

HISTÓRIA ORAL DE MULHERES COM FILHOS PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN

ORAL HISTORY OF WOMEN WITH CHILDREN WITH DOWN SYNDROME
HISTORIA ORAL DE LAS MUJERES CON HIJOS QUE TIENEN SÍNDROME DE DOWN

Josefe Boff¹, Rita Catalina Aquino Caregnato²

¹ Acadêmica do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Univates - Lajeado. Rio Grande do Sul, Brasil.

² Doutoranda em Educação. Docente do curso de Graduação em Enfermagem da Univates - Lajeado. Rio Grande do Sul, Brasil.

PALAVRAS-CHAVE: História oral. Síndrome de *Down*. Enfermagem.

RESUMO: Este estudo buscou conhecer e compreender o processo de construção social da identidade de mulheres com filhos portadores de Síndrome de *Down*. Trata-se de um estudo de caso denominado história oral, realizado com três mulheres através de entrevista semi-estruturada, em setembro de 2007. Na análise de conteúdo temática emergiram sete categorias: Descoberta, Necessidades, Dificuldades, Falta de orientação, Informação sobre a Síndrome de *Down*, Preconceito e Crenças, Religiosidade e Fé. Na categoria Descoberta surgiram duas subcategorias denominadas sentimentos e manifestações positivas e negativas. O impacto emocional negativo emergiu fortemente ao descobrir a condição do filho recém-nascido; porém, posteriormente, surge um conformismo em relação à situação, levando a mãe experimentar sentimentos ambivalentes. Acredita-se que a orientação constitua o primeiro passo para a superação da nova situação de vida dessas mulheres; porém, constatou-se a escassez deste recurso dos profissionais e serviços de saúde.

KEYWORDS: Oral history. Down Syndrome. Nursing.

ABSTRACT: This study sought to learn about and better understand the social construction process of the identity for mothers of children with Down Syndrome. This is a case study called oral history, conducted with three women through semi-structured interviews in September of 2007. In the thematic content analysis, seven categories emerged: Discovery, Needs, Problems, Lack of guidance, Information about Down Syndrome, Prejudice and Beliefs, Religiousness, and Faith. Two sub-categories emerged in the Discovery category, denominated Feelings and Positive and Negative Demonstrations. The negative emotional impact emerged strongly upon discovering the condition of the newborn child; but later there arose a conformism of the situation, leading the mother to experiment ambivalent feelings. It is believed that orientation constitutes the first step in overcoming the new life situation of these women; however, this study demonstrated the shortage of this resource among professionals and health care services.

PALABRAS CLAVE: História oral. Síndrome de *Down*. Enfermería.

RESUMEN: El objetivo de esta investigación fue conocer y comprender el proceso de construcción social de la identidad de las mujeres con hijos que tienen Síndrome de *Down*. Se trata de un estudio de caso llamado historia oral, realizado con tres mujeres, en el mes de septiembre de 2007, a través de entrevista parcialmente estructurada. En el análisis de contenido temático, surgieron siete categorías: Hallazgo, Necesidades, Dificultades, Falta de orientación, Información sobre el Síndrome de *Down*, Prejuicio y creencias, Religiosidad y Fe. En la categoría Hallazgo surgieron dos subcategorías denominadas sentimientos y manifestaciones positivas y negativas. El impacto emocional negativo emergió fuertemente al descubrir la condición del hijo recién nacido, pero, después, surge un conformismo en relación a la situación, llevando a la madre a experimentar sentimientos ambivalentes. Se cree que la orientación sea el primer paso para la superación de la nueva situación de vida de esas mujeres, sin embargo, se constató la escasez de este recurso por parte de los profesionales y servicios de salud.

Josefe Boff
Endereço: Rua Aurora, 909
91330-240 - Guaporé, Lajeado, RS, Brasil
E-mail: joboff@univates.br

Artigo original: Pesquisa
Recebido em: 14 de janeiro de 2008
Aprovação final: 19 de agosto de 2008

INTRODUÇÃO

Evidências históricas indicam que, provavelmente, sempre houve pessoas com Síndrome de *Down* na humanidade. Em 1866 o médico Langdon *Down*, durante seu trabalho com doentes mentais, percebeu a existência de grupos distintos entre os internos de um hospício, descrevendo a patologia desse grupo de pessoas que tinham características próprias.¹ O legado deixado por este médico inglês é até hoje fonte de referência para os estudos da Síndrome de *Down*,¹ cujo nome foi oficialmente reconhecido pela Organização Mundial de Saúde em 1965.²

Atualmente, ter preconceito do diferente vem sendo exaustivamente criticado pelos setores da sociedade. A relação social com pessoas portadoras de doenças, focalizando especificamente aquelas com Síndrome de *Down*, é de dicotomia entre preconceito e a criação de uma identidade. No Brasil, a dificuldade de integração das pessoas que nascem com esta síndrome é reforçada pelo desconhecimento dos seus direitos, conforme estabelece a legislação brasileira, como da existência da Lei N° 1971, que reserva percentual de vagas a portadores de Síndrome de *Down* aos Poderes Executivo e Legislativo do Distrito Federal.³

Segundo os resultados do Censo 2000 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, cerca de 14,5% da população brasileira ou seja, 24,6 milhões de pessoas têm alguma deficiência física ou mental.⁴ Estudos realizados pela Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, trabalham com a estimativa de que a Síndrome de *Down* afeta cerca de um em cada 600 bebês nascidos vivos.⁵

A televisão, por ser um meio de comunicação popular e atingir grande número de pessoas, é considerada um veículo de informação que exerce grande influência na sociedade, por isso, seu conteúdo pode ser relevante para esclarecer e quebrar preconceitos, mudando paradigmas existentes na sociedade. A mídia tem mostrado sua parcela de responsabilidade na integração social das pessoas com deficiências quando, através de reportagens, debates, participação em programas de televisão e em campanhas publicitárias aborda este tema, como ocorreu recentemente em uma telenovela que mostrou o drama de uma família com um portador de Síndrome de *Down*.

O convívio com a diferença ainda não chegou ao nível de naturalidade que muitos esperam, mas as últimas décadas trouxeram uma reviravolta na maneira de ver e compreender as deficiências,

entre elas a Síndrome de *Down*. O preconceito e discriminação ainda existem, porém, percebe-se que a integração desta população se multiplica, assim como ocorrem surpresas positivas em cada geração de pessoas com *Down*.

Pela vivência pessoal identifiquei a existência de preconceito social, falta de informação e despreparo dos profissionais da saúde no momento de divulgar a notícia sobre a existência da Síndrome de *Down* no filho. Estas constatações motivaram a construção do problema de pesquisa a investigar: como as mulheres com filhos portadores de Síndrome de *Down* constroem sua identidade e a dos seus filhos na sociedade? Para responder a esta pergunta optou-se em realizar um estudo de caso denominado história oral das mulheres com filhos portadores de Síndrome de *Down*.

É importante investigar familiares e sujeitos que vivenciam as diferenças, para produzir conhecimento sobre este tema, promover reflexão e estimular a inclusão. A pesquisa irá fornecer subsídios para a prática do enfermeiro, especialmente da área materno-infantil, frente ao manejo das situações surgidas, visto que este profissional deverá estar apto para intervir e articular informações, suprindo necessidades e questionamentos.

OBJETIVOS

Geral

Conhecer e compreender o processo de construção social da identidade de mulheres que tem filhos portadores de Síndrome de *Down*.

Específicos

- Verificar a forma como a notícia de ter um filho portador da Síndrome de *Down* foi anunciada, os conflitos surgidos e as orientações recebidas sobre a nova situação.

- Descobrir as necessidades encontradas pelas mulheres e os processos desenvolvidos para o cuidado do filho portador de Síndrome de *Down*.

- Descrever a dificuldade da mulher em aprender a lidar e se relacionar com uma criança com necessidades especiais.

METODOLOGIA

Nesta pesquisa optou-se por um estudo de caso denominado história oral com abordagem qualitativa. Este método é utilizado como forma

de valorização das memórias e recordações de indivíduos, através da reminiscência oral específica das experiências de vida, onde o depoente tem liberdade de dissertar sobre suas vivências, participando com a denominação de colaborador.⁶⁻⁷ Na história oral moderna, o termo denominado colaborador tem disposição importante para definir o relacionamento entre entrevistador e entrevistado, pois estabelece uma relação de afinidade entre as duas partes.⁸⁻⁹

A história oral na América Latina está associada ao processo de redemocratização, surgindo no Brasil em 1973.¹⁰⁻¹¹ Atualmente ainda há dificuldade em se encontrar uma definição exata da história oral; alguns a definem como método, outros como disciplina ou técnica. Esta dificuldade relaciona-se ao fato de ela não pertencer a um campo estrito do conhecimento, movendo-se em um terreno pluridisciplinar.¹²⁻¹³ Talvez pela sua abrangência, possui três abordagens a saber: história oral de vida, temática, e tradição oral.¹² Optou-se nesta pesquisa pela história oral temática, por adequar-se melhor ao propósito do estudo e por apresentar objetividade direta direcionada a um tema.⁹

O tema pesquisado, Síndrome de *Down* mediante história oral temática das mulheres que vivenciaram o problema, possibilita construir e reconstituir suas histórias, mediante as próprias palavras, independente da posição social ou do reconhecimento estabelecido do sujeito.¹⁴⁻¹⁵

A abordagem qualitativa escolhida facilita a compreensão do fenômeno estudado, caracterizado por um alto grau de complexidade interna, imergindo na esfera da subjetividade e do simbolismo, permitindo assim aproximação íntima entre sujeito e objeto.¹⁶ Essencialmente descritiva, tem como perspectiva principal a visão do processo, valorizando o ambiente e o pesquisador,¹⁷ favorecendo “[...] a investigação dos fenômenos na perspectiva da própria pessoa, na sua realidade, no seu contexto, analisando e interpretando dados descritivos, com base na sua linguagem, escrita e falada, ou por meio da observação dos fenômenos em estudo”.^{7:236}

Nesta pesquisa, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município do interior do Rio Grande do Sul forneceu dados de identificação de famílias com filhos portadores de Síndrome de *Down*.

A amostra foi intencional, constituída por três mulheres com filhos portadores de Síndrome de *Down*, atendendo ao critério de inclusão

de ser mãe que convive diretamente com ele, independente da idade da criança e da condição sócio-econômica-cultural e, mulheres que aceitassem participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A entrevista semi-estruturada foi utilizada para a coleta dos dados, contendo 12 perguntas abertas. As entrevistas foram realizadas no mês de setembro de 2007, previamente agendadas por telefone, conforme preferências e conveniências. As mulheres que se disponibilizaram participar da pesquisa escolheram seu domicílio para realizar a entrevista. A finalidade do estudo, informação sobre a gravação da entrevista, leitura e assinatura do TCLE foram realizados antes do início das entrevistas. Informadas sobre o processo de transcrição, ofereceu-se a escolha de pseudônimo; como as mesmas deixaram a escolha livre, optou-se em usar a nomenclatura M1, M2 e M3, que significa M de mãe, seguido de numeração conforme ordem da realização das entrevistas. Após a transcrição as entrevistas foram analisadas conforme a análise de conteúdo.¹⁶

Para realizar a técnica de análise de conteúdo, seguiram-se as etapas de pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação.¹⁶ O trajeto para a categorização foi: a) transcrição das entrevistas; b) leitura exaustiva do material transcrito; c) construção do primeiro mapa com as perguntas da entrevista e respostas na íntegra; d) construção do segundo mapa com sete categorias das falas temáticas emergidas que agrupassem os conteúdos identificados; e) identificação das unidades de registro, surgindo o terceiro mapa.

Optou-se pela análise categorial temática, visando descrever os “núcleos de sentido” presentes no conteúdo dos relatos das colaboradoras, ou seja, as orações ou os enunciados com relação ao discurso acerca do assunto investigado “e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido”.^{16:105} Este tipo de análise é o mais antigo e mais usado.¹⁶

O projeto desta pesquisa foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Univates, sob N° 066/2007.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS

A idade das colaboradoras entrevistadas era de 42, 58 e 64 anos; seus filhos, dois do sexo feminino e um do sexo masculino, tinham seis, 24 e 30 anos, respectivamente. Em relação à posição

da criança portadora de Síndrome de Down na prole, verificou-se que ele era o último filho de todas as mães entrevistadas; elas possuíam seis, quatro e dois filhos, respectivamente. Quanto à escolaridade, apenas uma colaboradora tinha o nível superior completo; as outras, ensino médio completo e ensino fundamental incompleto.

Na categorização final as idéias semelhantes foram agrupadas emergindo sete categorias denominadas – Descoberta, Necessidades, Dificuldades, Falta de orientações, Informação sobre a Síndrome de Down, Preconceito e crenças, Religiosidade e Fé.

Na **categoria – Descoberta**, emergiram duas subcategorias: Sentimentos e manifestações positivas e negativas. Na subcategoria Sentimentos e manifestações negativas aparece o impacto emocional fortemente emergido ao descobrir a condição do filho recém-nascido, provocando intensas emoções negativas frente à nova realidade, tais como: choro, sofrimento, choque, preocupação, desconfiança, dúvida, nervosismo, desgosto, desespero, fraqueza, susto, rejeição, tristeza, angústia, ansiedade, negação, dor, insegurança, sonho não idealizado, pior coisa que pode existir, o fim do mundo, por que eu? Apresentam-se os recortes significativos das falas que expressam a descoberta de cada colaboradora.

[...] não me lembro bem se foi no terceiro dia, por aí, veio o pediatra e ele me disse: a senhora sabe que seu filho é um... é um mongolóide, e esse filho não vai falar, nem caminhar [...] eu ganhei um susto [...] que até o dia de hoje eu me emociono [choro] eu cheguei de saltar na cama, sentei na cama apavorada, não esperava por isso [...] fiquei desesperada [...] nunca acreditei que ele tivesse alguma coisa, na minha cabeça eu achava que ele não tinha nada (M1).

[...] no 7º mês eu levei ela [a filha] pra consultar e eu acho que foi a hora que me senti com coragem, né, [...] sempre digo que as mães acham que vão ter os filhos mais lindos, mais inteligentes, mais perfeitos [...] de repente a gente ouve uma notícia; no primeiro momento é um choque [...] porque eu? [...] é um sentimento até de rejeição [...] é assim o fim do mundo, pior coisa que pode existir na vida da gente, fiquei arrasadíssima, pensa que vai ser uma vida muito triste [...] chorava muito [...] meio angustiada querendo atropelar o tempo (M2).

[...] nós ficamos sabendo quando ela nasceu [...] foi difícil [...] foi horrível [...] o pediatra acha que tem Síndrome de Down... eu disse: é pode ser que não seja, né [...] é uma coisa assim sabe, como que diz: ela não vai ficar numa cama, mas ela tem alguma coisa [...] comecei meio que chorar [...] parece que perdeu um filho,

a primeira impressão assim, é de perda [...] pelos meus sonhos que não iriam se realizar, toda aquela coisa que tu idealiza [...] me doía bastante (M3).

A presença de uma deficiência traz em seu bojo a vivência de perdas, que podem ser reais ou imaginárias; o “luto” materno, ou melhor, a “morte” do filho idealizado, ocorre como parte essencial da experiência emocional de ter um filho deficiente.¹⁷ Este “luto” é diferente, pois a criança está viva e os pais, em primeiro momento, protestam contra o diagnóstico. Quando ocorre o nascimento de uma criança disfuncional, existe um processo de luto adjacente que envolve várias fases: a) entorpecimento, choque e descrença; b) ansiedade e protesto, com manifestação de emoções fortes e desejo de recuperar a pessoa perdida; c) desesperança com o reconhecimento da imutabilidade da perda; e d) recuperação, com gradativa aceitação da mudança.¹⁸

De um modo geral, em função das responsabilidades e decepções comumente sofridas na experiência de criar um filho deficiente, as mães se sentem emocionalmente ambivalentes; sendo assim, elas desgostam e amam, bem como rejeitam e aceitam.¹⁸

Embora estas primeiras manifestações emocionais sejam inevitáveis, no decorrer das falas aparece a ambivalência emocional, surgindo um conformismo em relação ao filho; as colaboradoras superam a crise e atingem um equilíbrio, padrão predominantemente de resposta afetiva à criança afetada, gerando assim Sentimentos e manifestações positivas que citam: carinho, orgulho, privilégio, felicidade, perfeito, grandiosidade, grande aprendizado, um ganho, filho amado, filho maravilhoso, vida.

[...] ele é maravilhoso, carinhoso, ele me ajuda bastante em casa [...] esse aqui que é especial eu acho que ele é o mais perfeito, às vezes me surpreende [...] olha eu quero viver muito pra ficar com ele, muito, ele é um amor (M1).

[...] depois que o tempo passa, a gente vê que não é nada disso, eu fiquei pensando, eu sou mãe, não posso dar ela para ninguém, e vamos em frente né, vamos seguir (M2).

[...] nós saímos do hospital, sabe, já brincando e isso aí foi passando aos pouquinhos, ela era a coisa mais lindinha, como é até hoje [risos] (M3).

Após o período de “luto” dos pais, a criança com Síndrome de Down, passa a ser uma lição de vida, a partir da ligação afetiva e estreita que se estabelece, permitem condições de desenvol-

vimento e de segurança para a independência e autonomia da criança.¹⁸

Na **categoria – Necessidades**, as colaboradoras relatam modificação do estilo de vida; diminuição do ritmo profissional; escassez dos recursos de saúde e lazer; adaptação; aceitação da Síndrome tanto pessoal quanto familiar, conforme aparece nos recortes selecionados abaixo:

[...] outros acham que ele tem que ser normal, uns entendem e uns não mas a gente tenta explicar (M1).

[...] as pessoas vêm, chegam e dizem, no caso da família do meu marido: mas quem na tua família tem? Sabe então uma coisa assim (M2)

[...] ele [pai] demorou pra aceitar a Síndrome não a filha [...] muita coisa que as pessoas têm na cidade grande, de serviços que a gente não tem aqui, tipo nataçãõ, que facilita para a parte respiratória, né, botar no balé, aqui tem limitações muito grandes, até na saúde [...] eu tive que diminuir o meu ritmo de profissional [...] para fazer cursos [...] então tem algumas coisas que tu tem que te adaptar, modificar, mas faz parte, não adianta, né (M3).

Um dos momentos mais difíceis para a família, enquanto grupo e para cada um de seus membros individualmente, é o nascimento de uma criança com deficiência; desta forma, a reorganização familiar pode ficar mais fácil, sendo que o ambiente familiar pode contribuir para o desenvolvimento e crescimento da criança com Síndrome de *Down*.¹⁹ Percebe-se que a presença da criança com Síndrome de *Down*, nas famílias das colaboradoras entrevistadas, não levou a ruptura do casal, inclusive uma delas estava em seu segundo matrimônio, sendo a criança fruto desta união.

Ninguém fica imune ao nascimento de uma criança com deficiência e as mudanças são inevitáveis, sejam elas positivas ou negativas; a maioria das atividades é realizada pelas mulheres, denotando uma maior responsabilidade delas em relação aos cuidados com o filho portador de Síndrome de *Down*, fazendo assim com que as mães abram mão de suas atividades para tomar conta desta nova situação de vida.²⁰ As três colaboradoras desta pesquisa trabalhavam inseridas no mercado formal de trabalho e, após o nascimento da criança, passaram a ocupar atividades com maior flexibilidade de horário, permitindo compatibilizar o cuidado dos filhos.

As mães relataram dificuldades referentes à amamentação, patologias associadas à Síndrome de *Down*, limitações, desenvolvimento lento, comparação com crianças com desenvolvimento

típico, emergindo assim mais uma categoria denominada Dificuldades.

[...] quando pequeno ele fugia, quebrava tudo, desaforento [...] quando ele tinha seis meses eu não tinha mais leite para dar, eu era acostumada que os outros mamavam, às vezes engravidava de um outro e ainda tinha leite [...] sem contar naquela vez que eu fiquei quarenta dias no hospital, eu quase perdi ele naquela época, que fiquei acho um mês mais ou menos entre a vida e a morte (M1).

[...] foram desafios que a gente começou a enfrentar com ela, dela não desenvolver, não desenvolvia bem e não engordava, não comia, porque o Down ele tem o céu da boca côncavo [...] ela caminhou com três anos e meio, ela usou fralda até os cinco anos [...] queria que ela progredisse como qualquer criança, a gente via que não, que tinha que dar tempo ao tempo, ela tinha os limites como todo ser humano tem, né (M2).

[...] uma grande dificuldade que eu tive foi porque minha filha tem diferença da minha neta de seis meses e meu filho dizia: mãe a J. já começou fazer isso, está fazendo aquilo, e a minha filha não, então aquilo me incomodava [...] o que a gente passou depois, foi porque ela tinha problema cardíaco [...] aí ela teve que fazer cirurgia né, isso aí foi bastante difícil, a gente achou que iria perdê-la [...] ela tava muito magrinha [...] ela teve várias infecções respiratórias (M3).

O papel que a família desempenha é de fundamental importância desde os primeiros anos de vida de uma criança, constituindo-se neste período seu desenvolvimento cognitivo. Desde o início, as crianças com Síndrome de *Down* apresentam desenvolvimento cognitivo mais lento do que as outras, as dificuldades de aprendizagem alteram o curso do desenvolvimento, sendo que, à medida que a criança cresce, as diferenças mostram-se maiores.²¹

Existem fatores que podem dificultar ou até impedir o aleitamento materno em crianças com Síndrome de *Down*, como a condição emocional da mãe, determinada especialmente pelo impacto da notícia, a sucção insuficiente devido ao tônus muscular diminuído, bem como problemas cardíacos ou outras complicações que levam a cirurgias e internações.²²

Todo diagnóstico deve ser informado ao paciente e família através de uma relação de ajuda, porém, de acordo com os depoimentos das colaboradoras, a falta de orientação desde a descoberta até a idade avançada das crianças foi constante; cabe ressaltar que na resolução de uma situação de crise, o paciente necessita de um profissional que atue de forma compreensiva, acolhedora e, principalmente,

tolerante ao sofrimento alheio.²³ Esse momento pode ser menos doloroso e superado rapidamente quando o profissional possui uma conduta adequada, sensível e, sobretudo, não destrói todas as expectativas dos pais; como este fato não ocorreu com as colaboradoras, emergiu a **categoria – Falta de orientação**. Questionadas sobre as orientações recebidas as colaboradoras assim responderam:

[...] não teve empenho nenhum [...] não fui orientada de nada [...] só o médico me falou que essa criança era mongolóide, ninguém mais me disse nada [...] deixou eu estar, e que a gente se virasse [...] procurar por quem? Naquela época não é que nem agora, não tinha ninguém para eu me aproximar [...] eu fiquei só observando, depois com o tempo a gente vai que entende né, eu vim para casa comecei a cuidar dele conforme cuidava dos outros [...] podia ter sido uma orientação diferente que daí eu superava melhor (M1).

[...] das piores, né, porque quando o pediatra me deu a notícia eu disse qual é o caminho, ele disse nenhum, eu pedi, mas não tem nada o que fazer? Não, ele disse, só que isso podia acontecer na população em geral, não procurei mais nada (M2).

[...] nenhuma, tanto que eu queria montar um grupo de pais para quando nascesse uma criança com Síndrome de Down, fossem em casa, explicar, mostrar, sabe, porque assim não é um bicho papão, ter uma outra visão (M3).

No âmbito da saúde, criar vínculos requer o estabelecimento de relações próximas e claras, de forma que o sofrimento do outro seja sensibilizador, sendo as relações profissionais e familiares muito importantes no momento diagnóstico e ao longo do tratamento, devendo oferecer um número suficiente de informações que possibilitem ao indivíduo compreender as peculiaridades da deficiência. Para favorecer o atendimento e a comunicação de um diagnóstico deverá haver a formação técnico-científica aliada a humanização dos profissionais de saúde.²⁴

“A vinculação é uma tarefa nobre e não um jogo de sedução para perpetuar a necessidade de lisonja do profissional. A vinculação é um compromisso, uma manobra bem intencionada, calculada, sem ser fria, movida basicamente pela intuição e pelo sentimento do profissional”.^{25,77}

As mulheres com filhos portadores da Síndrome de Down necessitam de ajuda e mediação de profissionais para se adaptarem a nova situação, facilitando o processo de aceitação adquirindo a capacidade de olhar para o filho real e não o idealizado; porém, nos relatos, as origens das informações colhidas nem sempre eram disponibilizadas

por profissionais, obrigando-as a recorrerem a outros meios de informação. Surgiu, portanto a **categoria – Informação sobre a Síndrome de Down**, no qual foi citado busca através da mídia, Internet, médicos, APAE, conforme se apresenta nos recortes selecionados.

[...] só a APAE quando ele começou a ir, com seis anos, que ela me disse que ele tinha Síndrome de Down, só que eu nem sabia que era esta Síndrome de Down, pra pouco tempo ele ficava depois podia frequentar uma escola normal, mas faz 17 anos ele está ainda lá [...] muita gente tinha me dito que era para eu botar em outros colégios, eu notei que não adiantava nada, talvez ele não era bem aceito, não acompanharia a turma, como ele é mais lento o aprendizado (M1).

[...] ela foi pra APAE e ficou tudo bem, eu me senti tranqüila, mas pra ti ver acho que se fosse hoje em dia era bem diferente, trinta anos atrás até os profissionais estavam meio por fora (M2).

[...] na Internet, com a geneticista e o que tem me ajudado muito agora é o orkut [...] o que eu acho que é uma coisa que abriu muito e que todos os Downs ganharam a partir de um tempo pra cá, foi com aquela novela Páginas da Vida, foi uma abertura muito grande, expôs bastante, apesar de algumas coisas ali na novela eu achar que não concordava muito [...] a única profissional que me ajudou mesmo foi a de Estrela, num programa que dava na RBS, ele trabalhava assim com projetos que tinham no RS dentro da área da educação (M3).

Quando os pais se defrontam com o fato de ter gerado uma criança com necessidades especiais, o filho sonhado passa a não existir. Neste momento, a família procura através dos profissionais de saúde uma explicação para as causas do problema; além disso, há a busca de uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento do filho.²⁶ Normalmente o profissional depara-se com a raiva que os pais sentem da situação e, freqüentemente, do portador de más notícias, geralmente o médico ou o enfermeiro.²⁷ Portanto, para realizar revelação do diagnóstico e orientar a família deve haver preparação acadêmica e psicológica na preparação dos profissionais e treinamento específico.²⁸⁻²⁹

Atualmente ainda a sociedade estigmatiza a criança portadora de Síndrome de Down, como se percebeu nos relatos das mães, denominando-se a **categoria – Preconceito e crenças**, no qual citam: discriminação, dificuldade com pessoas de fora, curiosidade, preconceito velado, ignorância e o desconhecimento. Apresentam-se algumas falas selecionadas das entrevistas:

[...] bastante, bastante, bastante, com pessoas de fora que eles, quando eu saía, eles olhavam, e vinham

aqui em casa eles reparavam tudo nele, daí tu percebe [choro], tinha gente que fazia pergunta, queria saber, mas eu sempre fui aberta espontânea eu nunca escondi meu filho, sempre saí com ele por tudo (M1).

[...] um preconceito bem velado, das pessoas chegar e pedir (M2).

[...] a única coisa que eu vejo é muita ignorância, eu digo ignorância que as pessoas não conhecem, aí nisso vem o preconceito, o que me incomoda é aquela situação de ver como coitadinhos, quando uma vez eu saí com a minha filha, ela estava caminhando e uma colega, na verdade acho que ela tinha curiosidade, disse: ah! Mas ela caminha? Eu pensei que ela não fosse caminhar, teve uma outra, que me disse, eu sempre fui apaixonada pelos Downzinhos que eu acho que na outra encarnação eu fui abobada [risos] (M3).

É possível constatar a existência de idéias preconceituosas em relação às crianças deficientes, por estarem estas inseridas aos mesmos fenômenos sócio-afetivo-intelectuais que os demais indivíduos da sociedade, compartilhando, desse modo, das crenças e valores presentes em nosso meio.³⁰ A criança com Síndrome de *Down*, ou outra deficiência, não é inferior ou anormal, é apenas possuidora de diferenças, porém, continua sendo vítima da representação social, que lhe é mais incapacitante e segregadora do que as próprias limitações inerentes a sua condição, não se trata de negar a deficiência e sim de aceitá-la em juízo social de valor.³⁰

A Síndrome de *Down* é uma cromossomopatia, ou seja, uma doença cujo quadro clínico global é explicado por um desequilíbrio na constituição cromossômica, porém, verifica-se nas falas uma concepção sobrenatural de destino à natureza da Síndrome de *Down*, surgindo a sétima e última **categoria – Religiosidade e fé**, no qual citam com grande frequência Deus, espiritualismo, espiritismo e filosofia de vida, conforme aparece abaixo.

[...] fui levando aquela gravidez rezando, quando ele nasceu, tudo aquilo que eu rezei, pedia a Nossa Senhora que me ajudasse que viesse um filho perfeito, achava que era mongolóide em vez Graças a Deus é Síndrome de Down, eu até fiz promessa que levava ele a Caravaggio [...] a última vez que ele fez xixi na cama, um cara não sei se é padre ou o que ele era, era um benzedor, ele fez uma reza uma benção daquela noite em diante ele nunca mais mijou na cama [...] de ele ter esse problema foi porque Deus quis e ele veio com esse problema porque sabia onde cair, numa família que aceitou ele, eu disse que Deus não sabia o que tinha feito comigo só que agora estou vendo que quem não sabia o que estava falando era eu (M1).

[...] eu fui pra parte espiritual né, se tu não for pra esse lado, tu estás perdida e eu obtive as respostas pra tudo, né, dos porquês a gente vê assim que é uma das coisas melhores que Deus pode ter dado pra gente né, ter tido o privilégio de ser mãe de um Down que é guiado por Deus e eu tenho certeza que é um motivo grandioso né, uma grande missão que eu estou não é por acaso eu aqui nesse planeta Terra, vim aqui pra cumprir uma grande missão e isso me deixa muito feliz (M2).

[...] é que como eu acho que eu sou espírita isso me ajuda, me ajudou bastante, espiritualidade, então isso é uma coisa que te ajuda muito a passar entender algumas coisas, as situações dentro do espiritismo né, o porquê isso acontece (M3).

Originária do período medieval, a patologia era associada à idéia de prêmio ou castigo a mãe ou ao filho, e até compreendida como possessão demoníaca. As visões de caráter religioso e supersticioso a natureza da Síndrome de *Down*, é imputada a existência do problema a vontade divina ou ao destino evidenciando a necessidade das mães de atribuir a responsabilidade da ocorrência do fenômeno a algo ou alguém, aliviando-as de um possível sentimento de culpa.³⁰

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da história oral das mulheres que fizeram parte deste estudo e das categorias emergidas, evidencia-se o impacto psicológico, acentuadamente negativo, causado pela notícia da Síndrome do filho, porém seguida de um conformismo, quase que imediato, em relação à nova situação de vida. Por outro lado, passados os primeiros embates, essas mulheres pesquisadas criaram suas identidades fortemente marcadas pela religiosidade e permeadas por valores morais, surgindo significados que justificam a deficiência e permitiram aceitar o filho, aprendendo a lidar e se relacionar com esta criança portadora de necessidades especiais.

Evidenciou-se como necessidade marcante a falta de apoio adequado dos profissionais, tanto na divulgação da notícia quanto nas orientações, referente ao portador de Síndrome de *Down*. A presença de profissionais humanos e competentes, orientando e apoiando essas mulheres, teria sido um fator diferencial que poderia ter amenizado o impacto por ocasião do nascimento de um filho portador de deficiência. Na riqueza dos depoimentos das mulheres entrevistadas, fica evidente a necessidade da formação de profissionais humanizados, especialmente na área materno-infantil,

com sensibilidade para entender o sofrimento e a frustração que envolve o nascimento de um bebê com deficiência, e com capacidade e competência para agir de forma adequada, tanto na transmissão dessa notícia como na orientação e apoio em todos os momentos de desenvolvimento dessa criança.

Existem ainda caminhos a serem trilhados para compreender os significados e as implicações emergidas na mulher e na sociedade que convivem com o portador de Síndrome de *Down*; portanto, acredita-se que há um grande espaço aberto para o enfermeiro(a) trabalhar com essas mulheres, que por muitas vezes, sentiram-se desamparadas por falta de orientação e informação. Os enfermeiros são profissionais da saúde, inteiramente capazes de promover a socialização da criança em suas relações familiares, conseqüentemente, sua inserção nos diversos contextos socioculturais.

REFERÊNCIAS

- 1 Siegfried MP. organizador. Síndrome de Down: guia para pais e educadores. Campinas (SP): Papirus; 1993. (Série Educação Especial).
- 2 Aguiar MJB, Leão LL, Souza MMR, Eiras LCS, Aguilar FF, Silva MAESR. Down, seja bem-vindo [homepage na Internet]. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. [acesso 2007 Ago 25]. Disponível em: <http://www.medicina.ufmg.br/Down/Down-principal.htm>.
- 3 Brasil. Lei No 1971, de 22 de Junho de 1995. Secretaria de Estado de Planejamento e Gestão do Distrito Federal. Gerência de Documentação – Equipe SILEG – Sistema Informatizado de Legislação da Gestão Administrativa [homepage na Internet]. [acesso 2007 Ago 25]. Disponível em: http://www.mpdft.gov.br/sicorde/Leg_DF1971-1995.htm.
- 4 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2000. Pessoas Portadoras de Deficiência [homepage na Internet]. [acesso 2007 Out 30]. Disponível em: http://www.ibge.com.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=438&id_pagina=1.
- 5 Monteiro R. Geneticista esclarece dúvidas sobre a Síndrome de Down. [entrevista com Juan Llerena] [homepage na Internet]. Instituto Fernandes Figueira. Fundação Oswaldo Cruz [acesso 2007 Set 30]. Disponível em: http://www.iff.fiocruz.br/textos/sindrome_down.htm.
- 6 Wikipédia. História oral [homepage na Internet]. [acesso 2007 Ago 30]. Disponível em: http://pt.wikipedia.org/wiki/Hist%C3%B3ria_Oral.
- 7 Lima AFC, Gualda DMR. História oral de vida: buscando o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico Rev Esc Enferm USP [periódico na Internet]. 2001 Nov [acesso 2007 Set 30]; 35(3):[7 p.]. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reusp/upload/pdf/595.pdf>.
- 8 Vieira MR. Resgate das práticas de parteiras leigas: a humanização da atenção ao parto [dissertação]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem; 2003.
- 9 Meihy JCSB. Manual de história oral. 5ª ed. São Paulo (SP): Loyola; 2005.
- 10 Camargo A, D'Araújo C. Como a história oral chegou ao Brasil. História Oral. 1999; 2(4):167-79.
- 11 Meihy JCSB. Manual de história oral. 2ª ed. São Paulo (SP): Loyola, 1998. 86p.
- 12 Reinaldo MAS, Saeki T, Reinaldo TBS. O uso da história oral na pesquisa em enfermagem psiquiátrica: revisão bibliográfica. Rev Eletrônica Enferm [periódico na Internet]. 2003 [acesso 2007 Ago 11]; 5(2):65-70. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista5_2/pdf/historia.pdf.
- 13 Alberti V. História oral: a experiência do CPDOC. Rio de Janeiro (RJ): Fundação Getúlio Vargas; 1990.
- 14 Thompson P. A voz do passado: história oral. Rio de Janeiro (RJ): Paz e Terra; 1992.
- 15 Paulilo MAS. A pesquisa qualitativa e a história de vida. Serv Soc Rev [periódico na Internet]. 1999 Jul-Dez [acesso 2007 Set 10]; 2(1):135-48. Disponível em: http://www.ssrevista.uel.br/c_v2n1_pesquisa.htm.
- 16 Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa (PT): Artes Gráficas; 2001.
- 17 Amaral LA. Conhecendo a deficiência em companhia de Hércules. São Paulo (SP): Rob Editorial; 1995.
- 18 Bowlby J. Apego e perda: teoria e prática. São Paulo (SP): Martins Fontes; 1993.
- 19 Bolsanello MA. Interação mãe-filho portador de deficiência: concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce [tese doutorado]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo. Instituto de Psicologia; 1998.
- 20 Petean EBL, Sugyuhura ALM. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. Rev Bras Educ Esp [periódico na Internet] 2005 Set-Dez [acesso 2007 Out 20]; 11(3):445-60. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382005000300009.
- 21 Voivodic MAMA, Storer MRS. O desenvolvimento cognitivo das crianças com Síndrome de Down à luz das relações familiares. Psicol teor prat [periódico na Internet]. 2002 Jul-Ago [acesso 2007 Ago 30], 4(2):31-40. Disponível em: http://www.mackenzie.br/fileadmin/Editora/Revista_Psicologia/Teoria_e_Pratica_Volume_4_-_Numero_2/v4n2_art3.pdf.
- 22 Cooley WC, Graham JM. Common syndromes and management issues for primary care physicians: Down Syndrome – an update review for the primary pediatrician. Clin Pediatr 1991 Apr; 30(4):223-53.

- 23 Salzberger-Wittenberg I. La relacion asistencial: aportos del psicoanálisis keimiano. Buenos Aires: Amorrourt; 1973.
- 24 Bazon FVM, Campanelli EA, Blascovi-Assis SM. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. *Psicol teor prat*. 2004 Dez; 6(2):89-99.
- 25 Benetton LG. Temas de psicologia em saúde: a relação profissional-paciente. 2ª ed. São Paulo (SP): L.G. Benetton; 2002.
- 26 Hoher SP, Wagner ADL. Diagnosis and guidance to parents of especial needs children: a professional issue. *Estud psicol (Campinas)*. 2006 Jun; 23(2):113-25.
- 27 Ferrareto I, Ferreira A, Ignácio A, Prado AEO, Pinto MCF, Moura MJ, et al. Ações integradas na reabilitação de crianças portadoras de paralisia cerebral. *Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional*. São Paulo (SP): Sarvier; 1994. p. 266-81.
- 28 Petean EBL. Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias [tese]. São Paulo (SP): Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas; 1995.
- 29 Silva SF. Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico de deficiência mental do filho [dissertação]. São Paulo (SP): Universidade Federal de São Carlos; 1998.
- 30 Sigaud CHS, Reis AOA. A representação social da mãe acerca da criança com Síndrome de Down. *Rev Esc Enferm USP*. 1999 Jun; 33(2):148-56.