os olhos do pesquisador, na medida em que, na área da saúde, na leitura de CANGUILHEM (1978) “ a chamada objetividade científica tem como eixo central o emprego dos conceitos polares, considerados dicotômicos, de normal e patológico, que vão se relacionar com os de saúde e doença”.

Fazia-se necessário estabelecer um conceito científico para sua etiologia ou causa.( o grifo é nosso).

A observação mais constante e criteriosa de pessoas com Síndrome de Down, segundo STRATFORD (1997), levou-o a denominá-la “*idiotia mongol*”. A explicação: “a Mongólia era distante e, portanto, naturalmente mais primitiva que Londres, na época considerada a capital da ciência. O que mais poderia justificar a aparência oriental, independentemente de parentesco, daqueles deficientes mentais?”.

STRATFORD (1997) salienta que “a referida denominação deve-se a uma concepção firmemente estabelecida na época, baseada nas descobertas do abade Mendel, precursor do estudo científico da herança das variações biológicas, que deram origem à Genética”. Sua teoria, portanto, passa a ser

utilizada para explicar todos os aspectos relacionados à procriação humana. As repercussões decorrentes da aplicação ingênua da referida teoria geraram alguns resultados infelizes que se firmaram como verdades. Entre eles, talvez o mais prejudicial fosse o de que a causa primária da deficiência intelectual seria consequência de um retorno atávico, um tipo de retrocesso a uma forma mais primitiva da condição humana.

Em 1866, após trabalhar por um período significativo no atendimento e observação de pessoas com deficiência mental, John Langdon Down valeu-se do material oriundo dessa experiência, para publicar o seu célebre trabalho, cujo título, para os padrões atuais, parece inadequado e pejorativo: “Observations on Ethnic Classifications of Idiots” (Observações sobre classificações étnicas de idiotas).

Considerando as limitações científicas da época, notadamente, no campo da genética, alguns esclarecimentos referentes aos estigmas históricos, que caracterizaram a Síndrome de Down, tornaram-se mais evidentes. Arelada a uma idéia de retrocesso, uma espécie de degenerescência da raça, portanto, à volta a um estágio inferior, foram os primeiros argumentos utilizados para definir a etiologia da Síndrome de Down. Ao considerar os diferentes conceitos de raça e de evolução, vigentes na segunda metade do século XIX, PESSOTTI (1984) chama a atenção para uma descrição feita por John Langdon Down, na obra anteriormente citada, sobre as características físicas da pessoa com Síndrome de Down:

“Trata-se de um representante da grande raça mongólica. Quando se colocam lado a lado, é difícil crer que não se trata de filhos dos mesmos pais. (...) A face é plana, alargada e desprovida de proeminências. As bochechas são redondas e estendidas lateralmente (...) Os lábios são grandes, grossos e com pregas transversais. A língua é comprida, grossa e rugosa. O nariz é pequeno. A pele tem uma tonalidade e sua elasticidade é escassa”. (PESSOTTI, 1984, p.43).

Nas últimas décadas do século XIX, na Europa, foi publicado um grande número de textos que abordavam as questões raciais. “Em 1865, segundo VILHENA (1993), Sir Francis Galton publica um trabalho sobre a defesa da raça, considerado como a semente de toda pesquisa posteriormente desenvolvida sobre hereditariedade e eugenia”. Também é dessa época uma descoberta científica que teria enorme repercussão em todo o planeta: a Teoria da Evolução das Espécies, desenvolvida por Charles Darwin.

Motivado por esse surto científico, sobretudo no âmbito das ciências naturais, coube a Langdon Down a proeza de realizar uma descrição coerente e minuciosa dos aspectos clínicos da Síndrome de Down, que é aceita até hoje. Embora isso não signifique que tenha identificado a causa básica, tal feito rendeu-lhe, mais tarde, uma merecida homenagem, ao ter seu nome indicado e aprovado para denominar a referida síndrome.

No âmbito da nova mentalidade científica, que passou a vigorar no século XIX, surgem, pois, outras alternativas para explicar a lógica que contorna a natureza dos fatos. Com a Síndrome de Down, não foi diferente. Os argumentos utilizados, com o intuito de buscar sua etiologia, refletem, diretamente, o foco de interesse das novas descobertas no campo de uma genética nascente, buscando, nos fatores de hereditariedade, possíveis explicações para as causas determinantes.

O fato é que a pessoa com Síndrome de Down apresentava muitas características físicas semelhantes (fenótipo) às encontradas nos povos originários da Mongólia, fato que concedeu à síndrome a denominação de mongolismo. Quanto ao indivíduo, que apresentasse a referida deficiência, passou a ser conhecido como mongolóide.

Não obstante os inúmeros sinais clínicos, que caracterizam a síndrome, a face continua sendo o aspecto que desperta especial atenção, por parte dos profissionais da saúde, o que acaba influenciando os procedimentos em direção a um possível diagnóstico inicial. Mesmo para o leigo, essa semelhança com os povos de origem oriental, especificamente os olhos, mais

oblíquos, e a face achatada, são os elementos mais significativos no estágio de suspeita. O processo pode conduzir a outras indagações. Por exemplo: qual é a base genética da Síndrome de Down, quais cuidados e que assistência são dispensados à criança com Síndrome de Down, prognósticos em relação ao seu desenvolvimento, na tentativa de estabelecer o diagnóstico real da síndrome.

## **2.2 A base genética da Síndrome de Down**

STRATFORD ( 1997) esclarece que, como uma condição genética da raça humana, não se pode negar que a Síndrome de Down seja universal. O processo de concepção humana tem início quando duas células especiais, denominadas gametas germinativos, o óvulo e o espermatozóide, fundem-se para formar o zigoto.

A partir da fecundação, o novo ser, em condições habituais, receberá um total de 23 cromossomos de cada um dos genitores, perfazendo um total de 46, dispostos em 23 pares. Cada par de cromossomos foi designado por um número, com o objetivo didático de facilitar sua identificação. Assim, os cromossomos foram enumerados de 1 a 22, mais o par de cromossomos sexuais (XX para o sexo feminino e XY para o sexo masculino), formando 23 pares. O conjunto organizado desses cromossomos é denominado de cariótipo. Os homens possuem o cariótipo 46, XY e as mulheres 46, XX.

O estudo do cariótipo - a constituição cromossômica da pessoa -, além de determinar o sexo genético do paciente, identifica também possíveis anomalias genéticas, decorrentes de alterações em seu conjunto de cromossomos, estrutura localizada no núcleo das células, responsável por conter os genes, cuja função é determinar as características hereditárias de cada indivíduo. No caso da pessoa com Síndrome de Down, registra-se alteração em seu

cariótipo. Sua constituição cromossômica apresenta algum desequilíbrio responsável pela cromossomopatia.

Segundo MUSTACCHI (2000) “a determinação etiológica da Síndrome de Down foi realizada a partir da padronização do estudo em citogenética humana, que possibilitou a Jérôme Léjeune perceber que os portadores do, até então conhecido como Mongolismo, em vez de possuírem 46 cromossomos, agrupados em 23 pares, tinham 47 cromossomos, identificando o cromossomo extra como cromossomo do par 21. Portanto, os cariótipos do menino e da menina, que apresentam a síndrome, são respectivamente: 47, XY+21 e 47, XX.+21”

CUNNINGHAM (2008, p.82) aponta para a existência de três cariótipos característicos da Síndrome de Down, assim definidos:

#### **1 - Trissomia do 21 livre**

É o tipo mais comum da Síndrome de Down, em que cada célula da pessoa tem um cromossomo extra 21. Entre 90 e 95% de todas as pessoas com Síndrome de Down têm trissomia 21 livre. Geralmente, ela é identificada como 47, XX+21 para mulheres e 47, XY+21 para homens.

#### **2 - Trissomia do 21 por translocação**

Neste tipo, a cópia extra do cromossomo 21 não está livre, mas ligada a um dos outros cromossomos - ela se transferiu para uma nova localização. Os estudos mais recentes sugerem que pouco mais de 3% das pessoas com Síndrome de Down têm translocação. Diferentemente da trissomia do 21 livre, cada célula tem 46 cromossomo separados, mas um deles é um cromossomo translocado, com a cópia extra do cromossomo 21 fusionada em outro cromossomo.

### **3 - Trissomia 21 por mosaicismo**

Esse tipo ocorre quando há um padrão composto por algumas células trissômicas e algumas células normais. A maioria dos estudos recentes evidencia que pouco mais de 1% das pessoas com Síndrome de Down tem o tipo com mosaico, embora estudos anteriores tenham relatado até 5%.

#### **2.3 Prevenção e deficiência: uma reflexão sobre a Síndrome de Down e sua natureza complexa**

No caso específico do recém-nascido com Síndrome de Down, os principais aspectos clínicos da síndrome, conforme MUSTACCHI (2000), “aparecem já no berçário. Três sinais são significativos: a hipotonia muscular, a diminuição do reflexo de Moro e, por fim, a fisionomia que se assemelha à do povo oriental. Porém, há outros sinais significativos para a identificação precoce da síndrome”.

Para dirimir as dificuldades de diagnóstico, vários autores analisaram grupos de pessoas com a Síndrome de Down e designaram os sinais mais importantes, com suas respectivas incidências, para o diagnóstico do recém-nato. Hall, citado por MUSTACCHI (2000), em 1966/64, apontou dez sinais de fácil verificação, como cardinais, por ocorrerem em mais de 40% dos afetados. São os seguintes:

| Sinais                                                                    | %   |
|---------------------------------------------------------------------------|-----|
| Ausência do reflexo de Moro                                               | 85% |
| Hipotonia muscular generalizada                                           | 80% |
| Face achatada                                                             | 90% |
| Fenda palpebral oblíqua                                                   | 80% |
| Orelhas displásicas (pequenas, com rotação, implantação ou forma anômala) | 60% |
| Pele abundante no pescoço                                                 | 80% |
| Prega palmar transversa única                                             | 45% |
| Hiperelasticidade articular                                               | 80% |
| Pelve displásica                                                          | 70% |
| Displasia da falange média do quinto dedo                                 | 60% |

Os marcos do desenvolvimento da criança com Síndrome de Down, nos cinco primeiros anos de vida, de acordo com Rogers e Coleman (1992), citados por SCHAWARTZMAN (2003, p. 60 ), "mostra-se atrasado no aspecto motor, da mesma forma que nas demais áreas do desenvolvimento, com menor e maior comprometimento nas áreas social e emocional e na linguagem".

Hanson & Lynch, citados por GRAMINHA E MARTINS (1997), apontam para três tipos de condições de risco para o atraso do desenvolvimento infantil, que têm sido considerados por estudiosos da área: "1 - risco estabelecido, que se refere às desordens médicas definidas, especialmente as de origem genética; 2 - risco biológico, referindo-se a eventos pré, peri e pós-natais, que resultam em dano biológico e que podem aumentar a probabilidade de prejuízo no desenvolvimento e, finalmente, as experiências de vida ligadas às condições precárias de saúde, à falta de recursos sociais e educacionais, aos estressores familiares e às práticas inadequadas de cuidado e educação, dentre outras, consideradas como integrantes do risco ambiental".

Nesse sentido, a abordagem proposta por Hanson & Lynch adquire importância por permitir ir além do reducionismo biológico, contemplando a assistência à saúde inserida em uma visão integral, na qual o paciente pode ser reconhecido como indivíduo.

Levando em conta a relação estabelecida entre risco e prevenção de deficiência, a literatura especializada, segundo CAPLAN (1980), aponta a existência de três níveis básicos em que se concentram as ações preventivas: o primário que, entre outros aspectos relevantes, destaca, notadamente, a assistência materno-infantil, atuando desde o diagnóstico pré-natal até questões relacionadas ao uso de drogas, com o objetivo de prevenir a instalação da deficiência propriamente dita; o secundário, que visa a diminuir a duração ou reverter o impacto de problemas: o diagnóstico precoce visa agilizar o encaminhamento para serviços de saúde voltados à habilitação e à reabilitação e, finalmente, o terciário, voltado para a conscientização da população para as barreiras arquitetônicas, atitudinais e psicossociais, começando, certamente, pela orientação adequada aos pais da pessoa com deficiência, buscando limitar ou amenizar as consequências de sequelas presentes, com o objetivo de melhorar o nível funcional do indivíduo.

Face ao exposto, PÉREZ-RAMOS (1992, p. 6) destaca a contribuição de alguns estudos, como o de Lorenzo, com base no fenômeno do apego, introduzido por Bowlby, ao relatar que “as crianças com distúrbio no desenvolvimento (deficiências motoras, cognitivas, verbais, etc.) apresentam vínculo afetivo muito debilitado, já que ambos, mãe e criança, respondem menos a essa interação. A preocupação da mãe em relação ao desenvolvimento da criança pode converter a interação em uma atividade pouco gratificante e as possibilidades de interagir se vêem reduzidas pelas próprias limitações da criança.”

Neste contexto de reflexões, o objetivo básico deste trabalho volta-se para a complexidade que caracteriza a relação mãe/criança, com enfoque específico direcionado à maternidade de um filho com a Síndrome de Down.

A complexidade e as vulnerabilidades da relação mãe/criança justificam a importância de investigar mulheres/ mães, que receberam o diagnóstico de que seu filho tinha a Síndrome de Down, em diferentes momentos. Consideraram-se aspectos significativos, vinculados à forma como o diagnóstico foi apresentado à mulher, a natureza do conteúdo da informação fornecida pelos profissionais responsáveis por essa função e, finalmente, a idade (tempo de vida) da criança no momento da notícia.

Frente à experiência tão específica, a que se submetem mulheres/mães, algumas questões tornam-se fundamentais, em termos investigativos. E esse nível de reflexão e preocupação constitui-se no objetivo central do presente trabalho, resumido na questão do acesso materno ao diagnóstico da Síndrome de Down e suas implicações nas práticas de cuidado. Entre outras situações, são particularmente importantes, como vias de pesquisa, as seguintes indagações:

- Como as mulheres pesquisadas se colocaram diante do processo de acesso e recepção do diagnóstico? Como cada uma ressignificou a maternidade e sua relação com o filho com Síndrome de Down nos seus projetos de vida? Quais foram as repercussões geradas pelo processo de recebimento do diagnóstico, em relação às vivências das práticas de cuidado, destinadas ao processo de desenvolvimento de tal criança?

Neste estudo, o conteúdo empírico, no contexto em que foram geradas as entrevistas selecionadas, reflete a natureza das informações fornecidas a essas mães pelos profissionais de saúde, especificamente, no momento da transmissão do diagnóstico, apresentando-se como um fator relevante aos níveis de elaboração e de entendimento dessas práticas.

### **3 - OBJETIVOS**

- Caracterizar o perfil socioeconômico e demográfico dos sujeitos da pesquisa
- Caracterizar o momento de acesso de mulheres ao diagnóstico do filho com Síndrome de Down e formas de resignificação da maternidade
- Identificar a natureza das informações veiculadas no momento da transmissão do diagnóstico
- Relacionar as possíveis implicações, para a relação mãe e criança, decorrentes da forma e conteúdos veiculados na transmissão do diagnóstico, e das práticas de assistência à mulher e a seu filho com Síndrome de Down.

## 4 - PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Ao abordar uma temática direcionada a aspectos inerentes ao momento em que a mãe recebe o diagnóstico do filho com SD, buscou-se um caminho metodológico que possibilitasse identificar possíveis repercussões vinculadas à qualidade da interação estabelecida entre mãe e filho, notadamente nas práticas de cuidado.

Dada a natureza do objeto de estudo, optou-se pela pesquisa qualitativa. Segundo MOON (1990, p. 357) “esta abordagem permite que o significado de acontecimento complexo, como o relacionamento humano, possa ser compreendido do ponto de vista dos participantes”.

VASCONCELOS e col (2002, p.19) enfatizam que a “escolha de um caminho metodológico para as nossas investigações não ocorre aleatoriamente, mas depende do objeto de pesquisa, do enfoque ou de que lugar desejamos abordá-lo. Deixar-se envolver por esta perspectiva não é perder o rumo, mas abrir-se para novas possibilidades de conhecimento do objeto da pesquisa. Ao deixá-lo ‘falar’, ele pode nos conduzir a procedimentos diversificados e mais abrangentes antes não pensados”.

Para aprofundamento do tema, optou-se por entrevistas individuais que, em grande parte, foram gravadas, seguindo um roteiro temático, previamente elaborado para o estudo, com o intuito de levar os entrevistados a abordarem temas de interesse para o trabalho. Tais questões não limitavam os relatos das entrevistadas. Ao contrário: elas tiveram liberdade para expressar suas vivências, vinculadas aos seus valores, crenças, representações, concepções e sentimentos, em relação à temática.

Foram realizadas 28 entrevistas, divididas em grupos e categorias, assim constituídos:

Grupo I – 6 entrevistas com mulheres que tiveram acesso ao diagnóstico durante a gravidez,

Grupo II – 12 entrevistas com mulheres que tiveram acesso ao diagnóstico a partir do nascimento até os 3 primeiros meses de vida da criança,

Grupo III – 10 entrevistas com mulheres com acesso ao diagnóstico pós-natal, a partir de 4 meses de vida da criança.

O trabalho de campo foi realizado em duas instituições, localizadas na cidade de São Paulo, com características diferenciadas, denominadas pelas letras A e B. A primeira (A) refere-se a um hospital infantil público. A segunda (B) a uma clínica particular, que atende jovens e crianças com Síndrome de Down. Nesta, realizaram-se entrevistas com mães que, durante o período de gestação, souberam que o filho que esperavam tinha diagnóstico para a Síndrome de Down. As entrevistas foram previamente agendadas, após autorização das mulheres-mães, que optaram por datas que coincidiam com o retorno dos filhos à clínica para a realização dos exames de rotina.

É importante ressaltar que a opção pela instituição B se deu em função de algumas especificidades, que caracterizam a população aí atendida. Trata-se de mulheres que optaram pela busca do diagnóstico durante a gestação e que, mesmo tendo o resultado positivo, decidiram continuar a gravidez até o fim. Acrescente-se a isso o fato de que a escolha não está desvinculada do poder aquisitivo dessas gestantes. Por se tratar de exames especializados, destinados à identificação precoce da presença da Síndrome na fase de desenvolvimento intrauterino, tais exames não são oferecidos rotineiramente na rede Pública de Saúde, por exigência de alguns pré-requisitos, que embasam as práticas de aconselhamento genético.

As demais entrevistas foram realizadas em salas anexas ao ambulatório da Instituição A, durante um período de aproximadamente 6 meses, às quintas-feiras, das 08h00min às 12h00min. Em ambos os grupos, as mães foram consultadas sobre a possibilidade de conceder uma entrevista para um trabalho de pesquisa sobre a Síndrome de Down. Para facilitar a seleção

adequada de mulheres, os profissionais que dão assistência às crianças foram informados a respeito dos pré-requisitos exigidos pelo estudo na caracterização dos Grupos.

O critério de tempo utilizado na caracterização dos Grupos, quanto ao momento da comunicação e recepção materna do diagnóstico do filho com Síndrome de Down, fundamenta-se na literatura especializada, que contempla o desenvolvimento humano em diferentes aspectos de sua integralidade, como, por exemplo, as teorias do desenvolvimento humano de Jean Piaget, Henri Wallon e Lev Semenovic Vigotsky.

Segundo BOCK (2002, p. 100), “o desenvolvimento humano deve ser entendido como uma globalidade, mas, para efeito de estudo, tem sido abordado a partir de quatro aspectos básicos: aspecto físico-motor, aspecto intelectual, aspecto afetivo-emocional e aspecto social. Nesse âmbito, as teorias do desenvolvimento humano partem do pressuposto de que esses quatro aspectos são indissociados, mas elas podem enfatizar aspectos diferentes, isto é, estudar o desenvolvimento global a partir da ênfase em um dos aspectos”.

O psicólogo suíço Jean Piaget identificou e descreveu quatro estágios principais no desenvolvimento do pensamento da criança. Argumentava, segundo ELKIND (1982, p. 114) “que em cada estágio as crianças não copiam o que encontram, mas constroem ativamente a realidade, a partir de suas experiências com o ambiente. O desenvolvimento pressupõe a superação de uma estrutura já constituída para outra em fase de construção”.

No enfoque sociointeracionista do desenvolvimento humano, proposto por Vigotsky, BOCK (2002, p. 107) aponta para um pressuposto básico: “as origens das formas superiores do comportamento consciente – pensamento, memória, atenção voluntária etc, formas essas que diferenciam o homem dos outros animais – devem ser encontradas nas relações sociais que o homem mantém. Entendia o homem como um ser ativo, que age sobre o mundo, sempre em

relações sociais, e transforma essas ações para que constituam o funcionamento de um plano interno “.

Por fim, Wallon propõe o estudo integrado dos vários aspectos do desenvolvimento infantil: o motor, o afetivo, o cognitivo. Nesta perspectiva, segundo MAHAONEY (2000, p. 19), “uma consequência desta interpretação é de que qualquer atividade humana interfere em todos eles. Assim, a atividade motora tem ressonâncias afetivas e cognitivas; toda disposição afetiva tem ressonâncias motoras e cognitivas; toda operação mental tem ressonâncias afetivas e motoras. E todas essas ressonâncias têm um impacto no quarto conjunto: a pessoa”.

O estudo buscou, também, as contribuições da teoria psicanalítica de Winnicot, notadamente em fatores potencialmente implicados na relação mãe e filho, que contemplam a maternidade, o nascimento e a interação mãe/ criança, desde o estágio intrauterino. Optou-se, também, pelo fenômeno do apego, introduzido por BOWLBY (2002). Segundo esse autor, “a maioria das mães sente um forte impulso para ficar perto de seus bebês e filhos pequenos. Se elas se submetem a esse impulso ou se resistem a ele depende de inúmeras variáveis, pessoais, culturais e econômicas”. Trata-se, portanto, de teorias que contemplam diferentes aspectos considerados relevantes para o desenvolvimento de vínculos entre mãe e filho.

Percebe-se, pois, que o complexo processo da maternidade mostra-se pleno de variações, decorrentes das vivências que caracterizaram as experiências de vida de cada uma das gestantes ou mães, dadas as especificidades da maternidade de um filho com Síndrome de Down

Vale ressaltar que, dentre as principais indicações, que levam à opção pelo diagnóstico intrauterino, a questão da idade materna tem-se mostrado como um elemento relevante entre as mulheres que optam por fazê-lo. Além das bases biológicas, que contornam o fenômeno da reprodução humana, observa-se, também, o adiamento, cada vez mais frequente, da maternidade, em decorrência de outras perspectivas de realização pessoal disponíveis,

atualmente, para as mulheres. Sabe-se, no entanto, que a partir de 35 anos de idade o risco de conceber uma criança com Síndrome de Down aumenta gradativamente. Penrose, citado por BRUNONI (2003, p. 33), “ muito antes do esclarecimento da base cromossômica da Síndrome de Down, notou o efeito da idade materna. Após este autor, tal efeito foi demonstrado em todas as amostras estudadas.”

No entanto, STRATFORD (1997, p. 73) chama a atenção para o fato de que “a maioria das crianças com Síndrome de Down nasce de mães com idades entre dezenove e vinte e seis anos”. Justifica essa afirmação por ter constatado que a maioria das crianças nasce de mães que se encontram nesta faixa de idade.

Em relação ao trabalho de campo, que fundamenta este estudo, dada sua natureza qualitativa, a seleção dos sujeitos da pesquisa não se constitui em uma amostragem estatística para refutar ou corroborar tal afirmação, e nem era esse o objetivo, mas o de pesquisar a repercussão dos prognósticos médicos, em relação a crianças com Síndrome de Down, entre gestantes e mães. O contato com as entrevistadas foi estabelecido com uma apresentação pessoal. A participação foi, conforme já mencionado, voluntária e livre, ou seja, facultando a cada uma o direito de recusar-se a participar ou de desistir a qualquer momento. Cada entrevistada recebeu explicações e informações sobre os objetivos da pesquisa e os procedimentos a serem realizados (os roteiros temáticos da entrevista, assim como os demais, encontram-se nos anexos 1, 2 e 3).

As observações feitas durante o período de entrevista, os registros em diário de campo e os relatos ou falas obtidos nas entrevistas constituem o material empírico da pesquisa, que, após cuidadosa transcrição e tratamento metodológico, sustentaram as análises neste estudo.

Nesse caminho metodológico, é preciso ressaltar que a análise temática do conteúdo empírico foi desenvolvida a partir de algumas sugestões com base nas seguintes recomendações propostas por MINAYO (1992):

a. Constituição do corpus: Organização do material empírico gravado, de maneira que se responda a algumas normas de validade, tais como: exaustividade (que contemple todos os aspectos pretendidos no roteiro) e “representatividade” (que contenha a representação do universo pretendido).

b. Leitura flutuante do material obtido no trabalho de campo: contato exaustivo com o conteúdo das entrevistas, busca de relações com as hipóteses ou pressupostos da pesquisa e elaboração de novas hipóteses/pressupostos, caso estas surjam a partir dos dados obtidos.

c. Estabelecimento de relações entre os depoimentos: identificando categorias específicas, a partir da articulação de unidades de registro (palavras-chave ou frases), que apresentam aspectos similares. As categorias específicas constituem, assim, o primeiro grau de abstração, que vai da linguagem empírica à linguagem teórica ou conceitual.

d. Definição de categorias gerais ou núcleos de sentido, que são construídas a partir da reunião de categorias específicas agrupadas, porque possuem aspectos similares, que possibilitam representar aspectos diferenciados de um mesmo fenômeno. O enunciado linguístico apresenta uma linguagem mais abstrata, portanto, teórica ou conceitual, o que permite a interpretação dos relatos ou análise dos significados dos discursos à luz da literatura especializada.

Neste estudo, isso significa que os dados empíricos, ou seja, a fala das mulheres entrevistadas são direcionados à construção de categorias que representam a realidade empírica, por meio de uma estratégia metodológica que contempla a linguagem-objeto, mas a ela não se reduz, uma vez que caminha até a linguagem teórica, sendo essa a linguagem dos conceitos e das teorias, que permite interpretar os discursos e demonstrar a validade da contribuição deste trabalho.

Vale observar que, nessa operação, estabelece-se um processo dialético entre o teórico e o empírico, na medida em que, ao iniciarmos o trabalho de campo, conhecimentos existentes sobre o tema são incorporados no próprio

roteiro temático (anexo 1). É fato conhecido e reconhecido que, quando se trata de pesquisa de natureza empírica, é fundamental que dela resultem novas contribuições. Nesse sentido, após o trabalho de campo, realizamos um caminho inverso para o trabalho da construção de categorias. Partimos da linguagem empírica das mulheres para a linguagem teórica da ciência ou literatura especializada, permitindo apontar a direção da contribuição de nossa pesquisa.

O Projeto foi aprovado pelo COEP - Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, conforme os requisitos da Resolução CNS/196/96 e suas complementares, e pela Comissão de Ética Médica do hospital onde foi realizado o estudo.

## **5- CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DAS MULHERES-MÃES, SUJEITOS DA PESQUISA**

Ao buscar conhecer aspectos que se relacionam com a experiência de vida de alguém, frequentemente nos perguntamos quem é essa pessoa e de que lugar ela fala. Nessa perspectiva, o conceito de lugar abrange, não apenas a localidade em que esta vive, mas, também, uma diversidade de elementos que caracterizam sua relação com o mundo.

Levando-se em conta esse aspecto, optou-se por fazer uma caracterização geral das mulheres/ mães, sujeitos da pesquisa, quanto à situação familiar e socioeconômica e demográfica, com vistas a situar os relatos que, não obstante o fato de compartilharem uma experiência em comum - ser mãe de um filho com Síndrome de Down -, apresentam condições e trajetórias de vida diferenciadas.

Por questões de Ética de Pesquisa, as entrevistadas tiveram seus nomes verdadeiros substituídos por fictícios. Essa medida garante que suas identidades sejam preservadas.

A seguir, são apresentados os três grupos de mulheres pesquisadas, conforme o momento de acesso ao diagnóstico de Síndrome de Down de seus respectivos filhos.

### **Grupo I - Mulheres que tiveram acesso ao diagnóstico pré-natal**

1 - Laura, casada, 45 anos. É professora da rede pública de ensino. Tem curso superior. Concebeu este filho, único, aos 44 anos. Antes, teve alguns abortos espontâneos. Renda familiar superior a sete salários mínimos

2- Letícia, solteira, 50 anos. Trabalha como recepcionista. Engravidou aos 48 anos. Não foi uma gravidez planejada. Aconteceu. Pensou que, devido à idade, não engravidaria. Tem o curso colegial completo. Não vive com o pai da

criança. Quando soube da gravidez, na 12ª semana de gestação, o relacionamento com o pai de seu filho já havia terminado. Renda familiar superior a cinco salários mínimos

3 - Isadora, 37 anos, casada. Marido, 51 anos. Ambos trabalham com arte. Tinha 36 anos quando concebeu o filho com o diagnóstico da Síndrome de Down. O diagnóstico foi confirmado no 7º mês de gestação. Renda familiar superior a dez salários mínimos

4 - Telma, 37 anos, casada. Tinha 35 anos quando engravidou. Ela e o marido têm curso superior. O acesso ao diagnóstico foi casual. Durante a gravidez, teve um problema de saúde. Resolveu, então, fazer amniocentese, um exame citogenético, cuja probabilidade de acerto, segundo as palavras de seu médico, era total. Quando o resultado saiu, foi comprovado que a filha tinha Síndrome de Down. Renda familiar superior a dez salários mínimos

5 - Marta, 37 anos, casada, dois filhos. Ela e o marido têm formação superior. Aos 35 anos, optou por ter um segundo filho. No início da gestação, começou a apresentar alguns problemas. O ginecologista suspendeu algumas atividades esportivas. Na 11ª semana de gestação, fez o exame, denominado translucência nugal. O médico chegou à conclusão de que o bebê apresentava uma alteração cromossômica. Posteriormente, fez a amniocentese, que resultou na confirmação do diagnóstico: a filha tinha Síndrome de Down. Renda familiar superior a dez salários mínimos.

6 - Vilma, 36 anos, casada, com curso superior. O marido concluiu o curso técnico. Tinha 35 anos quando engravidou. Até a data da entrevista, só tinha concebido este filho. A primeira suspeita da Síndrome de Down veio através do exame de translucência nugal; a confirmação do diagnóstico deu-se após o exame de cariótipo, realizado na 13ª semana de gestação. Renda familiar superior a seis salários mínimos.

**Grupo II - Mulheres que tiveram acesso ao diagnóstico a partir do nascimento até o terceiro mês de vida da criança**

1 - Lúcia, 52 anos, casada, aposentada. Concluiu a 8ª série. Engravidou aos 44 anos. Filho único, com síndrome de Down. O marido é técnico têxtil. A renda familiar ultrapassa cinco salários mínimos.

2 - Lindaura, 28 anos, casada, dona de casa, 2 filhos. O primogênito tem Síndrome de Down. Foi concebido, quando Lindaura tinha 21 anos. O casal concluiu o ensino médio. Renda familiar de, aproximadamente, dois salários mínimos.

3 - Lourdes, 52 anos, dona de casa, separada. Concluiu a 8ª série do ensino fundamental; o ex-marido é analfabeto. Tem 9 filhos. O caçula, concebido aos 40 anos, nasceu com Síndrome de Down. Vive com um salário mínimo que o governo oferece.

4 - Júlia, 45 anos, dona de casa. Concluiu a 8ª série do ensino fundamental; o marido fez apenas o antigo curso primário. Tem 3 filhos. Aos 38 anos, concebeu o filho caçula. Nasceu com Síndrome de Down. Renda familiar de, aproximadamente, 3 salários mínimos.

5 - Nair, 41 anos, casada, dona de casa. O casal não concluiu o ensino fundamental. Têm 4 filhos. O caçula, concebido aos 41 anos, tem Síndrome de Down. Vivem com uma renda familiar de, aproximadamente, dois salários mínimos e meio.

6 - Tereza, 47 anos, casada, dona de casa. Trabalha como faxineira duas vezes por semana. O caçula, concebido aos 45 anos, nasceu com Síndrome de Down. O casal concluiu o antigo curso primário. Vivem com uma renda familiar de, aproximadamente, três salários mínimos.

7 - Joana, 41 anos, casada, dona de casa. Tem 4 filhos. O casal não concluiu o antigo curso primário. O caçula, concebido aos 39 anos, nasceu com Síndrome de Down. Renda familiar de, aproximadamente, dois salários mínimos.

8 - Rita, casada, 33 anos, dona de casa. Tem dois filhos. O caçula, concebido aos 24 anos, nasceu com Síndrome de Down. Renda familiar de, aproximadamente, dois salários mínimos. Ela e o marido estudaram até a segunda série do antigo curso primário.

9 - Gilda, casada, 39 anos, dona de casa. Concluiu o ensino médio; o marido, o curso fundamental. Tem dois filhos. Aos 33 anos, concebeu o caçula, com Síndrome de Down. Renda familiar de 2 salários mínimos.

10 - Vitória, 46 anos, casada, doméstica. Concluiu, juntamente com o marido, o ensino fundamental. Têm dois filhos. O caçula, concebido aos 39 anos, nasceu com Síndrome de Down. Renda familiar de, aproximadamente, 3 salários mínimos.

11 - Geralda, 25 anos, casada, dona de casa. Coursou o ensino fundamental; o marido não concluiu o ensino médio. Têm 4 filhos. O primogênito, concebido aos 17 anos, nasceu com Síndrome de Down. Renda familiar de, aproximadamente, 2 salários mínimos.

12 - Clara, 47 anos, separada. Concluiu o ensino fundamental. Tem dois filhos. A caçula, concebida aos 39 anos, nasceu com Síndrome de Down. Tem uma renda familiar de 2 salários mínimos.

### **Grupo III - Mulheres que tiveram acesso ao diagnóstico pós-natal, a partir de 4 meses de vida da criança**

1 - Ivone, 46 anos, separada. Concluiu apenas a 3ª série do ensino fundamental. O ex-marido é analfabeto. Tem 4 filhos; o caçula nasceu com a Síndrome de Down. Trabalha como faxineira. Quando engravidou deste filho, tinha 40 anos de idade. Sua renda familiar é de, aproximadamente, dois salários mínimos, com a inclusão do benefício recebido do governo.

2 - Maria Aparecida, 57 anos, aposentada. Não é casada, legalmente. Ela e seu companheiro concluíram apenas a segunda série do ensino fundamental.

Têm 3 filhos e o caçula, de quem ficou grávida aos 42 anos, apresenta Síndrome de Down. A renda familiar é de, aproximadamente, três salários mínimos.

3 - Sônia, 33 anos, casada. Tem dois filhos; o caçula tem Síndrome de Down. Tinha 22 anos, quando engravidou deste filho. Concluiu o ensino médio e o marido, o fundamental. Renda familiar de, aproximadamente, dois salários mínimos.

4 - Cleusa, 54 anos, separada. Tem 3 filhos. O caçula tem Síndrome de Down. Engravidou deste filho aos 37 anos. É faxineira. Não concluiu o antigo curso primário. Mantém-se com uma renda mensal de, aproximadamente, dois salários mínimos, incluso o benefício do governo.

5 - Josefa, 40 anos, casada, dona de casa. Tem 4 filhos. Não concluiu a 5ª série do ensino fundamental. A renda familiar é de, aproximadamente, dois salários mínimos. Seu primeiro filho, concebido aos 19 anos, nasceu com Síndrome de Down.

6 - Paula, 45 anos, dona de casa, casada, tem 3 filhos. Não concluiu a 6ª série do ensino fundamental. Tinha 33 anos quando engravidou de seu filho único, que nasceu com Síndrome de Down. Parto gemelar. Apenas um dos recém-nascidos apresentou Síndrome de Down. Renda familiar de, aproximadamente, dois salários mínimos.

7 - Rosa Maria, 57 anos, viúva. É semi-analfabeta. Tem dois filhos. O caçula nasceu com Síndrome de Down. Tinha 40 anos, quando engravidou deste filho. Vive apenas com o salário mínimo, benefício que recebe do governo. Ocasionalmente, trabalha como faxineira.

8 - Norma, 41 anos, casada, dona de casa. Tem 2 filhos. O mais velho nasceu com Síndrome de Down. Tinha 28 anos, quando engravidou. Ela e o marido concluíram o antigo curso primário. Renda familiar de 2 salários mínimos.

9 - Luísa, 39 anos, casada, dona de casa. Tem 3 filhos. O primogênito, concebido aos 28 anos, nasceu com Síndrome de Down. A mãe completou o

ensino fundamental, e o pai, o ensino médio. Renda familiar de, aproximadamente, 5 salários mínimos.

10 - Isaura, 37 anos, casada, dois filhos. O primogênito, concebido aos 23 anos, nasceu com síndrome de Down. A mãe abandonou os estudos na 5ª série do ensino fundamental; o pai concluiu a 8ª série. Renda familiar de, aproximadamente, dois salários mínimos.

## 6 - SOBRE OS DISCURSOS DAS MULHERES E SEUS SIGNIFICADOS

### 6.1 A percepção materna a respeito da Síndrome de Down: da concepção previamente à gravidez ao enfrentamento no momento do diagnóstico

*“Se buscamos sustentar a dignidade humana, abolindo a perturbação e imunizando o povo contra as calamidades da delinquência, é indispensável proteger a criança”.*

*Batuira, 1998*

Segundo SIMON (1996, p. 20), “desde a aurora dos tempos, quando o homem tomava decisões sobre problemas vitais, utilizando o pensamento, a necessidade de diagnóstico se impunha”. Era imprescindível fazer um juízo sobre a realidade para tomar uma iniciativa racional. Esclarece, ainda, que o termo “diagnóstico” deriva de duas palavras gregas: *dia* – separar – e *gnosis* - perceber ou conhecer. A formação etimológica da palavra diagnóstico sugere, portanto, uma conduta voltada para um processo de conhecimento contínuo, cujo objetivo é aprofundar adequadamente o que se diagnostica.

Nesta categoria, buscamos conhecer como se apresenta a percepção materna anterior à concepção de um filho com Síndrome de Down, por se tratar de um fenômeno que resulta de uma constituição biológica alterada pela presença de um cromossomo extra no núcleo das células do organismo, cuja causa é desconhecida. Sua manifestação fenotípica, notadamente alguns traços físicos, tem estado presente nos conteúdos que caracterizam essas percepções.

Nesta categoria, bastante abrangente, atentou-se, também, para a trajetória dessa percepção até o momento em que ambas – a percepção

materna e a do profissional incumbido da comunicação do diagnóstico – se entrecruzam.

Na leitura de CASARIN (2001, p. 284), “a maioria das pessoas tem imagem associada à Síndrome de Down, embora nem sempre essa imagem tenha sido construída a partir do contato direto com uma pessoa portadora da síndrome. Essa imagem é formada pela soma de informações formais e informais, diretas e indiretas, por meio das quais a pessoa constrói um significado, que passa a representar a anomalia para ela”.

Em se tratando da Síndrome de Down, vale novamente assinalar que o histórico de sua etiologia está associado, no primeiro momento, a uma degenerescência da raça humana. Tal concepção vincula-se às teorias eugênicas, cuja proposta básica é efetivar o melhoramento da raça, com ações diversas voltadas ao impedimento de sua degradação.

O médico eugenista Otávio Domingues, citado por VILHENA (1993, p.83), em seu livro publicado nas primeiras décadas do século XX, define as características constitutivas do “homem eugênico”: “forte” (de compleição robusta, sem deformidades e moléstias hereditárias), “sadio de espírito” (mental e moralmente bem constituído) e “inteligente” (com nível de inteligência normal ou superior)”.

Afirma que é para esse “tipo de homem normal que se devem voltar os esforços, não no sentido da uniformização da espécie, mas para que se diminua o nível de amplitude da variação dos tipos humanos, porque a eugenia, se não pretende uniformizar, também não busca a ‘diversificação cega”.

Os efeitos da educação sobre os indivíduos que estivessem fora dos padrões estabelecidos pela eugenia seriam os de melhorar tendências a desenvolver inteligências medíocres. Tal concepção de homem, que caracteriza o “modelo eugênico”, se apresenta como uma postura excludente, em relação aos que divergem do padrão reconhecido como “ideal”. Nesse

aspecto, a padronização contribuiu, de forma significativa, para a criação e a manutenção de diversos estereótipos em torno da pessoa com deficiência.

Frente a tais concepções, historicamente construídas, em que se insere a pessoa com Síndrome de Down, não podemos ignorar que os efeitos decorrentes da manutenção de tais estereótipos tiveram repercussões variadas em relação à “imagem” da pessoa com a referida síndrome.

GOFMANN (1988) esclarece que “um indivíduo, que poderia ser facilmente recebido na relação social cotidiana, possui um traço que pode se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto”.

Não se pode negar a invisibilidade a que está exposta a pessoa com deficiência, por apresentar características consideradas diferentes. Conforme esta perspectiva, AMARAL (2004, p.16) faz referência ao “mito do corpo sadio”, o qual tira, muitas vezes, da pessoa deficiente a possibilidade de extrair de si, de seu corpo, todo potencial de criatividade, beleza e prazer – que se transforma, assim, em virtualidades não concretizadas”.

As falas, a seguir, ilustram a presença desses estereótipos, que ainda prevalecem.

“Nunca soube muito bem o que era a Síndrome de Down. Nunca me interessei pelo assunto. Quando fiz o exame e se constatou que o nenê tinha Síndrome de Down, procurei o médico. Queria saber o que acontecia realmente com uma criança que nasce com Síndrome de Down. Ela pode falar? Andar? Em que difere da criança normal?”. (Laura, 46 anos, casada, Grupo I).

“Antes de engravidar, eu tinha uma idéia diferente da Síndrome de Down. Achava que eram crianças que só babam, faziam as necessidades nas roupas, não sabiam pedir nada”. (Lúcia, 52 anos, casada, Grupo II).

“Não sabia o que era a Síndrome de Down. Tinha alguma noção de ver nas ruas, mas nunca tive contato com nenhuma pessoa com Síndrome de Down. Pra mim, essas crianças tinham os olhos parecidos aos dos japoneses; não aprendiam as coisas com facilidade, eram meio bobinhas. E só”. (Paula, 45 anos, casada, Grupo III).

Tal concepção de deficiência se estende, inclusive, a uma parcela significativa de profissionais da saúde. Ao ignorar as recentes contribuições, oriundas de diversas áreas do conhecimento, referentes ao processo de desenvolvimento global da pessoa com Síndrome de Down, adotam, frequentemente, posturas inadequadas e comprometedoras. Por exemplo, ao comunicarem o diagnóstico à mãe, arriscam-se, de forma não profissional, a emitir prognósticos obsoletos que, em sua maioria, não refletem as reais dificuldades e ocultam as potencialidades da criança, conforme revelam os relatos abaixo:

"Na 12ª segunda semana de gestação, o médico fez o ultrassom e afirmou que minha filha tinha Síndrome de Down. Após 30 dias, fiz o cariótipo, que confirmou a suspeita do médico. Antes, logo após sua suspeita, ele sugeriu que eu tomasse uma medicação abortiva. Fiquei chateada. Pensei: eu não sei nada sobre a Síndrome de Down, mas, se o médico me incentivou a abortar, deve ser algo terrível. No entanto, mesmo chateada, decidi levar minha gravidez até o fim. Posteriormente, o pediatra que me comunicou o diagnóstico do cariótipo, me disse algo inesquecível:

- Se ela tiver boa visão, audição e coração, estes são recursos suficientes para ela conquistar o mundo..." (Letícia, 50 anos, solteira, Grupo I).

O médico disse: Seu filho tem Síndrome de Down. Trata-se de uma deficiência genética que impede seu filho de falar, andar, ler e escrever. Na maioria das vezes, tais crianças apresentam, também, problemas cardíacos" (Lindaura, 28 anos, casada, Grupo II).

"Sua filha é especial. Tem Síndrome de Down. São aquelas crianças de olhos puxados, todos parecidos. Quando você observa, de longe, parece que eles são todos iguais" (Ivone, separada, 46 anos, Grupo III).

Há muito tempo, a Síndrome de Down está associada a uma série de estereótipos. Inicialmente, o leigo já se depara com duas palavras estranhas: Down e Síndrome. A primeira, de origem inglesa, oferece dificuldade tanto na pronúncia quanto no significado. A segunda, não menos estranha, provoca um certo desapontamento em quem, por força da circunstância, é obrigado a conhecê-la no contexto da revelação do diagnóstico.

Embora a pessoa com Síndrome de Down tenha conseguido avanços significativos, em relação aos prognósticos historicamente restritivos a ela atribuídos, ainda são comuns, em nível de práticas de saúde - a despeito do avanço do conhecimento científico nessa área - informações destituídas desse mesmo conhecimento, que não são transmitidas aos profissionais de saúde em processos de treinamento adequados quanto às especificidades que caracterizam o desenvolvimento global da pessoa com Síndrome de Down e, por conseguinte, suas potencialidades.

Isso explica por que questões relevantes, relativas a esta prática, emergem dos discursos das mulheres, sobretudo no momento da transmissão diagnóstica, pelas distorções que gera. Daí a importância de se pensar, numa primeira reflexão, qual é a conduta mais adequada para que distorções de conhecimento e de transmissão diagnóstica sejam gradativamente eliminadas. A experiência mostra que a conduta apropriada concentra-se na busca de informação, seja por intermédio de profissionais qualificados, seja por meio de literatura especializada, ou ambas as formas.

A vivência regular com essas crianças, não importa em que condição - profissional, familiar ou social -, como parte de um processo de verdadeira inclusão, tem-se constituído, também, em elemento relevante para a eliminação gradativa de diversas barreiras e mitos criados em relação à síndrome.

Segundo MANTOAN (1994, p.13), “a tendência mais frequente, em termos práticos e conceituais, para entender a deficiência mental, é a que privilegia o **déficit real**. Tal concepção reflete uma visão da problemática conferida principalmente por diagnósticos médicos e paramédicos, em que fica patente o que o sujeito apresenta com relação a incapacidade, lesões, impedimentos, inaptações”.

Esta visão, que representa o que se considera uma perspectiva reducionista, adotada por profissionais em relação à deficiência, reflete o modelo hegemônico de formação médica, cujo enfoque, segundo

MALDONADO E CANELA (1988, p. 200) “ao concentrar-se na doença e nos casos raros, a exigência do saber especializado e superespecializado acaba por se transmitir a visão do que se pode chamar de “doente esquarterado” - aprende-se a lidar com o doente como se fosse um conjunto de peças anatômicas. Assim, ver a pessoa em sua situação existencial - base da atitude clínica - torna-se impraticável nessa óptica de dissociação e de despersonalização”. Concluindo, afirmam esses autores que a “A medicina é, portanto, apresentada ao aluno como uma ciência exata e o diagnóstico, as medidas terapêuticas e o prognósticos tomam uma dimensão aparente de segurança, que estão longe de possuir”.

O que se depreende dessas colocações é que, ao centrar-se na doença, a escola médica e demais escolas, que formam profissionais para o campo da saúde, ignoram e tornam invisível a pessoa doente, ou objeto de assistência, fato que amplia as implicações nas relações envolvidas quando se trata de oferecer assistência ou cuidados em saúde à mulheres gestantes, parturientes ou mães de crianças com Síndrome de Down

No processo de comunicação do diagnóstico, algumas barreiras podem ser criadas à revelia da pessoa com deficiência, pois, de acordo com CARVALHO (2000, p. 16) “elas existem fora dos indivíduos, assumindo diversas formas, geralmente injustas, como as reproduzidas pelo imaginário social onde a imagem do deficiente aparece como alguém dependente e incapaz”.

O fato de gerar uma criança com Síndrome de Down ou mesmo a oportunidade de ter acesso ao diagnóstico do filho, ainda em estágio de desenvolvimento intrauterino, caracteriza-se como uma experiência peculiar, pelos inúmeros desafios que tal experiência representa.

No aspecto psicológico, a maternidade se constitui num amplo processo de especificidades. Esperar um filho, segundo PEDRO GOMES (1982, p. 18), sobretudo o primeiro, “é um dos acontecimentos mais importantes da vida de uma mulher, e representa, sem dúvida, um desafio à sua maturidade e à

estrutura da sua personalidade; é, por outro lado, uma oportunidade única para o desenvolvimento de novas responsabilidades em face de um novo ser, perante o qual a mulher se sente ligada, desde o início, por uma relação de dependência mútua e progressiva”.

A complexidade dos elementos envolvidos no processo de comunicação relativa à Síndrome de Down, e suas prováveis repercussões, apontam para a necessidade de um novo olhar por parte do profissional frente à deficiência, notadamente aqueles que estão diretamente envolvidos com a comunicação do diagnóstico. Não se pode negar, segundo LEVIN (2001, p.193) “que os avanços científicos são fundamentais na detecção, no diagnóstico e no tratamento de qualquer distúrbio orgânico. O problema se apresenta quando o enfoque se limita a essa perspectiva, deixando de lado o sujeito que, para além do órgão **ou da deficiência** (o destaque é nosso), se manifesta em seu esquema de representação corporal”.

Neste aspecto, a prática profissional, desvinculada da visão de integralidade, tende a repercutir em formas de condutas que priorizam a deficiência em detrimento do deficiente. Frente à impossibilidade de curar uma cromossopatia, como é o caso da Síndrome de Down, seus esforços devem centrar-se no resgate dessa criança, seguindo uma perspectiva em que a síndrome não sobrepuje a condição humana, dotada de subjetividade e direitos. A omissão ou deturpação de suas possíveis dificuldades e possibilidades pode se constituir em entraves significativos ao seu desenvolvimento.

Vale lembrar, ainda, que a opção pela abordagem patológica da Síndrome de Down se contrapõe significativamente ao modelo social que conceitua a deficiência como sendo parte integrante da diversidade humana. Tal condição contextualiza, portanto, essa condição no âmbito das diversas barreiras responsáveis por obstar o desenvolvimento e a inclusão da pessoa com deficiência.

Neste aspecto, segundo SCHRAIBER (1993), “ao se defender uma entidade médica tradicional, recusa-se a possibilidade de refletir que as entidades são construções históricas e sociais mutáveis”. Tal proposição, portanto, leva a autora considerar que “a formação médica não deve ser apenas um processo de aquisição de competência técnico-científica, mas, também, um processo de socialização profissional”.

Cabe ressaltar que a mulher – gestante ou mãe –, que recebe um diagnóstico elaborado, no contexto deste modelo médico tradicional aplicado à saúde, não está isenta do risco de sofrer implicações passíveis de comprometer a natureza dos vínculos, que precisam ser estabelecidos entre mãe e filho, especificamente os que promovem as práticas de cuidados maternos, com capacidade para atender as especificidades apresentadas no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down. Não se pode negar, conforme WINNICOTT (1988, p.12) “que a história do desenvolvimento infantil é uma história de dependência absoluta, que avança firmemente através de degraus decrescentes de dependência, e vai tateando em direção à independência”.

Os relatos das mães revelam que as expectativas para se conhecer o que se passa com o filho recaem totalmente sobre o profissional responsável pela comunicação do diagnóstico. Nele são depositadas as dúvidas, interrogações e, de certa maneira, a esperança de compreender o que acontece, realmente, com a criança. Acrescente-se a isso o fato de que, frequentemente, a recepção do diagnóstico fica ao encargo das mulheres-mães, que sofrem o impacto da revelação e também têm a incumbência de transmiti-lo aos demais membros da família, notadamente ao pai, que tende, muitas vezes, a apresentar um grau de resistência maior para aceitar um filho Down.

Vale ressaltar que, no âmbito desta relação específica, estabelecida entre profissional e a mãe, no momento de comunicação de diagnóstico, MALDONADO E CANELA (1988, p.114) propõem uma reflexão a respeito da diferença fundamental entre falso apoio e o reassseguramento.

No “falso apoio”, relatam os autores, “evita-se encarar os sentimentos; a informação é dada de modo rápido e apressado, na tentativa de suprimir a ansiedade ou a depressão. Evidentemente, nestas circunstâncias, não há solo adequado para que as informações sejam absorvidas ou levada a sério. No reassseguramento, no entanto, os sentimentos têm espaço suficiente para a expressão, são compreendidos e compartilhados para depois haver lugar para a informação. Seu efeito comum é favorecer mudanças de ordem cognitiva, perceptual e emocional: a pessoa passa a saber coisas que não conhecia antes, consegue corrigir distorções ou preencher lacunas do conhecimento; isso permite olhar a situação de modo diferente e, conseqüentemente, sentir-se de outra maneira”.

## **6.2 Do estigma da total dependência da criança ao adulto sem autonomia: a pessoa com Síndrome de Down como uma “eterna criança”...**

*“As palavras são símbolos que carregam uma memória compartilhada”*

*Jorge Luis Borges*

AMARAL (1995) aponta que, genericamente a condição desviante é estabelecida a partir de três ordens de critérios: o estatístico, o anatômico funcional e o de um “tipo ideal”. Canguilhem, citado por AMARAL (1995, p. 35), ao falar sobre o “normal”, dentre inúmeras colocações, “remete-se à própria etimologia da palavra, lembrando que norma significa esquadro, ou seja: aquilo que não se inclina nem para a esquerda nem para direita. Aponta dois sentidos derivados: o normal como aquilo que é como deve ser ; e o normal como aquilo que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie determinada ou que constitui a média ou o módulo de uma característica mensurável”.

Há que se considerar, primeiramente, que a Síndrome de Down não é uma doença. MANTOAN (1992, p.19) esclarece que “é inadequado falar de

'cura' ou que a criança vai 'sasar', recebendo determinado tratamento. Por resultar de uma constituição biológica alterada pela presença de um cromossomo extra nas células do organismo, a Síndrome de Down representa uma condição do indivíduo. A pessoa com alteração sempre apresentará Síndrome de Down. Mas isso não significa, de modo algum, que ela não se desenvolverá. Pelo contrário, seu desenvolvimento segue as mesmas linhas gerais que o de qualquer criança, embora mais lentamente e com necessidade de uma atenção adequada do meio que a cerca”.

Com essa afirmação, Mantoan sugere um novo olhar sobre a criança com Síndrome de Down. O que se espera é que ela tenha acesso aos estímulos necessários ao seu desenvolvimento, dentro uma perspectiva de inclusão que contemple a deficiência no âmbito da diversidade. AMARAL (1995, p.32) recorre ainda a Canguilhem: “por este apresentar uma relação mais aprofundada (ou a des-relação) entre diversidade, anormalidade e patologia, afirmando que a diversidade não é doença, que o anormal não é o patológico – este implica em *pathos*: um sentimento direto e concreto de sofrimento e de impotência, sentimento de vida contrariada”.

“Soube que meu filho tinha Síndrome de Down, quando ele ia completar 4 meses de vida. Nasceu de parto normal. Não me falaram nada na maternidade. Passado algum tempo, o médico do Pronto Socorro mandou que eu procurasse o pediatra do Posto de Saúde, pois meu filho tinha mongolismo. Falou que eu não deveria ter grandes expectativas a respeito desta criança, porque eu iria me decepcionar. Disse que meu filho poderia correr o risco de não falar e nem andar. O pediatra foi muito duro. Eu me senti como se tivesse carregando uma “coisa feia”. (Rosa Maria, 59 anos, viúva, grupo III).

“Assim que meu filho nasceu, o pediatra disse que ele era diferente. Mas, pelo fato de meu marido ser descendente de oriental, o médico disse que não era motivo para alarme. No entanto, quando meu filho completou 4 meses, minha sogra (enfermeira) desconfiou que ele tinha a Síndrome de Down. Eu fiquei com muito medo. Achei que nunca iria saber cuidar bem de meu filho. Quando o levei ao Posto de Saúde, o médico confirmou o diagnóstico. Em seguida, fez o encaminhamento para um Hospital que só atende crianças. Passei, também, por uma instituição que cuida de crianças com 'isso'. Foi muito bom. Esclareceu muita coisa que eu não sabia. Quanto ao meu marido, ele ficou muito revoltado. Logo que minha sogra disse que o neto tinha a Síndrome de Down, ele ficou muito

bravo e disse que sua mãe estava procurando doença em seu filho. Aos poucos, ele foi aceitando. Foi, inclusive, comigo na APAE. Viu outras criança Down, que andavam, falavam e eram muito felizes”. (Sônia, 33 anos, casada ,Grupo III).

“Ao receber o resultado de cariótipo, confirmando que minha filha tinha Síndrome de Down, juntamente com a absurda e desumana analogia que o médico fez de suas potencialidades, comparando-a a um Fusca 66, sucitado, algum tempo depois, busquei outro médico. Foi maravilhoso. Ele modificou totalmente o impacto negativo que eu sofri ao receber um diagnóstico inicial. E, também, com auxílio de algumas literaturas que abordavam o tema, consegui lidar com esta realidade de um jeito mais fácil”. (Marta, 36 anos, casada, Grupo I).

“A notícia foi horrível. Parece que o mundo ia desabar. Eu não sabia o que era Síndrome de Down. Pensei que fosse uma coisa de outro mundo. O médico foi logo dizendo:

- Seu filho será um dependente para a vida inteira.

(Rita, 33 anos, casada, Grupo II).

Observa-se, frequentemente, entre profissionais responsáveis pela transmissão da notícia do diagnóstico da Síndrome de Down – sobretudo para as mães dessas crianças – uma predisposição em caracterizar os aspectos clínicos e comportamentais da síndrome, com prognósticos pessimistas e profundamente desvinculados da realidade. Sua patologização prevalece, ainda, como um problema – entende-se aqui como doença – do indivíduo, cuja solução requer um procedimento e um direcionamento a um processo de “cura”... Ao adotar essa abordagem, o profissional tende a interpretar a deficiência como algo inerente ao próprio deficiente, ignorando que sua funcionalidade, seja nos aspectos cognitivo, motor ou social, entre outros, pode implicar restrições significativas ao seu desenvolvimento como decorrência direta de barreiras de natureza diversa. Neste aspecto, segundo CARVALHO (2008, pg. 14) “ se entendermos as limitações como um problema, a diferença dos deficientes até pode ser “ autorizada”, desde que protegida em ambiente

abrigado (como as sementes que ficam dentro dos frutos) e em espaços a eles circunscritos, exclusivos e excludentes”.

PEDRO GOMES (1982) esclarece que “toda emoção derivada de mudanças, seja de local de habitação, morte de um parente próximo, de uma história de aborto anterior ou da morte de outro filho são dados de anamnese, que podem perturbar os alicerces de uma ligação mãe-filho”. E conclui que “a prevenção de risco psicológico, durante a gravidez, será o meio de travar o desencadeamento de uma psicopatologia, que se instala necessariamente ao nível da interação mãe/ filho”.

O elemento patológico valorizado no processo de comunicação do diagnóstico pode, portanto, influenciar de forma perversa a qualidade do vínculo da mulher com seu filho. Ao receber um “doente”, ao invés de um filho, cujo estereótipo, fundamentado em uma avaliação qualitativa, tende a conduzir inadequadamente a conclusões sobre “o que esta criança não pode”, “o que ela não faz”, pode-se esperar consequências quase sempre negativas. Primeiro, a mãe, sugestionada por prognósticos pessimistas, poderá negligenciar seu desempenho no papel de “cuidadora”, por estar desmotivada e, então, o processo de desenvolvimento do filho ficará comprometido.

Para GIOSTRI (1998, p. 137), “uma diagnose, para ser exata, tem que ser genérica. Todavia, mesmo não dispondo de uma certeza frente à etiologia da doença apresentada por seu cliente – e, portanto, trabalhando com probabilidades – o médico não pode incorrer em erro de conduta. Para não errar, ele deverá estar atento às respostas do organismo de seu paciente, alterando ou corrigindo o diagnóstico, sempre que tal se fizer necessário”.

É preciso considerar, ainda, adotando as palavras de MALDONADO e CANELA (1988, p.162), que “ter filho, entre outras coisas, é forma de expressão do potencial criativo da mulher e do homem”. O “casal grávido”-especialmente, a mulher-, em meio a tantas modificações e sensações novas, precisa do “chão seguro” de um vínculo de suporte de confiança”.

Pelo que foi exposto, pode-se observar que os estereótipos que qualificam pejorativamente a criança com Síndrome de Down, no contexto da relação mãe e profissional de saúde, são uma constante e, neste cenário, a mulher-mãe é ignorada como sujeito, tornando-se, assim como a criança com Síndrome de Down, meros objetos de uma prática considerada de saúde.

Tal fato relaciona-se, também, conforme as considerações apontadas por DEGENSZAJN (2006), com um questionamento de modelo no campo da saúde, que “preconiza a visão global do paciente, mas que efetivamente não ocorre, devido à fragmentação e à hierarquização dos diversos níveis, incluindo os aspectos biológicos, psíquicos e sociais, sobretudo. Isso se manifesta por um reducionismo da compreensão e da abordagem dos problemas apresentados na clínica, com o privilegiamento de fatores biomédicos, em detrimento do psicossocial”.

Neste sentido, a prática biomédica, desintegrada das dimensões psicológicas e sociais do indivíduo, mostra-se insuficiente para atender aspectos relevantes presentes nesta relação peculiar, estabelecida entre mãe e filho, no contexto dos processos de transmissão de diagnósticos e prognósticos. Pode, inclusive, a depender da forma e do conteúdo apresentado no processo do diagnóstico, direcionar certas predisposições, passíveis de influenciar a relação entre ambos, com repercussões no estabelecimento das práticas de cuidados fundamentais ao desenvolvimento da criança.

No entanto, o estreitamento do campo da saúde, por contemplar fatores biomédicos em detrimento dos psicossociais, segundo DEGENSZAJN (2006, p. 5) “tem sido tema de debate e incômodo, vivido, sobretudo, pelos próprios médicos que o problematizam, atribuindo às falhas quanto a estruturação da formação básica, ao funcionamento dos serviços de saúde, às demandas da clientela ou mesmo à tarefa essencial do médico”.

O acesso a informações, de forma segura, desestimula e desfavorece a criação de fantasias, que poderiam afetar o estabelecimento de vínculos afetivos entre mãe e criança, facilitando a ocorrência de práticas de cuidados,

que podem favorecer tanto a criança quanto a mãe. Ao cuidar desse filho, a mãe terá oportunidade de reavaliar o próprio diagnóstico, redescobrendo potencialidades e dificuldades específicas que esse filho real, e não idealizado, apresenta.

Ghirardi, citado por CASARIN (2001), estudando o convívio familiar da pessoa com deficiência, observou os seguintes aspectos:

“Os pais procuram informações e orientações objetivas, que possam nortear suas ações, a partir da compreensão das causas da anomalia. As informações encontradas passam a ser reproduzidas pelos pais, especialmente pela mãe, que, adotando o discurso técnico, distancia-se da naturalidade do relacionamento mãe/filho e pode perder contato com sua própria afetividade em relação à criança com a Síndrome. Por um lado, os pais acumulam muitas informações sobre a Síndrome de Down e apresentam um conhecimento satisfatório dos comprometimentos que ela pode trazer; por outro lado, podem ter dificuldade de perceber como esse comprometimento se expressa numa criança em particular - o(a) próprio(a) filho(a)”. (CASARIN, 2001, p. 3)

As observações de Ghirardi sobre as informações que os pais procuram, a respeito da causa da anomalia do filho e suas repercussões no relacionamento mãe-filho, apontam, também, para a importância de relativizar a diversidade de experiências a que mães de filhos com Síndrome de Down se submetem, levando-se em consideração os diferentes contextos socioculturais em que estão inseridas.

Em nosso estudo, mulheres que tiveram acesso ao diagnóstico intra-uterino, por usufruírem de uma melhor condição econômica e cultural, e um tempo maior de reflexão em relação à maternidade idealizada e à real, tiveram condutas diferenciadas. Neste grupo, caracterizado por mães, cujo acesso ao diagnóstico se deu durante a gestação, não obstante os constrangimentos a que foram submetidas, por profissionais que optam, ainda, por uma conduta eugenista em relação à vida, observou-se uma predisposição maior em criar alternativas em busca de informações a respeito da Síndrome de Down. Elas

ressignificaram a Síndrome de Down, não se atendo, como referência, apenas ao enfoque médico, que a reduz à patologia ou doença. A busca por literatura especializada, a opção por outros profissionais, preferencialmente por aqueles que não adotam uma postura eugenista em relação à vida, demonstrou ser um elemento comum.

Vale lembrar, segundo MALDONADO E CANELA (1985), que “o médico tem seu valores; pessoalmente, pode ser contra ou a favor do aborto, em determinadas circunstâncias. No entanto, isto nem de longe significa tentar impor sua maneira pessoal de ver a questão. O respeito ao outro é essencial e a responsabilidade de decidir ter ou não a criança não cabe ao médico”.

### 6.3 A criança com Síndrome de Down como o “outro desconhecido”

*“Conhecer a diferença não como ameaça a ser destruída, mas como alternativa a ser preservada”.*

*Rocha, 1994*

Segundo Velho, citado por SIGAUD (1997, p.45), “a Síndrome de Down deve ser vista enquanto fenômeno biológico, psicológico e sociocultural, em seu caráter de interrelacionamento complexo e permanente”. Ressalta, ainda, que o comportamento humano deve ser entendido de forma mais integrada e dinâmica, sem estabelecer compartimentos estanques, em termos de evolução biológica e cultural”.

Nesse sentido, as concepções sobre anomalia genética, muitas vezes estigmatizantes, não residem apenas nas características biológicas das pessoas com Síndrome de Down e na deficiência em si, mas na forma como é interpretada e na maneira como pessoas reagem a ela, conforme apontam as falas das mães, nos diferentes momentos de acesso ao diagnóstico. No discurso abaixo, diferentemente de mulheres do Grupo I, muitas mulheres que tiveram informação sobre a Síndrome de Down, após o nascimento de seus filhos, pela forma como receberam o diagnóstico, demonstram perplexidade, insegurança por se defrontarem como algo estranho ao esperado, percebendo a situação da maternidade como algo inusitado: não há, aparentemente, espaço para a construção de uma relação usual mãe e filho, presente em nossa sociedade. A razão: a criança apresenta-se aos seus olhos não como o filho idealizado, mas como o “outro desconhecido”, conforme apontam os relatos abaixo:

“O médico me desanimou muito. Disse, ainda, que meu filho nunca iria trabalhar e nem andar... Fiquei desesperada! Não sabia por que tinha acontecido isso comigo! Seria um castigo? Pensei que ele iria sofrer muito, porque eu não saberia cuidar de uma criança assim”. (Lourdes, 50 anos, separada, Grupo II).

“Não sabia de nada. Na maternidade, não me falaram que minha filha tinha essa tal de Síndrome. Só depois de alguns meses, que precisei levá-la a um Posto de Saúde, a médica, depois de examinar minha filha, disse que ela tinha Síndrome. E só. Fiquei chateada, pois não sabia quem era minha filha. O que tinha de fazer por ela... Nada. Fiquei de mãos atadas”. (Rosa Maria, 59 anos, viúva, Grupo III).

“Tive um parto normal. Meu filho não chorou logo que nasceu. A médica deu uma pequena palmadinha. Nasceu com problema de icterícia. Precisou ser logo levado à UTI. Permaneceu lá durante 9 dias. Quando a médica veio me visitar, foi logo dizendo que o menino tinha Síndrome de Down. Seria uma criança de comportamento difícil. Costuma não conviver muito bem com outras crianças normais. Disse que meu filho seria uma ‘criança grande’. Depois que a médica saiu, tive uma crise de choro. Foi horrível. Por alguns instantes, rejeitei meu filho. Preferia não ter tido ele. Mas, logo depois que eu chorei bastante, comecei a me acostumar com a idéia”. (Geralda, 25 anos, casada, Grupo II).

“Soube que meu filho tinha Síndrome de Down quatro meses depois de seu nascimento. Nasceu prematuro. Ficou 24 dias no hospital. Quando ele estava fazendo 4 meses, precisou voltar ao médico. Aí foi que o médico me disse que ele tinha Síndrome de Down, que a criança teria uma certa independência, mas muito pouca....Na hora, eu fiquei arrasada. Meu marido recebeu o filho com a mesma alegria que recebeu os outros filhos. Ele estava acostumado. Tinha um irmão caçula, com 40 anos, que tem síndrome de Down”. (Maria Aparecida, 57 anos, casada, Grupo III).

“O médico que transmitiu o diagnóstico intra-uterino, confirmando que meu filho tinha síndrome de Down, foi muito frio. Ouço, ainda, sua palavras: ‘Infelizmente seu filho tem síndrome de Down’. Falou que em 80% dos casos (eu estava na 13ª semana de gestação) evolui para aborto natural. Indagou, inclusive, se eu pensava na possibilidade de realizar um aborto. Não pensei, jamais, nessa possibilidade. Minha preocupação era buscar todos os recursos. Infelizmente, o ginecologista não falou nada a respeito das possibilidades deste filho que já habitava meu útero”. (Vilma, 37 anos, casada, Grupo I).

“Foi feito cesárea. Meu filho nasceu com um problema de saúde. Ficou 4 dias internado. Tive um frio na barriga quando disseram que ele tinha Síndrome de Down. Era especial, disseram. Não queria levá-lo para casa. Por mim o deixaria no Hospital”. (Vitória, 46 anos, casada, Grupo II).

“Ninguém avisou nada quando minha filha nasceu. A médica falou que ele tinha esse problema. Só. Com 4 meses ele adoeceu. Tive que levá-lo ao Posto de Saúde. Lá, a médica que me atendeu disse que ela tinha Síndrome de Down. Fiquei muito chateada. No início

não queria aceitar, não queria mesmo". (Cleusa, 45 anos, separada, Grupo III).

Para LEVIN (2001, p.192), "o transbordamento parental, diante da problemática orgânica e patológica do filho, e o grande desenvolvimento científico da modernidade, que busca entender e curar qualquer doença, muitas vezes, se associam, infelizmente, para ver, investigar e consertar o processo orgânico, em detrimento da estruturação subjetivante no desenvolvimento da criança. A observação fragmentada e analítica da problemática orgânica às vezes sobrecarrega o olhar, impedindo-o de ver o que a criança põe em cena, independentemente de sua deficiência".

Segundo MONTGOMERY (1993), "já no momento do diagnóstico, a mulher tende a estabelecer um conflito, porque tem que resolver a discrepância entre imagem idealizada e o aspecto do filho real. A aceitação do filho real processa-se com a eliminação do filho idealizado".

Nesse cenário de assistência, no qual não somente a criança com Síndrome de Down acaba sendo discriminada, mas igualmente a mulher-mãe, que não é reconhecida como sujeito, com suas necessidades de acolhimento integral, diante de um fato que não deve ser considerado anômalo, mas sim, especial, por requerer cuidados na transmissão diagnóstica que não se observa para o caso da criança nascer sem a referida síndrome. Assim é que, contrariamente às mulheres do primeiro grupo, podemos observar pelas falas descritas que as mulheres, representantes dos demais grupos, cujas informações foram pós-natais, mostraram-se confusas, perplexas, diante da forma como o diagnóstico foi apresentado acerca da criança Down.

*A tendência foi optar por certa acomodação, no sentido da busca de uma resignificação do conteúdo do diagnóstico transmitido. Primeiramente, pela qualidade e conteúdo da informação recebida; segundo, pelas restrições impostas pela questão intelectual, financeira. O fator tempo, como um recurso para melhor reflexão entre o filho idealizado e o real, mostrou-se, também, significativo, uma vez que as mulheres com acesso ao diagnóstico após o nascimento do filho, deparam com uma situação específica: o enfrentamento*

concreto do filho que apresenta Síndrome de Down. Vale mencionar que todas as mulheres do Grupo I, com exceção de uma, possuíam nível superior. Entre essas mulheres, a falta de acesso a informações básicas acentuava suas dúvidas, não as predisponha a uma busca ativa – como observado nas mulheres do primeiro grupo – o que, conseqüentemente, apresentou implicações para a naturalidade na interação com o filho, como se observa em nossa cultura. Elas se consideram inaptas para cuidarem de um filho que se tornou desconhecido, tanto pelos prognósticos negativos a ele atribuídos, quanto pela dificuldade de entenderem algumas especificidades, que caracterizam o desenvolvimento global e real de uma criança com Síndrome de Down.

Considerando que os pais nunca planejam o nascimento de um filho com deficiência, a questão da vinculação entre mãe e filho torna-se complexa neste tipo de experiência. Entre aquelas mulheres, que contaram com tal tipo de assistência, a complexidade aumenta, pela ausência do que entendemos como uma assistência integral à saúde da mãe e da criança, preconizada em nossa política de saúde. No entanto, no momento de acesso ao diagnóstico, diante da possibilidade negada a essa mãe de conhecer outros aspectos da integralidade de seu filho, apresentam-lhe a Síndrome, com seus respectivos jargões. Ela se ressentida de ter gerado, não uma criança com direito à vida normal (conforme o reconhecimento da própria literatura especializada em relação às potencialidades da criança down), mas – de uma forma reducionista –, um corpo doente, estigmatizado. Trata-se, em suma, daquela eterna criança, daquele filho ou filha que ela não saberá cuidar, que vai lhe dar muito trabalho, porque se trata de um corpo que “infelizmente” nasceu com a Síndrome de Down. Em outras palavras, ao invés de uma criança normal, alguém que ela não conhece - “o outro desconhecido.”

WINNICOTT (1988, p. 20) chama atenção para aspectos importantes na relação mãe/criança, ao esclarecer que “a saúde mental do bebê está sendo construída desde do início pela mãe, quando ela oferece ao seu filho um ambiente facilitador, isto é, um ambiente em que os processo evolutivos e as

interações naturais do bebê com o meio podem desenvolver-se de acordo com o padrão hereditário do indivíduo”.

Tais aspectos são reforçados por MUSTACCHI (2009, p.19), ao apontar a necessidade de a mãe reconhecer em seu bebê com Síndrome de Down uma criança com possibilidades de desenvolvimento nas diversas áreas. “A Síndrome, portanto, não se constituirá em obstáculo para que ela possa aprender, sentir, realizar, amar, desde que reconhecido, de antemão, o direito das diferenças individualizadas. No reconhecimento da diferença, há potencialidades e equivalência, que dependem, exclusivamente de oportunidades.”

REGEN e col (1993, p.21) esclarecem que “faz parte da natureza do ser humano a busca de explicações aceitáveis para todos os fatos de sua vida. No caso da mãe que recebe este diagnóstico, não é diferente. Ela deseja saber se o filho é portador de tal ou qual anomalia. É dentro desse contexto que se destaca a importância da informação e de esclarecimentos sobre a etiologia e o diagnóstico, sempre que for possível, confrontando a realidade com as fantasias dos pais. Isto poderá aliviar certos conflitos relacionados à culpa, inferioridade, vergonha, confusão e raiva”.

#### **6.4. Do luto à luta: a reação dos pais ao diagnóstico em diferentes estágios.**

*“E, definitivamente, não se constituem nossos filhos em nosso único acesso à imortalidade?”.*

*Sigmund Freud*

É diante de tais colocações que podemos identificar, sobretudo, em mulheres que receberam o diagnóstico pós-natal, o fenômeno do luto porque passam, diante de uma situação não esperada e não devidamente incorporada e aceita, por demandar tempo e atitude reflexiva, conforme observado no caso das mulheres que optaram por terem suas crianças, mesmo sabendo do diagnóstico na gravidez. Para as mulheres dos demais grupos, a realidade apresentou-se, ao que parece, de maneira mais conflitiva, não somente pela ocorrência da síndrome, mas especialmente pela forma de transmissão diagnóstica, conforme já referimos, e prognósticos sombrios acerca da vida futura da criança.

O tempo e a atitude reflexiva, condições favoráveis às mães que optaram pela continuidade da gravidez, mesmo depois do diagnóstico da Síndrome de Down, podem influenciar o caráter da relação entre mãe e filho, iniciada durante a gestação. De modo geral, quanto mais ela considerá-lo como um indivíduo - significando um conjunto de atitudes para buscar alternativas que possam contribuir para o desenvolvimento pós-natal - segundo CUNHA (1991), constitui-se em elemento relevante para o estabelecimento mais precoce do vínculo entre mãe e filho.

Portanto, a forma de comunicar – e aqui está incluída a natureza do conteúdo das informações presentes no momento do diagnóstico – costuma ser mais perturbadora para a mãe do que a própria presença da criança com Síndrome de Down. Sua perplexidade diante dos possíveis níveis de comprometimento da deficiência do filho é um fator que pode influenciar a formação do vínculo mãe-filho, sobretudo quando a mulher sofre restrições de

outras fontes de informações, por questões culturais ou econômicas – literatura, acesso a profissionais que lidam com a criança com Síndrome de Down e a mídia, entre outras. Esses meios aportam contribuições relevantes para um novo redimensionamento frente à experiência de ser mãe de uma criança com Síndrome de Down.

De acordo com BUSCAGLIA (1997, p.17) “a parentalidade é uma união de singularidades, em que o casal apresenta ao mundo o produto de sua união. A parentalidade sugere o desempenho de um papel definido e aceito pela sociedade. Os conceitos de pai e mãe são permeados por requisitos prévios, responsabilidades e características, que provocam generalizações de como esse papel deve ser desempenhado”.

Ao conceber um filho, os pais tendem a criar uma série de fantasias que apontam para um processo de vinculação gradativa com esse novo ser, que passa a assumir um lugar especial em suas vidas. Entre tantas, algumas aparecem com mais frequência no imaginário dos futuros pais: o sexo do bebê, características físicas e de personalidade, futuro desempenho escolar, a escolha da carreira e, por fim, sua integridade física e mental.

A chegada de um filho com Síndrome de Down promove, na vida dos pais, novas descobertas e reorganizações. Não se pode ocultar que, em parte, a esperança que envolvia a chegada dessa nova vida sofre certo comprometimento. Nesse aspecto, os pais nem sempre se sentem preparados para compreender suas diferenças reais e as supostas. A tendência, em função da complexidade do fenômeno, é a opção pelas supostas, com inevitáveis fantasias que tendem a ser maximizadas em relação ao grau de deficiência do filho, pela natureza específica da relação que caracteriza esse grau de parentesco.

Outro aspecto importante está associado ao despreparo da maioria das pessoas para lidar com as diferenças. Costumamos, frequentemente, rejeitar o que não atende aos nossos padrões de normalidade. Paradoxalmente, o que

se observa é que, a partir da fecundação, a vida já imprime sua individualidade, o que demonstra que, embora semelhantes, somos diferentes.

Não se pode desconsiderar, no entanto, que, ao deparar com uma revelação dessa natureza, alguns aspectos são fundamentais. O momento e a forma como foi transmitida a notícia são variáveis significativas, passíveis de repercussões relevantes, de natureza positiva ou negativa, no processo de elaboração do luto que se instala quando o feto/nascituro é diagnosticado como alguém que tem Síndrome de Down.

No entendimento de SOIFER (1986, p. 87), “o puerpério, em caso de morte do feto ou má formação congênita que leva ao ulterior falecimento da criança, é marcado pela frustração de todos os desejos, devaneios e fantasias e, sobretudo, a impossibilidade de aplicar a capacidade maternal, produzerm uma dor intolerável. Em termos gerais, podemos descrever a situação como a de uma profunda ferida narcisista, de difícil e lenta recuperação”.

Vale salientar, segundo PEDRO GOMES (1982, p.35), “a importância da idéia que a mãe faz de seu filho recém-nascido é influenciada, desde o primeiro momento, por duas forças que, em geral, se confrontam: uma, é a reação inicial da mãe ao temperamento do seu bebê, ao seu comportamento e à sua aparência física; outra, mais rígida, diz respeito às esperanças e medos que modelam as suas preocupações durante a gravidez e exprimem, de certo modo, os padrões, os padrões de expectativa social da cultura em que vive”.

Ao abordar, portanto, superficialmente e inadequadamente, possíveis dificuldades e especificidades que os pais enfrentarão com o filho com Síndrome de Down, profissionais tendem a excluir sua participação dos elementos que desencadeiam o processo de luto, bem como a sua duração. Neste aspecto, Drotar e colaboradores (1975) e Gath (1985), citados por CASARIN (2003), ao considerarem as semelhanças e diferenças, em relação às reações dos pais frente ao luto, propõem organizá-las em cinco estágios relativamente previsíveis, que obedecem à seguinte ordem: choque, negação, reação emocional intensa, ansiedade e insegurança, reorganização da família.

No primeiro estágio, a reação tende a ser manifestada como choque. A resposta inicial costuma caracterizar-se por certa perplexidade, quase sempre acompanhada de indagações, na tentativa de encontrar respostas para o acontecimento que, à primeira vista, apresenta-se como algo trágico. Alguns sentimentos parecem ser comuns entre pais que passam por essa experiência: culpa por gerar um filho com deficiência, injustiça, por ter sido escolhida, entre outras tantas mulheres, para conceber uma criança com Síndrome de Down. O sentimento de culpa, quase sempre, vem acompanhado da uma pergunta que não quer calar: “por que eu?”. Constata-se, portanto, que o período imediato ao diagnóstico tende a se apresentar como o mais difícil de ser enfrentado pelos pais. Em nossa pesquisa, esse fenômeno é ilustrado pelas falas abaixo.

“Ela nasceu de parto normal. Vim saber que tinha Síndrome de Down 4 meses após seu nascimento. Não quis aceitar. Não sabia nada a respeito desta tal Síndrome de Down. Tinha que ser comigo! Tinha até uma certa vontade de destruir minha filha, com tesoura. Eu pensava que ela era doente. O médico que me deu esta notícia não falou nada. Fiquei desesperada. Não sabia cuidar de uma criança doente! Depois algum tempo, procurei outro médico, daí ele me explicou direitinho. Fiquei aliviada. Os ‘grilos’ desapareceram de minha cabeça. Hoje adoro minha filhinha. Ela é muito carinhosa !”. (Norma, 41 anos, casada, Grupo III).

“ Soube que meu filho tinha Síndrome de Down, depois de uma semana do parto. A médica falou que ele nasceu com ânus tampado. Logo encaminhou para o hospital que tem recursos. Sou hipertensa. No início foi uma luta! Luta, mesmo! Durante minha gravidez, percebi que o nenê não mexia. Logo imaginei que, esse nenê, tinha alguma coisa estranha... (Tereza, 47 anos, casada, Grupo II)

O segundo estágio é de negação. Na Teoria psicanalítica, a negação se caracteriza como um mecanismo de defesa que tem, também, a função de diminuir a ansiedade, criando recursos adaptativos sobre os quais se estrutura o aparelho psíquico. No caso do diagnóstico, essa recusa em aceitá-lo reflete alguns sentimentos de desconforto, com repercussões que podem levar a mulher ou o casal a questionar a qualidade de sua função reprodutiva.

Gerar um filho, que não atende aos padrões de normalidade vigentes, acaba por ferir a autoestima dos cônjuges, com destaque especial para a mulher que, por uma contingência natural, incorpora uma responsabilidade total pelo desenvolvimento intrauterino da criança. MONTGOMERY (1993) esclarece que “as malformações ocasionarão, obrigatoriamente, um forte impacto no casal, por trás desse impacto, prevalece o sentimento de frustração, acompanhado de autopiedade, de revolta, de ódio intenso a este objeto causador de tantas aflições e transformador de toda uma euforia gestacional em uma realidade difícil de se aceitar, não sendo, porém, impossível”.

O ato de negar, por um determinado período, pode ser considerado adequado para os pais assimilarem a idéia de que seu filho tem Síndrome de Down. Nesta fase, é comum invocar argumentos criados com o intuito de ignorar a evidência da síndrome: os olhos oblíquos do filho são atribuídos à herança de algum antepassado da família, que tinha olhos semelhantes ao dele; levantam, também, a hipótese de um provável erro de diagnóstico, entre outros.

A negação, quando não é prolongada, indefinidamente, pode ser benéfica, porque os pais tendem a tratar a criança de forma natural, não colocando a deficiência em primeiro plano. No entanto, se prolongada, pode trazer dificuldades de vincular a criança ao filho real, o que poderá comprometer o relacionamento com ele e, por conseguinte, as decisões de natureza prática e necessárias para atender às especificidades que caracterizam o desenvolvimento global da criança que apresenta a Síndrome de Down.

“Eu não acreditei quando, após completar quatro meses de vida, o médico do Posto falou que ele tinha a Síndrome de Down. Eu e meu marido ficamos revoltados. Meu marido disse, inclusive, que minha sogra estava colocando doença em seu filho, quando ela tentou alertar que o neto tinha a Síndrome de Down. Meu marido costumava rebater essa afirmação, dizendo que os olhos oblíquos do filho puxaram os seus, uma vez que ele era descendente de oriental”. (Sônia, 33 anos, casada, grupo III).

A percepção que o profissional incumbido de transmitir o diagnóstico tem a respeito da Síndrome de Down pode acentuar ou minimizar o processo de negação vivenciado pelos pais durante o luto. Isto lhe impõe, de certo modo, uma grande responsabilidade. Se a mãe tiver acesso a um conhecimento fragmentado a respeito da síndrome, suas fantasias preconcebidas, quase sempre negativas, tendem a ser maximizadas com a presença do filho. Contrariamente, um conhecimento uniforme poderá ajudá-la no processo de ressignificação, ao defrontar seus mitos e fantasias com aspectos reais de uma criança com Síndrome de Down.

O terceiro estágio é de reação emocional intensa. Costuma ser marcado por uma espécie de catarse vivenciada pelos pais. O mecanismo de defesa, antes utilizado em forma de negação, não consegue mais dar conta de uma realidade que caminha para um enfrentamento. Há, portanto, um confronto de sentimentos, antes negados, como a tentativa de suporte emocional, visando posterior assimilação da idéia de que o filho tem Síndrome de Down. Sentimentos emergem, de forma confusa e conflitiva. Gradativamente, a síndrome perde seu posto, até então de protagonista do processo, para que o personagem legítimo - a criança - possa entrar em cena, ocupando seu lugar no cenário familiar.

É uma etapa que se caracteriza por diferentes emoções, que variam entre uma grande tristeza, oriunda do sentimento de perda do filho idealizado, até um misto de sentimentos confusos, que se alternam entre uma raiva intensa (geralmente dirigida aos responsáveis pela transmissão do diagnóstico); insegurança, decorrente dos prováveis desafios a serem enfrentados diante dessa situação inesperada e negada e, por fim, a necessidade de se render a uma realidade que se configura como imutável. Então, surge o sentimento de impotência, habitualmente vivenciado com prováveis conflitos, gerados pelo inevitável enfrentamento de uma circunstância que exige um processo de adaptação específico, por envolver sentimentos e reações que se confrontam dentro de uma condição especial.

A possibilidade de vivenciar tais sentimentos contribui para que os pais não se sintam na obrigação de negar seus conflitos, o que tende a favorecer a elaboração do luto. Ao expressá-los, sentem-se mais seguros para conquistar novos recursos, favoráveis a um novo entendimento do que é ter um filho com Síndrome de Down.

“Quando o médico confirmou o diagnóstico, eu já estava entrando na 13ª semana de gestação. O resultado do exame de cariótipo foi cruel. Minha filha tinha mesmo a Síndrome de Down. Chorei muito. Meu marido, também, teve o um acesso de choro, incontrolável. Porém, no término da gestação, conheci um outro médico. Formidável. Explicou detalhadamente o que significa ter um bebê com Síndrome de Down. Inclusive os cuidados específicos que esse tipo de criança necessita. Mas confesso que não fácil renunciar ao filho que desejei para aceitar o filho que Deus me mandou. Não foi mesmo !!!”. (Marta, 36 anos, Grupo I).

No quarto estágio, a tendência é que essas reações emocionais intensas se amenizem. Os diversos significados atribuídos à síndrome, em grande parte, desaparecem, em função do vínculo real, cotidiano, que os pais começam a estabelecer com o filho. Ele já não é mais aquele ser estranho, deficiente, amedrontador... O contato direto com a criança assume um caráter mais concreto, que ajuda a instalar uma ligação afetiva crescente, ao descobrir neste filho, cuja síndrome se configurava como uma barreira quase intransponível, uma criança que possui, também, recursos preciosos que todos os pais esperam, ao conceber um filho.

“Quando recebi a notícia que meu filho tinha Síndrome de Down, surgiram diversas coisas em minha cabeça. Primeiro é que ele não seria capaz de fazer nada sozinho. Seria um “bebezão”, sempre. Mas, pensei, já que Deus me deu, tenho que tomar conta dele, cuidar. O tempo, no entanto, desmentiu essa ideia que eu tinha de meu filho. Ter dificuldade ele tem, mas nada que se compare com as que tinha imaginado. Carlos, hoje, com 8 anos, frequenta a escola regular. Faz natação, fonoaudiologia. É muito alegre, brinca com as outras crianças, normalmente. Te juro por Deus, às vezes, eu até esqueço que meu filho tem a Síndrome de Down! (Lúcia, 52 anos, casada, Grupo II).

Finalmente, o quinto estágio está diretamente relacionado à dinâmica familiar. O auxílio mútuo entre o casal que concebe um filho com Síndrome de Down favorece significativamente o processo de inclusão da criança no contexto familiar. Ao adotar tal atitude, os pais estimulam o surgimento de um novo olhar em relação ao filho, contribuindo, assim, para que sua inserção na família e na sociedade não seja pautada pela compaixão, mas pelo direito natural de pertencer à vida, caracterizada pela diversidade de expressões.

Na revisão de pesquisas sobre aconselhamento de crianças com deficiências e seu pais, LEIGH (1975, p.39) relata: “vários estudos apontam que o aconselhamento dos genitores pode ser mais benéfico, em muitas circunstâncias, do que terapias ou tratamentos especializados, uma vez que pais bem orientados, ajustados às reais necessidades e potencialidades do filho com Síndrome de Down, dispõem de melhores recursos para o estabelecimento e operacionalização de cuidados indispensáveis ao seu desenvolvimento.

O casal que conseguir ressignificar a deficiência do filho, inclusive no estágio intra-uterino, valorizando mais suas potencialidades que as restrições, tende a contribuir significativamente para criação de condições favoráveis ao seu desenvolvimento, eliminando, gradativamente, possíveis barreiras que possam impedir o processo de inclusão social, conforme expressam os relatos abaixo:

“Meu filho é muito carinhoso. É uma bênção do céu em minha vida! No início, foi difícil aceitar mas... com o tempo... É que o médico me desanimou muito, disse que ele não ia fazer quase nada. Não é bem assim como aquele médico falou. Ele tem dificuldade, isso ele tem. Mas sabe fazer muita coisa que os outros jovens fazem. Os irmãos adoram ele. É o grande ‘paparico da família’”. (Lourdes, 50 anos, separada, Grupo II).

“Meu marido desabou, quando soube da notícia. Depois que minha filha nasceu, houve um período que ele só olhava as deficiências, não procurava ver as possibilidades. Fiquei brava com ele, dizendo-lhe que, se fosse para enumerar os defeitos de nossa filha, não queria mais ouvi-lo. Ele teve rejeição em aceitá-la, mas não teve em amá-la. Eu, no entanto, se tivesse acesso ao diagnóstico de minha filha, mesmo no início da gestação, não teria tirado, jamais... Mas não posso omitir minha frustração e desespero ao ter acesso

ao diagnóstico na fase avançada de minha gestação. Foi horrível ouvir de meu médico a sugestão do aborto, naquele momento. No entanto, dei a volta por cima. Li muito a respeito da Síndrome de Down. Aos poucos, o preconceito foi cedendo lugar à busca de informação. Descobri que essa criança pode se desenvolver muito. Foi o que aconteceu. Minha filha faz tudo que uma criança, considerada normal, faz. Ela é linda! Temos aprendido muito com ela!". (Telma, 37 anos, casada, Grupo I).

"Na 12ª semana de gestação, fui submetida a um ultrassom morfológico fetal. O médico detectou alguns sinais sugestivos de feto com SD. Logo que soube, fiquei muito nervosa, minha pressão aumentou. Chorei muito. Não sabia o que era a SD. Pensei que fosse algo terrível. Em seguida, a médica me disse que eu poderia tirar o bebê, caso desejasse. Sugeri que eu tomasse um medicamento abortivo. Disse-me que era fácil conseguir. Indicou-me, até, alguns locais em que poderia ter acesso livre ao medicamento". (Letícia, 45, solteira, Grupo I).

"Tive quatro gestações, que evoluíram para aborto espontâneo. Duas delas foram decorrentes de reprodução assistida; as demais, foram gravidezes naturais. Nestas, um dos fetos chegou à idade de 4 meses. Tinha Síndrome de Down. Logo após a confirmação do diagnóstico, abortei, espontaneamente. Pouco tempo depois, engravidei, naturalmente. Fiz o exame. Foi diagnosticada, novamente, a Síndrome de Down. Meu médico foi logo dizendo que era uma criança que daria muito trabalho. Sugeri o aborto. Disse-me, inclusive, que, até o 5º mês de gestação, ele mesmo faria. Falei com meu marido. Decidimos abortar. O aborto, segundo o médico, consistiria em uma pequena perfuração no coração do feto, que morreria instantaneamente. Após 4 dias, aproximadamente, o feto era expulso, configurando, portanto, um aborto que seria diagnosticado como espontâneo.

Fomos para clínica. Ao chegar ao estacionamento, meu marido disse: 'Vamos ter nosso filho?!'.

Entramos no carro e voltamos para casa. Dali a uma semana, consultei um médico pediatra. Ele disse que o Down apresentava algumas dificuldades em seu desenvolvimento, mas que eles podiam falar, andar, aprender muitas coisas. Fez questão de dizer, ainda, que essas crianças são muito alegres e que, certamente, ele nos traria muitas alegrias. Fiquei entusiasmada! Um outro detalhe curioso é que, no finalzinho da gravidez, eu queria e não queria ter esse filho. Estava confusa. Ele apresentava problemas cardíacos. O coração dele era alimentado pelo meu. Constatou-se que as fendas de seu coraçãozinho estavam abertas. Tive medo que ele morresse, após o nascimento, sem me dar a chance de poder curtir-lo. Mas, graças a Deus, logo que ele nasceu o médico me mostrou, mandando que a enfermeira o levasse, imediatamente, para a U.T.I. Para nossa alegria, ele sobreviveu". (Laura, casada, 45 anos, Grupo I).

MALDONADO e CANELA (1988, p.168) esclarecem que, “quando há riscos maternos e fetais, saúde e doença se superpõem. Os cuidados especiais tornam-se necessários em termos médico-obstétricos e também em termos de assistência emocional, já que o nível de ansiedade, expectativa e apreensão são bem mais elevados. As vicissitudes de uma gestação com riscos materno-fetais têm profunda influência na maneira de ver o filho, não só no decorrer da gravidez como também muito depois do nascimento. O nascimento não é, pois, somente o fim da gravidez, mas principalmente, o início de um contato forte e único na continuidade da ligação mãe-filho”.

Nesta perspectiva de cuidados, proposta pelos autores acima mencionados, BARCHIFONTAINE (2003, p.251) chama atenção para uma reflexão a respeito da ética da solidariedade, com enfoque direcionado à valorização da vida, enfatizando o resgate da dignidade da pessoa, reconhecendo no supostamente diferente a oportunidade de enriquecimento do relacionamento humano.

“Precisamos manter com força o princípio de que todas as vidas humanas têm igual valor e dignidade. Essa dignidade, bem como a consciência reflexiva e a liberdade que a fundamentam, não são propriedades internas que existiriam pronta e naturalmente no ser humano. A consciência, a liberdade, a autonomia, a dignidade são criações culturais do tipo simbólico. Isso quer dizer que cada um as recebe pelo consentimento e pela estima, até pelo afeto dos outros, e tem, então, a responsabilidade de passá-las aos outros através de um projeto humano”. E acrescenta que o progresso científico “encontra sua plena legitimidade, quando viabiliza uma vida melhor para todos, sem excluir ninguém”.

## **6.5 A potencialidade e inclusão da criança com Síndrome de Down sob um novo olhar...**

*“Educar uma criança é como ascender uma fogueira, não como encher um vaso”.*

*Michel de Montaigne (pensador francês do século XVI).*

É com base neste eixo de reflexões, que contornam o momento e a forma de transmissão do processo de diagnóstico a essas mães de filhos com Síndrome de Down, que a criança precisa ser ressignificada frente aos prognósticos reducionistas e obsoletos, por não compartilharem do amplo campo de alternativas que hoje são disponibilizadas à criança com Síndrome de Down.

Tais possibilidades devem ser traduzidas, assimiladas e operacionalizadas com base no direito de cidadania, que aborda a deficiência no contexto do modelo social, conferindo-lhe o status de pertencer à diversidade humana, não mais um segmento populacional sujeito a diversas formas históricas de discriminação.

Novas contribuições teóricas para o entendimento do desenvolvimento infantil foram apresentadas por alguns pesquisadores. Entre elas, as presentes na psicogenética de WALLON (2000), que aborda, entre outros aspectos, a dimensão afetiva como elemento que ocupa lugar central na construção da pessoa. Sua teoria acerca do desenvolvimento infantil contextualiza a criança nas suas relações com o meio, mostrando que aspectos como a afetividade, a motricidade e a inteligência caminham juntos, integrados.

Na abordagem sócio-interacionista de Vygotsky, BOCK (2002, p.116) destaca que, "a história da sociedade e o desenvolvimento do homem caminham juntos, e, mais que isso, estão de tal forma intrincados que um não seria o que é sem o outro. Nesta perspectiva de desenvolvimento, o homem é visto com um ser ativo, que age sobre o mundo, sempre em relações sociais. Neste contexto, as funções psicológicas emergem e se consolidam no plano

de ação entre pessoas e tornam-se internalizadas , isto é, transformam-se para constituir o funcionamento interno.”

Igualmente Piaget, também de acordo com BOCK (2002), “classifica a formação da inteligência em estágios sequenciais, que refletem as diferentes formas de organização, traduzidas na estrutura do conhecimento, em que o início e o término de cada um dependem das características biológicas do indivíduo e de fatores educacionais e sociais. O desenvolvimento cognitivo, conclui-se, é um processo que acontece na interação entre o organismo e o meio.”

Neste sentido, alguns elementos mostram-se relevantes ao tratar da criança que apresenta algum déficit constitucional. Para JERUSALINSKY e CORIAT (1997, p.80) “a sustentação, a manipulação, a tarefa de conectar a criança com o meio, a transmissão da linguagem, o jogo, tudo pode e costuma ficar profundamente perturbado quando o déficit constitucional do bebê produz um desencontro precoce entre a mãe e o filho”.

É nesse âmbito que entendemos a importância do processo de resignificação pelo qual, necessariamente, passa a mulher que vivencia a concepção e o nascimento de uma criança com Síndrome de Down. É preciso resignificar os aspectos prejudicados da função materna, no contexto do acesso ao diagnóstico do filho com Síndrome de Down.

Novas contribuições teóricas, descritas anteriormente, ampliam o leque de possibilidades da criança com Síndrome de Down, na perspectiva de sua integralidade, que precisa ser contemplada nos diferentes aspectos de seu desenvolvimento.

Segundo JERUSALINSKY e FOSTER (1997), “a fragilidade da criança que apresenta um déficit constitucional não admite muitos atrasos nos cuidados essenciais, já que as consequências de um distanciamento materno - como na relação mãe-criança com Síndrome de Down - podem ser graves e, se prolongadas por meses, irreversíveis”.

Tal colocação aponta para a importância de uma assistência integral e interdisciplinar destinada à mulher e à criança com Síndrome de Down. Nos discursos das mulheres, relacionados abaixo, aparecem conteúdos de prognósticos efetuados com base em aspectos cognitivos, motores e sociais, de seus filhos com Síndrome de Down, que não contemplam, mas discriminam as potencialidades da criança com Síndrome de Down.

“Meu parto foi normal. A criança nasceu ‘roxa’. Foi entubada. A pediatra disse que era uma criança com Síndrome de Down; tinha nascido sem oxigênio. Ficou internada 5 dias. Depois desse tempo de internação, a médica disse:

- Mãe, essa criança não vai andar, falar... Seu filho será uma criança a vida inteira”. (Nair, 41 anos, casada Grupo II).

“Quando a médica veio me visitar, foi logo dizendo que o menino tinha Síndrome de Down. Seria uma criança de comportamento difícil. ‘Costuma não conviver muito bem com outras crianças normais’. Disse que meu filho seria uma ‘criança grande’. Depois que a médica saiu, tive uma crise de choro. Foi horrível. Por alguns instantes, rejeitei meu filho”. (Geralda, 25 anos, casada, Grupo II).

“Meu parto foi cesáreo. Quem transmitiu a notícia foi o médico anestesista. Foi logo dizendo, assim que a criança nasceu: “não é para assustar. Ele tem problema. Pode levar até 8 anos para andar”. Disse que ele seria atrasado em tudo. No momento, chorei muito, mas logo aceitei meu filho. O que achei interessante é que eu fiz o pré-natal direitinho. O médico não falou nada. O bacana foi que minha família aceitou meu filho, imediatamente. Cuido muito bem dele. Corro atrás de solução para suas necessidades. Levo aos médicos, APAE e outros. Controlo sua alimentação”. (Júlia, 45 anos, casada, Grupo II).

“Soube que meu filho tinha Síndrome de Down quatro meses depois de seu nascimento. Nasceu prematuro. Ficou 24 dias no hospital. Quando ele estava fazendo 4 meses, precisou voltar ao médico. Aí foi que o médico me disse que ele tinha Síndrome de Down, que a criança teria uma certa independência, mas muito pouca”. (Maria Aparecida, 57 anos, casada, Grupo III).

As potencialidades inerentes à criança com Síndrome de Down podem ser observadas na perspectiva das mães, conforme relatos a seguir.

“Quando recebi a notícia que meu filho tinha Síndrome de Down, surgiram diversas coisas em minha cabeça. Primeiro é que ele não seria capaz de fazer nada sozinho. Seria um “bebezão”, sempre...

Mas, pensei, já que Deus me deu, tenho que tomar conta dele, cuidar. O tempo, no entanto, desmentiu essa ideia que eu tinha de meu filho. Ter dificuldade ele tem, mas nada que se compare com as que tinha imaginado. Carlos, hoje, com 8 anos, frequenta a escola regular. Faz natação, fonoaudiologia. É muito alegre, brinca com as outras crianças, normalmente. Te juro por Deus, às vezes eu até esqueço que meu filho tem a Síndrome de Down!”. (Lúcia, 52 anos, casada, Grupo II).

“No início, fiquei chateada. Só soube muito tempo depois. Eles me enganaram na maternidade. Quando adoeceu, levei-a ao médico. Lá, foi que a médica disse que ela tinha Síndrome de Down. O pai não vem visitá-la. Hoje aceito e amo minha filha. Ela faz tudo em casa, me ajuda muito. Frequenta uma escola, e está muito bem”. (Cleusa, 54 anos, separada, Grupo III).

“Hoje, amo minha filha. Depois de algum tempo voltei à clínica para mostrá-la à médica que tinha sugerido que a abortasse. Amo minha filha. Não sabia que o Down era assim. Pensei que fosse algo terrível. Ela é inteligente e linda, linda!”. (Letícia, solteira, 50 anos, Grupo I).

A sociedade conta com recursos que ampliam as possibilidades de inclusão social da pessoa com deficiência e a conquista de sua cidadania. A OMS - Organização Mundial de Saúde, relatam BUCHALLA E DI NUBILA (2008, p. 324-35), “dispõe de duas classificações de referência para descrição dos estados de saúde: a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde, que corresponde à décima revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) e a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). A CIF, como uma classificação que se propõe a retratar os aspectos de funcionalidade, incapacidade e saúde das pessoas, o que pode ser entendido como um objetivo geral, adquire um caráter multidisciplinar, com possibilidade de aplicação em todas as culturas e trazendo pela primeira vez a incorporação dos aspectos do contexto”.

BUCHALLA e DI NUBILA (2008) dizem que “A CIF faz um deslocamento paradigmático do eixo da doença para o eixo da saúde, trazendo uma visão diferente de saúde, que permite entender a condição ou o estado de saúde

dentro de contextos específicos, compatível com o quadro multidimensional que envolve a experiência completa de saúde”.

Quando a definição de deficiência precisa ser aplicada para a infância, os referidos autores chamam atenção para a necessidade de contextualizar aspectos específicos, que envolvem crianças e jovens em relação aos adultos, em especial, devido à natureza variável do desenvolvimento. Como estrutura que obedece a um modelo, sua informação está organizada em três componentes:

-“Corpo”, compreendendo duas classificações, uma para funções do corpo e outra, para estruturas do corpo;

-“Atividade” e “Participação” que o “corpo” realiza. Representam aspectos da funcionalidade, a partir da perspectiva individual e social, incluída em uma lista única que engloba todas as áreas vitais, das quais fazem parte desde a aprendizagem básica até interações pessoais ou de trabalho;

- O “contexto”, que é a circunstância em que o “corpo” realiza suas “atividades e participação”. Entre os fatores contextuais estão incluídos os “fatores ambientais”, que representam o ambiente físico, social e de atitudes, nos quais as pessoas vivem e conduzem suas vidas, e que têm um impacto sobre os três componentes anteriormente citados.

A seguir, são listadas as características dos componentes da CIF, com suas respectivas definições:

Funções Corporais: são as funções fisiológicas ou psicológicas dos sistemas do corpo.

Estruturas Corporais: são as partes anatômicas do corpo, tais como órgãos, membros e outros componentes.

Deficiências: são problemas na função ou estrutura corporal, tais como desvio ou perda significativos.

Funcionalidade: refere-se a todas as funções do corpo e ao desempenho de tarefas ou ações como um termo genérico.

Incapacidade: termo genérico para deficiências, limitações de atividades e restrições à participação.

A CIF também lista fatores ambientais que interagem com todos esses construtos.

A utilização da CIF, como classificação de referência para descrição dos estados de saúde, contextualiza saudavelmente a condição de todos aqueles que experenciam as diferentes formas de deficiência. No caso da Síndrome de Down, com prognósticos recorrentes de “eterna criança” e de “adulto sem autonomia”, essa nova abordagem gera outras concepções que possibilitam ressignificar a Síndrome de Down. Ao valorizar o contexto, no sentido de barreiras que podem dificultar o desenvolvimento e a inclusão da criança ou adulto com Síndrome de Down, cria-se uma nova mentalidade em relação a esse grupo populacional, dando-lhe o status natural de direito à vida, com a oportunidade de inclusão no sentido pleno.

Em 1994, durante a Conferência Mundial de Educação Especial, realizada na Espanha, foi redigida a Declaração de Salamanca. O documento visa a afirmar o Direito de Educação para Todos, ressaltando que (MINISTÉRIO DA AÇÃO SOCIAL, 1997, p.33) “aqueles com necessidades especiais devem ter acesso à escola regular, que deve acomodá-los dentro de uma pedagogia centrada na criança e ser capaz de satisfazer tais necessidades”. Trata-se, portanto, de um acontecimento, que promove um novo paradigma no campo da Educação Especial. Anteriormente, vigorou o conceito de integração, que trazia embutida, em sua proposta, a possibilidade de o aluno integrar-se ou não a determinado ambiente escolar. Nesta abordagem, a noção de diferença ganha um sentido favorável ao nascimento e à manutenção de atitudes discriminatórias, visto que não contextualiza a deficiência no âmbito de sua funcionalidade. O modelo social, em contraposição ao modelo médico reducionista, confere à deficiência o status de ser parte da diversidade humana. Deste modo, nasceu a proposta de inclusão, que, em sua essência, não limita o indivíduo a um padrão de normalidade, mas a uma mudança de

mentalidade, a partir de um questionamento das bases de pensamento, que favorece a discriminação.

Ao longo do tempo, diferentes terminologias foram utilizadas para definir o deficiente intelectual. Todas tendiam a caracterizá-lo na condição de alguém com o desenvolvimento insuficiente, por não dispor de condições cognitivas, afetivas e fisiológicas, portanto inaptos a participar do processo de inclusão social.

GARDNER (1995), psicólogo da Universidade de Harvard, propõe a existência de oito diferentes tipos de inteligência, vinculados às diferentes áreas do cérebro. Seriam elas: inteligência linguística ou verbal, corporal, musical, cinestésica, lógico-matemática, espacial, interpessoal e intrapessoal.

Essa nova concepção de inteligência fomenta uma valorização mais abrangente das diversas expressões cognitivas, permitindo que novas expressões de habilidades na diversidade humana sejam reconhecidas. Nessa perspectiva, os chamados déficits cognitivos, comuns aos deficientes intelectuais e, conseqüentemente, às pessoas com Síndrome de Down, vinculam-se a um processo de aprendizagem, conforme afirma RELVAS (2008) “associado à construção de pontes entre a objetividade e a subjetividade, entre o ser que aprende e o ser que ensina, entre o saber e o não saber, entre os seres que coexistem e, juntos, se humanizam”.

## 7 - ASSISTÊNCIA E CUIDADO AO FILHO COM SÍNDROME DE DOWN: O QUE AS MULHERES-MÃES TÊM A DIZER.

### 7.1 A perspectiva das mães sobre assistência e cuidado

*“Aquilo que herdaste de teus pais, adquire-o para possuí-lo”*

*Goethe*

WALBER e SILVA (2006, p.34) esclarecem que “as práticas de cuidado e de assistência às pessoas com deficiência não surgiram na contemporaneidade; elas foram constituídas em contextos sócio-históricos distintos, que nos levam a perguntar como, em cada época, a sociedade o encarou e qual o lugar desse ‘diferente’ ao longo tempo”. Comentam, ainda, que “tais práticas expressam determinados modos de subjetivação, que vão desde a perspectiva assistencialista, passando pela integrativa, que visa adaptar a pessoa com deficiência à sociedade em que vive para, finalmente, chegar ao enfoque inclusivo, que pretende colocar a questão da pessoa com deficiência na perspectiva de um direito à diferença”.

PÉREZ-RAMOS (1992) afirma que “o desenvolvimento da criança depende não só da maturação biológica, mas também do treino e da estimulação recebida, especialmente nos períodos iniciais da vida. Mesmo a criança de alto risco ou portadora de distúrbio no desenvolvimento, seja qual for o tipo ou grau de sua deficiência, está em condições de assimilar, de alguma forma, a influência do ambiente”.

O ato de cuidar, segundo HOLANDA (2008, p.13), “deve ser explorado em referência a um universo social e cultural específico, pois as emoções e

percepções dos indivíduos são construídas em referência a um universo cultural de significados, que permitem interpretar e responder aos diferentes acontecimentos e situações da vida”.

Em nosso estudo, o significado do ato de cuidar foi explorado na perspectiva de mulheres, mães de crianças com Síndrome de Down, conforme os depoimentos abaixo:

“Logo que dei à luz, fui imediatamente para o quarto. Em seguida, a assistente social me chamou e disse que minha filha tinha nascido com problema. Uma tal síndrome. Só. Não falou qual era o problema. Disse que ia dar mais trabalho que outra criança normal. Fiquei desapontada. Não tinha experiência. Naquela hora, me senti perdida, chateada. É coisa que a gente não esperava. Fica tudo sem sentido. Encaminhou-me para a APAE. Fomos bem atendidos. Meu marido estava bem conformado. Fizeram os exames. Foi confirmado que ela tinha Síndrome de Down. Fiquei no chão! Não tinha experiência, com criança deficiente... Talvez por isso estranhei muito. Logo me acostumei. Hoje, ela está na escola, está bem. Tenho cuidado com ela. Procuo levá-la aos médicos, escola...” (Josefa, 40 anos, casada, Grupo III).

“Meu parto foi cesáreo. Quem transmitiu a notícia foi o médico anestesista. Foi logo dizendo, assim que a criança nasceu: ‘não é para assustar. Ele tem problema. Pode levar até 8 anos para andar’. Disse que ele seria atrasado em tudo. No momento, chorei muito, mas logo aceitei meu filho. O que achei interessante é que eu fiz o pré-natal direitinho. O médico não falou nada. O bacana foi que minha família aceitou meu filho, imediatamente. Cuido muito bem dele. Corro atrás de solução para suas necessidades. Levo aos médicos, APAE e outros. Controlo sua alimentação”. (Júlia, 45 anos, casada, Grupo II)

“Como achei que a pessoa com Síndrome de Down seria sempre como uma criança grande, que só cresce em tamanho, pensei que eu não saberia cuidar. Além do mais, era meu primeiro filho. Será que ele saberia pegar o bico do peito ou da mamadeira? E na hora do banho? Como seria pegar numa criança assim?! Ninguém falou nada na hora. O médico só falou que era mongolóide, perguntando, em seguida, se eu conhecia alguma criança assim”. (Lindaura, 28 anos, casada, Grupo II).

“Quando fui amamentá-lo, no segundo dia depois que ele nasceu, percebi que meu filho era todo molinho, parecia um ‘boneco de pano’. Não tinha juntas. Fiquei com medo de não saber cuidar dele. Dar banho, trocar de fraldas e todas essas coisas que mãe faz. Principalmente, no meu caso, que já tinha 8 filhos, esse seria o número nove”. (Lourdes, 50 anos, separada, Grupo II).

“Além da possibilidade de aborto sugerida pelo médico, na hora de comunicação do diagnóstico, faltou informação sobre a Síndrome de Down. Saí dali sem conhecer quase nada a respeito de filho que estava dentro de mim. Sabia que era Down, e que tinha possibilidade de ser abortado, caso eu e meu marido optássemos pelo aborto... E, daí? Eu tinha um filho. Um filho é sempre um filho. Não desanimei. Busquei me informar sobre os cuidados necessários para o desenvolvimento de uma criança Down. Além do mais, era meu primeiro filho. Confesso, no entanto, que fiquei com medo de não dar conta do recado. Muita coisa passou por minha cabeça. Nessa hora, a imaginação da gente voa longe... Muito longe... Não é fácil! No entanto, depois que ele nasceu, não sei se, pelo fato de ser filho único, não tive problemas em cuidar dele, embora eu o achasse um pouco molinho”. (Isadora, 37 anos, casada, Grupo I).

Os relatos demonstram que as primeiras informações recebidas no momento de acesso ao diagnóstico tendem a omitir a natureza e característica geral da Síndrome de Down. Quando transmitidas, mostram-se incompletas e pouco objetivas. Outras vezes, o profissional opta por destacar alguns sinais clínicos da síndrome, os olhos habitualmente têm sido a principal referência. Por serem oblíquos, o que lembra a face do povo oriental, a expressão mongol ou mongolóide, surpreendentemente, ainda é utilizada para caracterizar a criança, reduzindo-a e estigmatizando-a como sujeito social e sujeito com direitos.

Quanto à concepção das mães, a respeito de cuidado, para o grupo de mulheres que tiveram acesso ao diagnóstico pré-natal, o ato de cuidar ultrapassa a questão da higiene, da alimentação do bebê. Para as outras, o cuidar vincula-se mais a essas necessidades, embora todas as mulheres, que participaram do estudo, tenham mostrado certa perplexidade em lidar com uma situação atípica, sobretudo porque o nível de informações que receberam não contribuía para facilitar o entendimento básico de algumas especificidades próprias do desenvolvimento de uma criança com Síndrome de Down.

O discurso médico tem por tradição excluir a subjetividade do indivíduo, que traz sua queixa, aqui também entendida como dúvida. Um comportamento amplamente presente na prática da medicina tecnológica é o da assistência

incompleta a mulheres com crianças com Síndrome de Down, o que redundará em grandes implicações. A mulher que recebe um diagnóstico atestando tão somente que seu filho tem a Síndrome carece, no mínimo, de um conjunto de informações básicas, suficientes para situá-la, de forma objetiva, frente a essa realidade. Com uma atitude diferenciada, o profissional contribui para que as representações da mãe, em relação ao filho, estejam em um nível de coerência compatível com as possíveis necessidades e dificuldades que a criança poderá apresentar em seu desenvolvimento.

Segundo CASARIN (2001), “o atraso no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down pode ser cumulativo, ou seja, as dificuldades presentes em fases precoces do desenvolvimento vão se somando às dificuldades de fases posteriores e, em idades mais tardias, a pessoa pode apresentar limitações acentuadas. A expressão ‘atraso no desenvolvimento’ ilustra o efeito da trissomia do cromossomo 21, deixando margem à intervenção, pois o atraso pode ser minimizado”.

“Soube que meu filho era Down, quando ele estava com 4 meses. O médico disse que ele teria certa independência, mas muito pouca. No início, tive medo de machucá-lo, depois passou. Era o segundo filho, portanto eu estava com mais experiência em cuidar de criança. Alimentar, dar banho, colocar para dormir”. (Maria Aparecida, 57 anos, casada, Grupo III).

“Soube que meu filha tinha Síndrome de Dow, assim que ele nasceu, ou melhor, algumas horas depois do parto.. O médico me perguntou quantos filhos eu tinha, dizendo em seguida que este, com Down, não iria casar, trabalhar. Fiquei confusa. Não entendi nada. Precisava frequentar uma escola especial. Iria depender dos pais durante toda sua vida. Me senti muito triste. Depois, aceitei. Hoje, cuido bem dele. Cuidar é segurá-lo pelas mãos, não deixar ele andar sozinho, dar banho, comida. Não sabia o que era a SD. Imaginei muitas coisas ruins. Com o passar do tempo, fui aprendendo, as pessoas foram me ensinando”. (Gilda, 39 anos, casada, Grupo II)

A concepção de práticas de cuidado apresentadas pelas mães não mostraram pontos divergentes. Todas apresentaram uma espécie de “manual de higiene e de alimentação” como uma proposta comum para a definição de

cuidado. Somente as mães que compunham o Grupo de mulheres que tiveram acesso ao diagnóstico durante a gestação se mostraram mais preocupadas com técnicas de estimulação e outras especialidades no campo da saúde, tais como fonoaudiologia, fisioterapia, entre outras, como extensão de cuidados. Esse alto nível de consciência está diretamente relacionado com o grau de escolaridade. Todas tinham nível superior. E, também, melhor poder aquisitivo em relação às demais, que apresentavam baixa escolaridade e renda mensal precária, não ultrapassando 3 salários mínimos.

Outro aspecto significativo refere-se ao que AMARAL (1995) denomina atualização do luto, como um processo de ressignificação da maternidade em cada momento significativo do desenvolvimento de um filho com deficiência, por apresentar novos desafios que exigirão diferentes níveis de compreensão em relação às especificidades, que caracterizam cada etapa: o nascimento, a aquisição da linguagem, a autonomia motora, a entrada na escola, a adolescência, o casamento...

IERVOLINO (2005, p.71) esclarece que “geralmente, o estremecimento familiar que ocorre com o nascimento de um bebê com 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”.

Em mulheres que receberam o diagnóstico no pós-natal, os desafios que caracterizaram a atualização do luto mostraram-se diferenciados, em relação às mulheres com acesso ao diagnóstico durante a gestação. Naquelas, a atualização do luto mostrou-se mais conflitiva, com indagações que variaram entre a perplexidade até o desafio de cuidar de uma criança com Síndrome de Down, o outro desconhecido. Nestas, o enfrentamento do diagnóstico durante a gestação — portanto, a disponibilidade de um tempo maior para a elaboração do luto entre o filho idealizado e o real —, possibilitou à busca de alternativas,

entre elas, literatura especializada, visitas a especialistas e outros, ressignificando a maternidade na perspectiva de conhecer melhor os aspectos que caracterizam o desenvolvimento de uma pessoa com Síndrome de Down.

Algumas variáveis mostram-se significativas para as diferenças que caracterizaram os dois grupos: No Grupo de acesso ao diagnóstico pós-natal, embora com tempo de acesso em diferentes momentos, o reconhecimento do “filho real, em detrimento do “filho perdido”, a percepção da deficiência do filho, a forma e o momento de transmissão do diagnóstico, o nível socioeconômico, escolaridade, e, por fim, o confronto inesperado entre a maternidade real e a idealizada, constituíram fatores de alto impacto na elaboração do luto. No Grupo de acesso ao diagnóstico pré-natal, o referido confronto passa por uma lógica de tempo, e assume aspectos diferenciados no contexto da elaboração do luto.

RIBBLE (1975, p.2) chama atenção para certa predisposição da ciência moderna em enfatizar os cuidados do bebê nos aspectos relacionados à alimentação e higiene, ao afirmar que “há uma tendência da ciência moderna, quando estuda as necessidades infantis, em admitir que este vínculo básico mãe/filho existe para que a criança possa ser alimentada e protegida contra perigos concretos durante sua infância dependente. Ao limitar a função materna a esse ponto, faz com que a função da mãe seja a de uma enfermeira de confiança, que pode ser arbitrariamente substituída, omitindo a questão da relação pessoal sobre a qual se baseiam os subsequentes ajustamentos emocional e social da criança”.

Vale lembrar que nenhuma mulher/mãe se encontra suficientemente preparada, para enfrentar um acontecimento dessa natureza. Uma situação que, sobretudo no momento de acesso ao diagnóstico, se apresenta de forma complexa ao seu entendimento.

Na tentativa de ressignificar suas construções a respeito de cuidado materno, em conformidade com a naturalidade que ela foi construindo ao longo de sua vida – como um histórico a refletir sua experiência de mulher (que

passa pela condição de menina, adolescente, adulta e, finalmente, mulher e mãe de uma criança com Síndrome de Down) – requer um esforço emocional intenso, que exige superação.

Por tudo isso, ao ignorar sua subjetividade diante de um evento especial, que é a concepção de um filho, com posturas inadequadas e negligentes, na hora em que suas idealizações sofrem grande abalo e apontam para outros desafios, esse histórico ficará comprometido e até mesmo sua predisposição a aprender a ser mãe, “equipada” para os cuidados que precisará dedicar ao filho.

No livro A saúde brasileira pode dar certo, LOTTENBERG (2007, p. 80) faz algumas reflexões relevantes sobre a prática e a formação médica, centralizadas na concepção holística do homem, portanto com uma ampla visão que hospeda a diversidade humana no contexto de um projeto que opta pela alteridade como aspecto prioritário para a construção da saúde humana, definida pela OMS - Organização Mundial da Saúde como sendo “um estado de completo bem estar físico, mental e social” e não a mera ausência de moléstia ou enfermidade.

“Estamos formando técnicos - alguns bons e outros nem tanto - especializados em cuidar muito mais de doenças do que de doentes. São profissionais que não aprendem conceitos de relações humanas, de sociologia, de antropologia. E por que isso é tão importante? Porque na medicina lidamos com seres humanos, repletos de história, costumes e crenças que, de alguma maneira, interferem na forma como encaram seus tratamentos... Outra falha grave na formação médica é não preparar o médico para trabalhar em equipe. Trata-se de um problema histórico e cultural... Há uma cultura vigente de desintegrar o médico do contexto social e de não dar a ele os instrumentos necessários para entender e exercer a condição humanista da profissão. Ele enxerga o doente de forma fragmentada. Analisa a queixa pontual, como se a pessoa diante dele se resumisse a um rim problemático ou a um estômago dolorido”. Ou a uma síndrome, eu acrescentaria.

## 7.2 O discurso do profissional de saúde sobre o cuidado na perspectiva das mães

*“Cuidado ao dormir com a especialidade, pois poderá acordar com a limitação”.*

*Hsu Yin Feng*

Vários protocolos têm sido sugeridos para o acompanhamento de pessoa com Síndrome de Down. Segundo MUSTACCHI (2000), na suspeita clínica após o nascimento, algumas avaliações têm sido utilizadas com a finalidade de orientar pais e profissionais. O autor sugere que um bom protocolo de atenção a essa população deveria contemplar as seguintes avaliações: cardiológica, oftalmológica, otorrinolaringológica e audiológica. Destaca, ainda, que outros tópicos devem ser considerados: coleta do teste do pezinho, ultrassom de abdômen total, ultrassom de articulação coxofemural, eventuais avaliações com especialistas, rotina normal do recém-nascido e ultrassom do sistema nervoso central via fontanela (moleira).

Em relação à atenção à saúde da criança, QUEIROZ E JORGE (2006) sugerem que “as ações de promoção de saúde devem ser acionadas por meio de estratégias que envolvam a coletividade em geral e a família, esta como responsável pela criança e como detentora de um saber que não pode ser descartado, mas aperfeiçoado e/ou adaptado ao saber científico dos profissionais.”

Essas considerações apontam para o fato de que o cuidado da criança com Síndrome de Down apresenta especificidades que não podem ser ignoradas. Ainda, com relação à saúde infantil, segundo QUEIROZ E JORGE (2006), “não se pode negar a estreita relação entre a Educação em Saúde e a promoção de saúde, como prática capaz de favorecer a cura e a recuperação, além de também dar suporte ao profissional para avaliar as condições da mãe, ou outro qualquer responsável, para assumir, com suficiência, o cuidado da criança”.

Tais colocações permitem reiterar que o processo de transmissão do diagnóstico deve ser encarado, por profissionais de saúde, como oportunidade de estabelecer com a mãe alguns diálogos que valorizem suas experiências de cuidado, vivenciadas com outro(s) filhos. Mesmo em se tratando das primíparas (mulheres que não passaram, ainda, pela experiência de cuidar de um filho), suas concepções a respeito da maternidade, construídas por intermédio de suas vivências familiares ou culturais, devem ser valorizadas, conforme sugerem os relatos abaixo:

“Tive um parto normal. Soube do problema de minha filha quando voltei para o quarto. A médica passou para a visita e foi logo dizendo que minha filha era mongolóide. Depois falou esse nome estranho: Síndrome de Down. Em seguida, me perguntou se eu sabia o que era isso. Fiquei doida. Muita coisa passou pela minha cabeça. Apesar de ter outra filha, fiquei pensando se eu saberia cuidar de uma criança assim, com essa tal Síndrome de Down. Mas, era minha filha, iria amá-la de qualquer jeito. Talvez se ela tivesse explicado melhor, meu susto seria diferente. Olha, foi com o tempo que fui descobrindo que cuidar de minha filha com Síndrome de Down não era assim tão diferente de tudo que eu tinha feito com a primeira! É claro que precisa de cuidados de outros médicos. Isso eu não sei fazer. Por exemplo, a fonoaudióloga. Ela passa com essa médica, um vez por semana”. (Clara, 47anos, separada, Grupo II).

“Depois que minha filha nasceu, retornei para o quarto. Uma moça, assistente social, veio conversar comigo. Disse que ela tinha nascido com problema. Tudo indicava, ela falou, que minha filha tinha Síndrome de Down. Me senti perdida. Daí, recomendou que procurasse a APAE. Lá, foi ótimo! Tinha um psicólogo que me explicou o que era a Síndrome de Down. Como eu não tinha outro filho, tudo para mim era novidade. Demorei, mas depois dessa conversa com esse psicólogo, fui descobrindo que minha filha não era tão Down assim... Me saí tão bem cuidando dela !Tirei de letra. É claro que ela tem uns probleminhas, que os médicos que ela freqüenta, cuidam. Minha filha, hoje, está muito bem!”. Josefa, 40 anos, casada, grupo III).

“Fiquei sabendo quando o Bruno tinha 4 meses de vida. Levei o menino a um Posto de Saúde. Lá, o médico disse que ele tinha quase certeza que o meu filho tinha... disse um nome estranho. Depois é que eu fui saber que era a Síndrome de Down. Era uma deficiência. Disse que meu filho ia depender muito de mim. Fiquei arrasada! Será que eu saberia cuidar de uma criança doente? Era meu primeiro filho. Não tinha nenhuma experiência de cuidar de criança deficiente. Depois de algum tempo, fui me acostumando com a idéia. Mas, durante uns 5 meses, eu não sabia o que fazer

para cuidar melhor de meu filho. Dar a ele recursos para ele ficar bem. Depois de tanto pensar, decidi agir. Fui procurar os médicos especializados, como dizem eles. Agora, tudo está melhor. Ele já é um rapazinho. Me ajuda muito". (Isaura, casada, 37anos, Grupo III).

CUNNINGHAM (2008, p.53) sugere que "pais e profissionais devem pensar cuidadosamente sobre suas diferenças e sobre os papéis que ocupam na vida das crianças", apontando para algumas das especificidades que caracterizam a relação, conforme descrições abaixo:

### **Diferenças entre pais e profissionais**

- "O papel dos pais é amplo e difuso, já que eles são responsáveis por todos os aspectos da vida de seus filhos, precisam ter uma visão global da criança.

- O papel dos profissionais tem limites definidos, com objetivos específicos. São peritos em determinados aspectos, mas podem não ter a visão global da situação.

- Os profissionais têm menos interações em contextos mais restritos - eles precisam que os pais lhes transmitam a visão mais ampla.

- Os pais são mais envolvidos, sob o ponto de vista emocional. Eles podem ser menos capazes de lidar com fracassos e com progressos lentos no tratamento, tendendo a ser mais impacientes e menos objetivos.

Os profissionais são menos apegados à criança, sendo mais pacientes e menos afetados por alguma falta de progresso. Devem trazer para a relação uma objetividade distante; porém, têm de entender que os pais podem se incomodar, quando as expectativas não funcionarem ou não funcionarem logo".

No complexo processo, que caracteriza a informação do diagnóstico, alguns conteúdos dos relatos das mulheres/ mães, participantes na condição de sujeito desse trabalho de pesquisa, mostram-se semelhantes em vários aspectos, conforme descrições abaixo:

A abordagem patológica da síndrome, para maioria dos médicos e dos outros profissionais de saúde, permanece, ainda, como o foco de referência do conteúdo de que eles se valem no processo que caracteriza a comunicação do diagnóstico. Centrados nessa visão, acreditam que a presença de uma criança com Síndrome de Down significa somente um fardo pesado, que tende a desencadear uma série de desconfortos e problemas, com repercussões negativas na vida do casal, dos filhos e de outros membros da família, envolvidos mais diretamente com a dinâmica familiar.

Conforme essa perspectiva, os profissionais de saúde tendem a menosprezar as experiências vinculadas às necessidades da criança no presente, ao optar por prognósticos recheados de projeções futuristas, referente a aspectos relacionados com sua vida profissional, amorosa e intelectual, entre outros, fazendo afirmações de caráter definitivo, portanto irreversíveis. Frases do tipo: "seu filho não vai poder andar... falar... casar... ler... escrever... não..." são desnecessárias, nesse momento, porque se trata de projeções. Eles ignoram a história de vida futura dessas crianças; muitas vezes, seus prognósticos não se concretizarão, quando a criança crescer. Outras vezes, essas projeções aparecem de forma sutil, com analogias que confrontam a potencialidade da criança com Síndrome de Down com objetos que nada têm de humanos, como no exemplo citado, anteriormente, em que um recém-nascido foi comparado a um carro velho, sucateado, sugerindo a total impossibilidade de chegar ao fim de um itinerário. Diante de um discurso desse tipo, não é difícil deduzir o destino reservado a esses "carros/crianças".

"Quando o médico confirmou a Síndrome, tive uma crise de choro. Mas, em seguida, ele disse que havia uma possibilidade de fazer aborto. Eu estava entrando no 7º mês de gestação". (Isadora, 37 anos, casada, grupo I).

"Quando perguntei ao médico quais eram as consequências da Síndrome de Down na vida de meu filho, ele disse: 'É uma criança que não irá falar, andar e, que além de tudo isso, nasceu com um problema no coração'". (Lindauro, 28 anos, casada, Grupo II).

"O médico me desanimou, disse que meu filho nunca iria trabalhar e nem andar. Meus Deus, pensei, como vou cuidar de uma criança

assim? Será que serei capaz?”. (Lourdes, 50 anos, separada, Grupo II).

“A pediatra disse que era uma criança com Síndrome de Down, que tinha tido problema de oxigênio no nascimento. Portanto, não iria andar, falar e fazer outras tantas coisas”. (Nair, 41 anos, casada, Grupo II).

Mostra-se oportuna a definição de RIBBLE (1975, p.2) a respeito do que denomina o primeiro cuidado materno:

“Para começar, ele consiste em uma continuação das ligações do estado pré-natal, com o fato adicional do toque ou contato. Quanto mais claramente reproduzem certas condições anteriores ao nascimento, mais sucesso alcançam nas primeiras semanas. O bebê recém-nascido precisa ainda ser embalado suavemente como o era dentro do corpo de sua mãe. Necessita ser carregado em intervalos regulares, até que se possa mover e coordenar seu próprio corpo. Isto ajuda a fortalecer seu senso de equilíbrio e a lhe dar sua primeira sensação de pertencer a alguém. Precisa também de períodos frequentes de um contato íntimo com sua mãe, pois esse calor e amplexo substituem gradualmente a conexão física anterior ao nascimento, quando a criança era como que um órgão do corpo materno. O contato é um estímulo importante para o crescimento e a percepção”.

A formação de uma Equipe Multidisciplinar, composta por profissionais tecnicamente bem preparados, adquire relevância no processo de comunicação do diagnóstico. Deve-se priorizar, também, o caráter humanista, o bom senso e o equilíbrio emocional desses profissionais. Tais aspectos redimensionam a relação médico/paciente, favorecendo a criação de novos modelos de atendimento, vinculados às especificidades, que permeiam todo o processo de transmissão de um diagnóstico dessa natureza. Mostrar-se mais receptivo em ouvir uma série de indagações, especificamente, por parte da mãe, que acaba de receber um filho que não foi o idealizado em seu projeto de maternidade, pode representar oportunidade ímpar para alguns esclarecimentos, levando-se em conta, também, os que forem solicitados por ela. Ao adotar essa atitude, o profissional poderá vir a ser um elemento

fundamental para que a fase de luto, que a mulher vivenciará, agregue maiores recursos, sobretudo, os que estão vinculados a informações relacionadas às possibilidades e dificuldades, a ser enfrentadas pelo filho durante o processo de desenvolvimento.

## **8 - CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O momento e a forma como as mulheres têm acesso ao diagnóstico do filho com Síndrome de Down esteve sempre presente em minhas indagações, como um fenômeno relevante, tanto pelos desafios quanto pela motivação de conhecer um pouco da trajetória de inclusão percorrida pela pessoa com essa Síndrome.

O processo de seu diagnóstico foi minha escolha.

Para que ele se transformasse em estudo, dentre outros aspectos, foram reunidos três Grupos de mulheres, que tiveram acesso ao diagnóstico em três momentos distintos: durante a gestação, após o nascimento do filho e até três meses de idade, e, por último, mulheres que conheceram o diagnóstico após os quatro meses de idade do filho.

Alguns resultados se tornaram pontos de referência, que suscitaram algumas questões decorrentes do momento e da forma com que essas mulheres tiveram acesso ao diagnóstico da Síndrome de Down de seus filhos.

Diferentemente das mulheres do Grupo I – receberam o diagnóstico durante a gestação –, muitas das que tiveram a informação sobre a Síndrome de Down, após o nascimento de seus filhos, demonstraram maior perplexidade e insegurança e manifestaram reações adversas diante do fenômeno que se apresentou como estranho e inusitado. O momento e a forma da informação, a que se juntaram restrições de caráter intelectual e financeiro, geraram um impacto mais forte, em razão do desconhecimento desta criança, com que a mãe se defrontou instantaneamente, contrapondo a maternidade idealizada à real, fragilizada pelas limitações da assistência fornecida. Naquele momento, não havia espaço para a construção de uma relação usual mãe e filho, por não contemplar a complexidade e os desafios envolvidos no processo de transmissão de um diagnóstico dessa ordem, em que a criança é apresentada aos olhos maternos não como o filho idealizado, mas como o “outro

desconhecido”: o que não irá falar, andar, estudar, trabalhar, casar, não vai..., não vai... não vai...

As mulheres do Grupo I - com acesso ao diagnóstico durante gravidez - por disporem de um contexto de natureza diferente para a elaboração do luto, ou seja, durante a gestação, dispuseram de tempo para uma atitude reflexiva, que facilitou a aceitação do novo filho. Devem-se levar em consideração, também, aspectos econômicos e escolaridade. O confronto com a realidade, embora difícil, apresentou-se menos conflitivo do que o vivido pelas mulheres que compuseram os demais grupos.

A ressignificação da maternidade e do filho em estágio intrauterino não se ateve apenas ao enfoque do médico, que reduz a condição de uma criança com Síndrome de Down, à patologia ou doença. Entre as mulheres do Grupo I, a busca de literatura especializada, a opção por outros profissionais, bem como de outras informações pertinentes ao desenvolvimento do filho, foram fatores fundamentais na ressignificação da maternidade e na elaboração do luto, e, conseqüentemente, nas futuras práticas de cuidado.

Profissionais de saúde, centrados principalmente na figura do “médico”, demonstraram possuir concepções carregadas, não só de estigmas, mas também de desconhecimento da criança com Síndrome de Down, ao lhe atribuírem prognósticos improcedentes, com projeções que não condizem com as reais potencialidade e especificidades, que caracterizam o desenvolvimento integral do Down. Nesse sentido, o conteúdo veiculado na informação, e a forma como foi transmitido, dificultaram o acolhimento do filho, por desconsiderar a questão da subjetividade presente na idealização da maternidade. Tais comportamentos dificultam o processo de elaboração do luto. Este possibilita à mulher ressignificar a maternidade e o filho com Síndrome de Down, contribuindo para a emersão de vínculos necessários ao exercício das práticas de cuidados, fundamentais para o desenvolvimento do novo ser.

Este modelo de assistência deriva de uma visão reducionista e biologicista, centrada na doença e na medicina tecnológica que leva, muitas vezes, ao que foi observado em mulheres, que tiveram acesso ao diagnóstico durante a gravidez, à sugestão do aborto como solução do “problema”, desconsiderando aspectos subjetivos da maternidade.

O desafio é mostrar, para o campo da saúde, a necessidade de assistência Integral às mulheres que passam pela experiência de terem filhos com Síndrome de Down, uma vez que essa condição implica uma assistência de natureza holística, sem preconceitos, que acolha a mulher como indivíduo e a criança como alguém com potencialidades, com práticas de saúde (AYRES, 2004), que contemplem a humanização e a integralidade, que caracterizam diferentes populações e necessidades.

Nessa questão complexa que envolve, principalmente, a mãe e seu filho com Síndrome de Down, é importante que haja uma assistência interdisciplinar e multidisciplinar no campo da assistência à saúde das gestantes, capaz de cuidar deste fenômeno, inserindo a mãe e a criança em uma perspectiva mais próxima do modelo social, que aborda a deficiência como parte integrante da diversidade humana, refutando o modelo médico tradicional, reducionista, que aborda a pessoa com deficiência na condição de doente, discriminando e restringindo suas potencialidades de desenvolvimento e inclusão, com estigmas perversos, por não contextualizar as barreiras que comprometem seu desenvolvimento.

Tais profissionais por desconhecerem outros recursos, como, por exemplo, a CIF- Classificação Internacional da funcionalidade (como proposta complementar da CID, que aborda a funcionalidade da pessoa com deficiência em diferentes contextos), teorias do desenvolvimento humano, que apontam para diferentes aspectos do desenvolvimento, novas teorias, que ampliam o conceito de inteligência, entre outros, ignoram que saúde e educação se completam no compromisso de atender a todas as crianças, e, em particular, aquelas com Síndrome de Down, conforme uma perspectiva holística, que atenda plenamente aos requisitos da cidadania.

## REFERÊNCIAS

- Amaral LA. Conhecendo a deficiência em companhia de Hércules. São Paulo: Proble; 1995.
- Amaral LA. Pensar a diferença: deficiência. Brasília: CORDE- Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência; 1994.
- Amaral LA. Resgatando passado: deficiência como figura e vida como fundo. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
- Amiralian MLTM. Psicologia do excepcional. São Paulo: EPU; 1986.
- Ayres JRJM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. Rev Saúde e Soc 2004; 13(3): 16-29.
- Barchifontaine CP de. Nascer ou não nascer com graves deficiências. In: Garrafa V, Pessini L, organizadores. Bioética: poder e justiça. São Paulo: Edições Loyola. 2003, p. 203-251.
- Bock AMB. Psicologias: uma introdução ao estudo da Psicologia. São Paulo: Saraiva; 2002.
- Bowlby J. Apego: a natureza do vínculo. São Paulo: Martins Fontes; 2002.
- Braga CG, Cruz DALM. Sentimentos de impotência: diferenciação de outros diagnósticos e conceitos. {online} Disponível em: <http://www.ee.usp.br/REEUSP/upload/html/31/body/14htm>; 20 fev 2007.
- Brunoni D. Aspectos epidemiológicos e genéticos. In: Schawrtzman JS, organizador. Síndrome de Down. São Paulo: Memnon; 2003. p. 32-41.
- Buchalla CM, DI Nubila HBV. O papel das Classificações da OMS- CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. Rev Bras Epidemiol. 2008; 11(2): 324-35.
- Buscaglia L. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record; 1977.
- Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense; 1978.
- Caplan G. Princípios da psiquiatria preventiva. Rio de Janeiro: Zahar; 1980.
- Carvalho RE. O reconhecimento da diferença de pessoa em situação de deficiência. Rev Direc Educ. 2008; 41: 12-14.
- Carvalho RE. Temas em educação especial. Rio de Janeiro: Editora WVA; 2000.

- Casarin S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: Schwartzman JS, organizador. A Síndrome de Down. São Paulo: Memnon; 2003. p.263-285
- Casarin S. Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com Síndrome de Down [dissertação de mestrado]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2001.
- Cunha I. Treinamento perinatal. Porto Alegre: Sagra; 1991.
- Cunningham C. Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores. Porto Alegre: Artmed Editora; 2008.
- Degenszajn RD. Pediatria e saúde mental da criança: reflexões sobre ensinar. In: Proceedings do LEPSI IP/FE-USP.2006 [on line]. [citado em 20 jul 2009]. Disponível em: <http://www.proceding.scielo.br/scielo.php>
- Elkind D. O direito de ser criança: problemas da criança apressada. São Paulo: Fundo Educativo Brasileiro; 1982.
- Gardner H. Inteligências múltiplas: a teoria na prática. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
- Giostri HT. Erro médico à luz da jurisprudência comentada. Curitiba: Juruá Editora; 1998.
- Goffman E. Estigma: a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan; 1988.
- Graminha SSV, Martins MAO. Condições adversas na vida de criança com atraso no desenvolvimento. Medicina (Ribeirão Preto). 1997; 30: 259-267.
- Haddad EF. Inclusão/sexualidade-mamãe é Down. Instituição Beneficente Nosso Lar. Jornal Terra Azul. 2009; 13(50): 6.
- Holanda ER, Collet N, Costa SFG. Crianças com síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção das mães. {on line} Braz Jo Nurs. 2008;7(2). Disponível em: <http://uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/viewArticle/j.1676-4285.2008.1443/347>
- Iervolino AS. Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da Síndrome de Down da cidade de Sobral-Ceará [tese de doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2005.
- Jerusalinsky AN, Coriat LF. Definição de estimulação precoce. 2.ed. Porto Alegre: Centro Dra Lydia Coriat;1997. [Escritos da Criança, 1].

Jerusalinsky AN, Foster OH. Bases neuropsicológicas de la estimulación temprana. 2.ed. Porto Alegre: Centro Dra Lydia Coriat; 1997. [Escritos da Criança, 1].

Leigh J. What we know about counseling and their parents: a review of the literature. 1975: 39-63.

Léjeune J. O direito de nascer [entrevista]. Veja. 1991 set.11; (37): 7-8, 10.

Levin E. A função do filho. Petrópolis: Editora Vozes; 2001.

Lopes LVCF. Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: nova ferramenta de inclusão. Rev Advogado. 2007; (95): 56-64.

Lottenberg C. A saúde brasileira pode dar certo. São Paulo: Atheneu; 2007. p.80-89.

Mahaoney AA, Almeida LR. organizador Psicologia e educação. São Paulo: Loyola; 2000.

Maldonado MT, Canela P. A relação médico-cliente em ginecologia e obstetrícia. São Paulo: Rocca; 1988.

Mantoan MTE. Essas crianças tão especiais: manual para solicitação do desenvolvimento de crianças portadoras da Síndrome de Down. Brasília: CORDE; 1992.

Mantoan MTE. Uma tentativa de explicar o significado o déficit intelectual. Brasília. Rev Integração MEC; 1994; 5 (13):12-17.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa de qualidade em saúde. São Paulo: Hucitec/ Rio de Janeiro: Abrasco; 1992.

Ministério da Ação Social. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Declaração de Salamanca e Linha de ação. Brasília, 1997.

Ministério da Ação Social. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Direito da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, 1992.

Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher. Relatório de gestão - 2003-2006. Brasília; 2007. (Série C. Projetos, Programas e Relatórios).

Montgomery M, Lopes GP, Noronha DT. Tocoginecologia psicossomática. São Paulo: Artmed; 1993. p.146-156.

Moon SM, Dilon DR, Sprenkle H. Family therapy and qualitative research. *Marital Fam Ther.* 1990; 16 (4):357-373.

Mustacchi Z, Peres S. *Genética baseada em evidências: síndrome e heranças.* São Paulo: CID; 2000.

Mustacchi Z, organizador. *Guia do bebê com síndrome de down.* São Paulo: Companhia Editora Nacional /Associação Mais 1; 2009.

Parker R. *A mãe dividida: a experiência da ambivalência na maternidade .* Rio de Janeiro: Editora Rosa dos Tempos; 1995.

Pedro Gomes JC. *Influência no comportamento do recém-nascido do contacto precoce com a mãe.* [tese de doutorado]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 1982.

Pérez-Ramos, AQ. *Estimulação precoce: Serviços, programas e currículos.* Brasília: Ministério da Ação Social; 1992, p18.

Pessotti I. *Deficiência mental: da superstição à ciência.* São Paulo: EDUSP; 1984.

Piaget J. *O Nascimento da inteligência na criança.* Rio de Janeiro:Zahar; 1982.

Piovesan F. *Direitos reprodutivos.* In: Buglione S, organizador. *Reprodução e sexualidade: uma questão de justiça.* Porto Alegre: Editor Sergio Antônio Fabris; 2002. p.61-77.

Queiróz V, Jorge MS. *Estratégias de educação em saúde e a qualidade do cuidar e ensinar em pediatria: a interação, o vínculo e a confiança no discurso dos profissionais.* *Interface - Comunic Saúde Educ* 2006;10 (19):117-130.

Regen M, Ardore M, Hoffmann VMB. *Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães com deficiência.* Brasília: CORDE; 1993.

Relvas MP. *Fundamentos biológicos da educação: despertando inteligências e afetividade no processo de aprendizagem.* Rio de Janeiro: Editor WAK; 2008.

Riblle MA. *Direitos da criança: as necessidades psicológicas iniciais e sua satisfação.* Rio de Janeiro: Imago; 1975.

Sasaki RK. *Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos.* São Paulo: RNR; 2003.

Schraiber LB. *O médico e seu trabalho: limites da liberdade.* São Paulo: Hucitec; 1993.

Schwartzman JS. *O sistema nervoso na síndrome de down.* In: Schwartzman JS, organizador. *A Síndrome de Down.* São Paulo: Memnon; 2003. p. 44-81

Sigaud CHS. A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down [dissertação de mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 1997.

Simon R. Do diagnóstico à psicoterapia breve. Rev Bras Psiquiatr. 1996; 45(7): 403-408.

Soifer R. Psicologia da gravidez, parto e puerpério. 4.ed. Porto Alegre:Artes Médicas; 1986.

Stratford B. Crescendo com a Síndrome de Down. Brasília: CORDE; 1997.

Vasconcelos MPC, Dalmolin BM, Lopes SMB. A construção metodológica do campo: etnografia, criatividade e sensibilidade na investigação. Saúde Soc. 2002; 11 (2): 19-34.

Vigotsky LS. Pensamento e linguagem. São Paulo: Martins Fontes; 1996.

Vilhena CPS. Práticas eugênicas, medicina social e família no Brasil republicano. Rev Fac Educ USP. 1993;19 (1):79-92.

Voivodic MA. Inclusão de crianças com Síndrome de Down. Petrópolis: Vozes; 2004.

Walber VB, Silva RN. As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão. Estud Psicol. 2006; 23 (1): 29-37.

Wallon H. Psicologia e educação. São Paulo: Loyola; 2000.

Winnicott DW. Tudo começa em casa. São Paulo: Martins Fontes; 1996.

Winnicott DW. Os bebês e suas mães. São Paulo: Martins Fontes; 1988.

## Anexo 1

Roteiro temático para entrevistas com mulheres, que tiveram acesso ao diagnóstico de Síndrome de Down de seu filho.

- 1) Em que momento soube que seu (sua) filho/a era portador/a da Síndrome de Down?
- 2) Qual foi a motivação para procurar o diagnóstico pré-natal?
- 3) Após a confirmação do diagnóstico quem recebeu a notícia?
- 4) Como foi transmitida a informação acerca do diagnóstico? Quem deu a notícia? Como você avalia a forma como foi dada? O profissional teve cuidado para transmitir o diagnóstico, de forma serena e ao mesmo tempo objetiva? Você se sentiu confortável?
- 5) Você se lembra quais foram os sentimentos que afloraram dentro de você ao receber a notícia?
- 6) Ao saber do problema do seu filho, você sentiu necessidade de buscar ajuda, esclarecimento?
- 7) Com quem você dividiu esse momento?
- 8) Você teve apoio psicológico de alguém?
- 9) Quem foi a pessoa que esteve mais presente e disponível para ouvir suas dúvidas e interrogações?
- 10) Após a confirmação do diagnóstico, qual foi o seu comportamento?
- 11) Você alterou suas percepções sobre a vida e seus sonhos após receber a confirmação do diagnóstico?
- 12) A vida no seu lar mudou? Em que sentido?
- 13) Quais eram suas expectativas e desejos em relação ao seu filho? E, hoje, quais são?
- 14) Você poderia dizer, de novo, quais as fases que se lembra de ter atravessado, desde o momento em que soube que seu filho era portador da Síndrome de Down até a aceitação total dessa condição? O que ajudou? O que não ajudou?

## Anexo 2

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Fui informado (a) de que está sendo realizada uma pesquisa com o título "O acesso ao diagnóstico da Síndrome de Down e suas implicações nas práticas de cuidados, presentes na relação mãe/criança", sob a responsabilidade de Marcos Augusto Pinto de Azevedo, aluno do curso de Doutorado da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.

Caso eu aceite participar dessa pesquisa, serei entrevistada. Essa entrevista será gravada, durará cerca de uma hora e nela serão feitas perguntas sobre algumas características minhas, como por exemplo, idade, profissão, moradia, família, etc. e também serão feitas perguntas sobre minha experiência como mãe, e sobre meus hábitos em relação aos cuidados dispensados à criança.

O meu nome jamais aparecerá quando os resultados da pesquisa forem divulgados. Igualmente, estou ciente de que não receberei qualquer pagamento por participar desse estudo. Não sofrerei nenhum prejuízo ou punição se, mesmo depois de começar a entrevista, eu resolver desistir ou não quiser responder alguma ou algumas perguntas.

Se eu estiver de acordo em participar da pesquisa, me será pedido para assinar, junto com o pesquisador, este termo de consentimento livre esclarecido. Caso eu prefira não assinar, minha decisão será respeitada e isso não impedirá que eu participe da pesquisa.

Depois de receber as informações acima, este termo de consentimento foi lido e eu decidi participar dessa pesquisa, de forma livre e esclarecida.

São Paulo,..... de.....

Assinatura do (a) participante

### Anexo 3

Termo de autorização para realização da pesquisa

Ilmo Dr.

(Diretor do Hospital)

São Paulo – Capital

Prezado Diretor:

Solicito a V. S<sup>a</sup> autorização para entrevistar mães de filhos com Síndrome de Down, com a finalidade de coleta de informações essenciais à realização da pesquisa sobre “O acesso ao diagnóstico da Síndrome de Down e suas implicações nas práticas de cuidados, presentes na relação mãe/criança”.

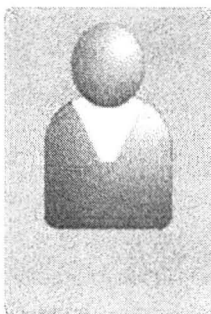
Sou pós-graduado no curso de Doutorado em Saúde Pública pelo Departamento de Saúde Materno-Infantil, da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP). As entrevistas visam buscar subsídios para análise de possíveis implicações que o acesso ao diagnóstico, em diferentes momentos da vida da criança, podem interferir nas práticas de cuidado materno dispensado ao filho com síndrome de Down. O trabalho está sob a orientação do Prof. Dr. Arnaldo Augusto Franco de Siqueira.

O sigilo das informações coletadas está garantido.

Atenciosamente,

---

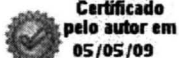
Marcos Augusto Pinto de Azevedo



## Marcos Augusto Pinto de Azevedo

Possui graduação em Psicologia pela Universidade Paulista (1984) e mestrado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (2004). Atualmento é professor graduado nível I do Centro Universitário das Faculdades Metropolitanas Unidas. **(Texto informado pelo autor)**

Última atualização do currículo em 05/05/2009  
Endereço para acessar este CV:  
<http://lattes.cnpq.br/6824033934669879>



### Dados pessoais

**Nome** Marcos Augusto Pinto de Azevedo  
**Nome em citações bibliográficas** AZEVEDO, M. A. P.  
**Sexo** Masculino

### Formação acadêmica/Titulação

- 2005** Doutorado em andamento em Saúde Pública (Conceito CAPES 5).  
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.  
*Título: O Acesso ao Diagnóstico da Síndrome de Down e Suas Implicações nas Práticas de Cuidado Presente na Relação Mãe/Criança.*  
*Orientador: Prof. Dr. Arnaldo Augusto Franco de Sequeira.*
- 2001 - 2004** Mestrado em Saúde Pública (Conceito CAPES 5).  
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.  
*Título: Maternidade e Transmissão Cultural: o que os Guarani, Residentes na Periferia da Capital Paulista, Têm a Dizer... Ano de Obtenção: 2004.*  
*Orientador: Prof. Dr. Rubens de Camargo Ferreira Adorno.*
- 1980 - 1984** Graduação em Psicologia.  
Universidade Paulista, UNIP, Brasil.

### Atuação profissional

**Centro Universitário das Faculdades Metropolitanas Unidas, FMU, Brasil.**

#### Vínculo institucional

**2009 - Atual** Vínculo: Professor, Enquadramento Funcional: Professor Graduado Nível 1, Carga horária: 16

**Universidade Paulista, UNIP, Brasil.**

#### Vínculo institucional

**2002 - 2004** Vínculo: Celetista formal, Enquadramento Funcional: PROFESSOR ASSISTENTE II, Carga horária: 12

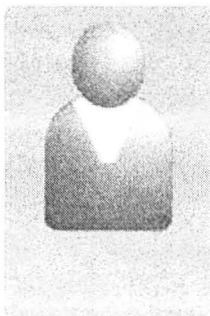
**Outras informações** Professor das Disciplinas: Antropologia e Psicologia nos cursos de Fisioterapia, Ciências Contábeis, Comércio Exterior e Administração.

**Banco Santander Banespa, Santander, Brasil.**

#### Vínculo institucional

**1992 - 1995** Vínculo: Celetista formal, Enquadramento Funcional: Psicólogo Sênior, Carga horária: 40, Regime: Dedicção exclusiva.

**Outras informações** Atuação como Assistente Técnico da EEL - Estação da Lapa (Centro de Convivência do Desenvolvimento Humano), de 1992 a 1995. Instituição de natureza sócio-educacional, não-formal, recreativa, priorizando a educação para o trabalho, arte e educação física, voltadas para adolescentes portadores e não portadores de deficiência. &#61607; Avaliação, acompanhamento e delineamento de programas de caráter educacional, preventivo, direcionados às necessidades globais do adolescente. &#61607; 2. Elaboração de cursos abordando as necessidades, dificuldades e possibilidades que envolvem a sexualidade humana. &#61607; 3. Orientação à Família. &#61607; 4. Assessoria, análise e acompanhamento de projetos. &#61607; 5. Coordenação de grupos de trabalhos e discussões de casos específicos. &#61607; Promoção de interfaces com instituições educacionais nacionais e internacionais. &#61607; Respaldo técnico às necessidades apresentadas pelos setores internos da instituição.



## Arnaldo Augusto Franco de Siqueira

possui graduação em Faculdade de Medicina pela Universidade do São Paulo (1966) , especialização em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1969) , mestrado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1974) e doutorado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1979) . Atualmente é professor titular da Universidade de São Paulo. Tem experiência na área de Saúde Coletiva , com ênfase em Saúde Pública. Atuando principalmente nos seguintes temas: ESTUDO DE UM CONJUNTO DE CURVAS ANTROPOMÉTRICAS N. (Texto gerado automaticamente pela aplicação CVLattes)

Última atualização do currículo em 18/02/2009  
Endereço para acessar este CV:  
<http://lattes.cnpq.br/6193792753405713>



**Certificado  
pelo autor em  
18/02/09**

### Links para Outras

**Bases:**  
[Diretório de empregos](#)  
[SciELO - artigos em texto completo](#)  
[SciELO - artigos em texto completo](#)  
[SciELO - artigos em texto completo](#)

#### Dados pessoais

**Nome** Arnaldo Augusto Franco de Siqueira

**Nome em citações bibliográficas** SIQUEIRA, A. A. F.

**Sexo** Masculino

**Endereço profissional** Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública,  
Avenida Doutor Arnaldo, 715  
Cruzeira Ceará  
01246-904 - São Paulo, SP - Brasil  
Telefone: (11) 30812451 Fax: (11) 30850240  
URL da Homepage: [www.fsp.usp.br](http://www.fsp.usp.br)

#### Formação acadêmica/Titulação

- 1981** Livre-docência.  
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.  
*Título:* . *Ano de obtenção:* 1981.
- 1975 - 1979** Doutorado em Saúde Pública (Conselho CAPES 5).  
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.  
*Título:* ESTUDO DE UM CONJUNTO DE CURVAS ANTROPOMÉTRICAS NO DIAGNÓSTICO DE ESTADO NUTRICIONAL DE GESTANTES E SUA RELAÇÃO COM O TAMANHO DO RECÉM-NASCIDO. *Ano de Obtenção:* 1979.  
*Orientador:* PEDRO AUGUSTO MARCONDES DE ALMEIDA.  
*Bolsista de(a):* Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo.  
*Palavras-chave:* ESTUDO DE UM CONJUNTO DE CURVAS ANTROPOMÉTRICAS N  
*Grande área:* Ciências da Saúde / *Área:* Saúde Coletiva / *Subárea:* Saúde Pública.  
*Setores de atividade:* Saúde humana.
- 1971 - 1974** Mestrado em Saúde Pública (Conselho CAPES 5).  
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.  
*Título:* Mortalidade Neonatal e Prematidade, *Ano de Obtenção:* 1974.  
*Orientador:* Cyro Clari Junior.  
*Palavras-chave:* Mortalidade, Neonatal, Prematidade.  
*Grande área:* Ciências da Saúde / *Área:* Saúde Coletiva / *Subárea:* Saúde Pública.
- 1969 - 1969** Especialização em Saúde Pública .  
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
- 1960 - 1966** Graduação em Faculdade de Medicina.  
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.

#### Atuação profissional

Universidade de São Paulo, USP, Brasil.

##### Vínculo institucional

**2002 - Atual** Vínculo: Servidor Público, Enquadramento Funcional: Professor titular, Carga horária: 0

**Outras informações** Orientador na Pós-Graduação

##### Vínculo institucional

**1972 - 2002** Vínculo: Servidor Público, Enquadramento Funcional: PROFESSOR TITULAR, Carga horária: 40, Regime: Dedicção exclusiva.

##### Vínculo institucional

**1993 - 1997** Vínculo: Servidor público ou celetista, Enquadramento Funcional: DIRETOR, Carga horária: 40

#### Atividades

**2/1999 - Atual** Ensino, Saúde Pública, Nível: Pós-Graduação.

Disciplinas ministradas  
HSM-5704 CRESCIMENTO INTRA-UTERINO  
HSM-5708 SAÚDE PERINATAL

**5/1999 - 5/2001** Direção e administração, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Saúde Materno-Infantil.

Cargo ou função  
CHEFE DO DEPARTAMENTO DE SAÚDE MATERNO-INFANTIL.

**2/1999 - 2/2001** Extensão universitária . Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Saúde Materno-Infantil.