ROSALBINA SANTIAGO RUBINT ORÉFICE

Síndrome de Down: vivências e expectativas maternas.

Universidade Católica Dom Bosco
Campo Grande-MS
2006

Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

ROSALBINA SANTIAGO RUBINT ORÉFICE

Síndrome de Down: vivências e expectativas maternas.

Dissertação apresentada ao programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, como exigência parcial para obtenção do Título de Mestre em Psicologia. Área de concentração Psicologia da Saúde, sob orientação da Profª. Drª. *Sonia Grubits* Ph. D.

Universidade Católica Dom Bosco
Campo Grande-MS
2006

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Sonia Grubits

Profa. Dra. Regina Célia Ciriano Calil

Profa. Dra. Vera Mincoff Menegon

Dedicatória...

Dedico não apenas este trabalho, mas toda a minha vida a minha MÃE, responsável direta por tudo que sou, sempre presente em minhas conquistas. Se não fosse por ela hoje não seria quem sou.

Ao meu PAI, que busca incessantemente, guiar- me para os melhores caminhos da vida. "Ainda pequena aprendi a copiar seus gestos, seu modo de andar, de sorrir, de amar... Hoje percebo como é difícil ser igual a você. Como sou pequena, diante de sua grandeza"

Ao meu MARIDO, que me proporciona a força e a coragem necessárias para que eu possa transpor as barreiras, vencer os desafios e seguir em frente sem desanimar. A caminhada é longa, mas juntos estamos conseguindo.

A minha amada família: meus sogros Sr. José Vinício e D. Angela, fonte de amor e carinho exemplo de pai e mãe. Meus irmãos, Maria e Estevão, cujo amor indescritível nos une; ao meu cunhado José Ricardo, por seu exemplo de sabedoria e profissionalismo; minha cunhada Laura, pelo socorro quando a psicologia parecia ser um mundo desconhecido; meus sobrinhos que me alegram e me enchem de orgulho.

A presença de vocês em minha vida me conforta e aquece meu coração. Vocês são parte do meu ser. Obrigada por existirem.

AMO MUITO TODOS VOCÊS!!!!

Agradecimentos...

AGRADEÇO A DEUS
"Durante o longo caminho da vida, por vezes esqueço de agradecer-lhe por estar sempre ao meu lado, carregando-me em seus braços nos momentos difíceis, fortalecendo-me, abençoando-me e concedendo-me a cada dia o dom precioso da vida."

AGRADEÇO A MINHA FAMÍLIA
"Agradeço a todos vocês, que me ajudaram a realizar este trabalho, com tranqüilidade. Encorajaram-me a continuar quando tudo parecia tão difícil e distante."

AGRADEÇO Ao MEU AMOR
" Vivendo um para o outro e ambos para Deus."

AGRADEÇO A MINHA ORIENTADORA Dra. Sonia Grubits
"Dra. Sonia, agradeço-lhe por ter me acolhido e dado um novo rumo a minha pesquisa quando tudo parecia perdido... O mundo seria melhor com pessoas com sua garra, profissionalismo, competência, dinamismo e principalmente simplicidade. Saiba que sua vida profissional é fonte de inspiração não apenas para mim, mas para todos que realmente almejam buscar o conhecimento."

AGRADEÇO A PROFa. Regina Calil
A qual por coincidência do destino, foi meu primeiro referencial dentro deste programa. Admiro-a e respeito-a não apenas como profissional, mas principalmente como pessoa, sempre disposta a ajudar. Talvez não saiba, mas suas palavras e incentivo foram fundamentais no início deste processo!

AGRADEÇO A ANGELA
Agradeço-lhe por todos os favores, telefonemas, e-mails, dentre outros... Desde o primeiro dia, ainda na inscrição neste programa, você sempre esteve disposta e interessada em ajudar-me no que fosse possível. Muito Obrigada!

AGRADEÇO ÁS MÃES...
Tenho muito a agradecer às mães, participantes por tudo que aprendi com cada uma, Mais do que o compromisso de ter realizado este trabalho, vocês me proporcionaram uma lição de vida e cidadania.

OREFICE-RUBINT. **Síndrome de Down: vivências e expectativas maternas.** 126 p. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande-MS.

RESUMO

O objetivo deste trabalho clínico qualitativo foi entender as vivências de mães de portadores de Síndrome de Down (SD). Foram entrevistadas seis mães selecionadas de acordo com a idade dos filhos portadores de SD, sendo três mães de adolescentes, que atualmente vivenciam a busca pela inclusão social dos filhos, e três mães de bebês, que estão mais próximas ao momento do diagnóstico. Primeiro, foram realizadas conversas informais e a solicitação para assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido para a pesquisa. Somente após o aceite, iniciaram-se as entrevistas, com a anamnese, o perfil sócio-demográfico e as entrevistas semi-estruturadas. Buscaram-se questões referentes aos sentimentos e vivências anteriores à gestação; relatos sobre a gestação, o parto, a síndrome, o momento do diagnóstico, os sentimentos após o diagnóstico, o início do período de atendimento, a rotina do dia-a-dia, a sociedade e o futuro. Após coletar estas informações, foram selecionados e discutidos os principais assuntos enfocados na pesquisa. Inicialmente, foi discutido o momento do diagnóstico, o qual foi relatado como um episódio difícil envolto por sentimentos de medo, tristeza, choque, culpa, entre outros. Passado o choque da notícia, começou a busca por atendimentos e escolas. A sociedade mostrou-se negativa denotando desinformação. A equipe de saúde foi descrita de forma negativa no momento do diagnóstico, porém, como importante para a aceitação e para o desenvolvimento da criança. A família, assim como a sociedade, foi relatada como preconceituosa; especialmente membros que não estão próximos do núcleo familiar. Os pais e irmãos foram descritos como importantes, porém com papéis secundários no que se refere aos cuidados diários. As mães relataram que a família, irmãos e pais, participam ativamente da vida do portador de SD, mas dizem serem elas as principais responsáveis pelos cuidados diários. Reconhecem as limitações de seus filhos, mas ressaltam inúmeras qualidades. Consideram importante a sexualidade, mas demonstram dificuldade em lidar com esta questão. Temem o futuro, justificando que conhecem as limitações do portador dessa Síndrome e os preconceitos da sociedade. Diante dessas questões acredita-se ter contribuído para uma melhor compreensão do tema proposto, valorizando a importância familiar e, em especial, das mães de portadores de Síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down, mãe, família.

OREFICE-RUBINT. **Being mother of girl a Down Syndrome carrier: Experiences and Expectations.** 126 p. Master dissertation. Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande-MS.

ABSTRACT

The objective of this qualitative clinical work was to understand the mothers' experiences of children with Down Syndrome (DS). Six mothers were interviewed according to the age of their children with DS; three mothers of adolescents, who nowadays experience the challenge of seeking social inclusion for their children, and three mothers of babies, who are closer to the diagnostic moment. First, informal conversations were conducted and they were asked to sign the consent form for the research. Only after they accepted, we started the interviews, with the anamnesis, the social-demographic profile and the semi-structured interview. We aimed at questions related to feelings and experiences before the pregnancy, reports about the pregnancy, the childbirth, the Down Syndrome, the moment of the diagnosis, the feelings after the diagnosis, the beginning of the attendance period, the daily routine, the society and the future. After collecting these data, the main issues concerning this study were selected and discussed. Initially, it was discussed the moment of the diagnosis, which was mentioned to be a hard episode involving feelings of fear, sadness, shock and guilt, among others. As the shock feelings wear of, they searched for schools and assistance. The society played a negative role denoting lack of information. The health team was described in a negative way at the moment of the diagnosis. However, they were described as important for the acceptance and the child's development. The family, as well as the society, was viewed as acting with prejudice, especially members, who are not close to the family. Parents and siblings were described as important, but with secondary roles during the daily routine. Mothers told that the family, siblings and fathers, take active part in the life of children with Down Syndrome, but they also mentioned that they are the main caregivers for the daily care. They recognized their children's limitations, but mentioned several qualities. They considered sexuality an important aspect, but they showed difficulty in dealing with this issue. They are afraid of the future, justifying that they know the limitations of a child with Down Syndrome and the society's prejudice. Considering these issues, we believe to have contributed to a better understanding of the proposed theme, appreciating the family's importance and, specially, the mothers of children with Down Syndrome.

Key Words: Down Syndrome, mother, family.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO: A GÊNESE DE UMA INQUIETAÇÃO **11**

CAPÍTULO 1 **15**

1 SÍNDROME DE DOWN: DEFINIÇÃO E PRINCIPAIS ASPECTOS **16**

1.1 Aspectos genéticos **17**

1.2 Características fenotípicas e aspectos clínicos **19**

1.3 Desenvolvimento motor da Síndrome de Down **22**

1.4 Incidência **24**

1.5 Diagnóstico da Síndrome de Down **26**

1.6 Prognóstico da Síndrome de Down **27**

CAPÍTULO 2 **30**

2 TRAJETÓRIA HISTÓRICA DOS SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS ÀS DEFICIÊNCIAS E À SÍNDROME DE DOWN **31**

2.1 A Sociedade: estigma, estereótipo e preconceito. **31**

2.2 Uma breve revisão histórica: a sociedade e as deficiências da idade antiga até o Séc. XVII. **33**

2.2.1 Paradigmas que nortearam nossa história do século XVIII à atualidade. **36**

2.2.1.1 Paradigma da institucionalização **36**

2.2.1.2 Paradigma de serviços **38**

2.2.1.3 Paradigma de suporte **40**

2. 3 Enfim, o Brasil frente aos novos rumos da história das deficiências.edade. **41**

CAPÍTULO 3 **45**

3 O PAPEL DA FAMÍLIA DIANTE DA SOCIEDADE **46**

CAPÍTULO 4 **54**

4 A MÃE DIANTE DA FAMÍLIA E A RELAÇÃO DE APEGO **55**

4.1 Relação mães /bebês destacando a relação de apego **59**

4.2 Ser mãe de uma criança portadora de uma deficiência **62**

CAPÍTULO 5 **64**

5 OBJETIVOS e METODO **65**

5.1 Objetivo Geral **65**

5.1.1 Objetivos Específicos **65**

5.2 MÉTODO **67**

5.2.1 Comitê de ética **68**

5.2.2 Caracterização das principais instituições de atendimento ao portador de SD em Campo Grande, período e local da pesquisa. **69**

5.2.3 Participantes **70**

5.2.4 Procedimentos adotados para coleta das entrevistas **71**

5.3 Em suma, os passos percorridos **73**

CAPÍTULO 6 **75**

6 RESULTADOS e DISCUSSÃO **76**

6.1 Histórias de vida: identificação e caracterização das mães participantes. 76

6.1.2 O princípio: sentimentos e vivências anteriores à gestação. 79

6.1.2.1 Mãe 1: Primeira participante: 79

6.1.2.2 Mãe 2: Segunda participante: 81

6.1.2.3 Mãe 3: Terceira participante: 84

6.1.2.4 Mãe 4: Quarta participante: 85

6.1.2.5 Mãe 5: Quinta participante: 86

6.1.2.6 Mãe 6: Sexta participante: 87

6.2 Temas Suscitados: Dados significativos e Discussão. 89

6.2.1 O momento do diagnóstico da Síndrome de Down 89

6.2.2 A sociedade em foco: a busca pela inclusão social 96

6.2.3 Enfocando a família diante da sociedade 101

6.2.4 Enfocando a mãe diante da família. 106

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 115

REFERÊNCIAS 119

ANEXO 127

APÊNDICES 129

Introdução

INTRODUÇÃO: A GÊNESE DE UMA INQUIETAÇÃO

O ingresso no programa de Mestrado em Psicologia foi permeado pela perspectiva da realização de vários projetos reunidos durante a atuação como fisioterapeuta, especialista em neuropediatria. Ao atuar nesta área é possível deparar-se com crianças portadoras de diversas Síndromes e deficiências. O processo de reabilitação física desses pacientes tem, como principal objetivo terapêutico, promover independência funcional para a criança. Porém, em alguns casos, mesmo com todo quadro físico desfavorável, encontra-se resultados satisfatórios. No entanto, em outros casos, às vezes sem grandes comprometimentos físicos e motores, a independência funcional tão almejada parece ser impossível. Intrínsecas a este contexto estão as mães das crianças, presentes diariamente nas sessões de fisioterapia. Na maioria dos casos as mães são as responsáveis diretas pelos cuidados diários destas crianças.

Na realização dos atendimentos há oportunidade de interagir com as mães e conversar sobre seus sentimentos e perspectivas. Essa interação permite identificar comportamentos e reações que podem influenciar tanto negativamente como positivamente o desenvolvimento da criança.

Diante dessas oportunidades que proporcionam um contato, por vezes, tão próximo e direto com as mães, e considerando que elas são parte importante para o sucesso da reabilitação dos seus filhos, surgem indagações sobre quais seriam os sentimentos, vivências e expectativas de mães de portadores de Síndrome de Down. Sendo assim, destacam-se as seguintes interrogações, aqui descritas como objetivos específicos deste trabalho.

Como foi vivenciado o momento diagnóstico? Como a sociedade reage ao nascimento de uma criança com Síndrome de Down? Como a mãe vê essa criança? Como a mãe vivencia o sentimento de luto? Qual sua interpretação atual sobre este sentimento? Quando começou a busca por informações e atendimentos? Como vê seu filho hoje? Como encara a questão da

sexualidade na Síndrome de Down? Qual seu maior medo em relação ao futuro e como este seria ideal?

Inicialmente foi realizada uma revisão da literatura para melhor compreensão dos aspectos envoltos na temática a ser pesquisada. Esta revisão foi conduzida de acordo com os temas relacionados. Assim, o primeiro capítulo traz uma revisão sobre a Síndrome de Down e seus principais aspectos, como por exemplo, as alterações genéticas, características fenotípicas e clínicas, desenvolvimento motor, incidência, prognóstico, entre outros. Ou seja, inicialmente foi relatado o que é a Síndrome de Down.

No capítulo seguinte foi realizada uma revisão histórica quanto à concepção da sociedade frente à pessoa portadora de deficiência (PPD). Buscou-se compreender aspectos históricos da nossa atual sociedade, dotada de comportamentos muitas vezes contraditórios, como por exemplo a busca pela inclusão social e a segregação e preconceito.

No terceiro capítulo foi relatado sobre a família diante desta sociedade, considerando as mudanças de papéis desenvolvidos por cada membro, ao longo da nossa histórica. A dinâmica familiar e conseqüências após o nascimento de uma PPD.

O quarto capítulo coloca a mãe diante da família e da sociedade. A construção do vínculo materno e a relação de apego, enfocando o aspecto de ser mãe de uma criança inesperadamente portadora de Síndrome de Down.

A fim de desvendar as indagações descritas acima e seguindo o embasamento teórico na revisão de literatura, foi selecionado o método clínico qualitativo, visto a problemática abordada. Assim, foram formuladas entrevistas semi-estruturadas de acordo com os objetivos propostos, selecionando 6 mães com filhos portadores de Síndrome de Down de ambos os sexos, em duas idades distintas: 3 mães com filhos ainda bebês, com idade próxima a 1 ano, e 3 mães de adolescentes, com idade próxima a 17 anos. Antes de iniciar as entrevistas foram

solicitadas as assinaturas dos termos de consentimento livre e esclarecido. Posteriormente, foi realizada a anamnese referente à mãe e à criança e o questionário socioeconômico.

Após coletar essas informações, foram apresentadas e discutidas com a literatura atual suscitando os seguintes temas: momento diagnóstico; a sociedade e seus valores atribuídos a PPD; a família de acordo com a vivencia materna; e a própria mãe responsável direta pelos cuidados da criança.

Posteriormente às entrevistas, foram relacionadas algumas reflexões sobre a vivência destas mães, possibilitando um maior conhecimento e entendimento sobre como vivenciam a Síndrome de Down. Acredita-se, que este trabalho possa proporcionar aos profissionais de diversas áreas, em especial da psicologia e da fisioterapia, uma melhor compreensão acerca do tema proposto, valorizando a importância do papel materno no processo de reabilitação da criança portadora de Síndrome de Down.

Capítulo I

CAPÍTULO 1

1 SÍNDROME DE DOWN: DEFINIÇÃO E PRINCIPAIS ASPECTOS

Acredita-se que a existência de indivíduos com a Síndrome de Down (SD) data de tempos antigos. Moreira; El-Hani; Gusmão (2000) relatam que antes mesmo de publicações de relatos, há indícios na literatura de prováveis casos, por exemplo, no quadro de Sir Joshua Reynolds datado do Séc. XIV, que mostra o menino com traços faciais geralmente observados nos portadores de SD. O primeiro registro de fato, de uma pessoa com as características dessa síndrome aconteceu por meio de um quadro localizado no altar de uma igreja em Aachen, Alemanha, pintado por volta de 1505.

Entretanto, a Síndrome não foi reconhecida como sendo uma entidade clínica individualizada até 1866, ano em que o médico inglês Jonh Langdon Down fez uma distinção entre um grupo de crianças que ele chamou de "cretinos" (mais tarde caracterizados como portadores de hipotireoidismo) com outro grupo que ele denominou de "mongolóides". Sr. Down atribuiu a essas crianças esse termo, hoje considerado pejorativo, porque achou que elas tinham uma semelhança física com pessoas que habitavam a Mongólia e que naquela época, eram discriminados e considerados possuidores de um desenvolvimento individual lento, nomeando assim esta condição de Idiotia Mongolóide (MUSTACCHI; CARACKUSSHANSKY, 2001; SCHWARTZMAN, 2003).

Apesar da sua errônea associação com características étnicas da Mongólia, John L. Down (1886 apud MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000, p. 96) apresentou uma cuidadosa descrição clínica desta síndrome, descrita abaixo:

> A grande família Mongólica apresenta numerosos representantes e pretendo neste artigo chamar atenção para o grande número de idiotas congênitos que são Mongois típicos. O seu aspecto é tão marcante que é difícil acreditar que não são filhos dos mesmos pais... O cabelo não é preto, como um mongol típico, mas de cor castanha, liso e escasso. A face é achatada e larga. Os olhos posicionados em linha oblíqua, com cantos internos afastados. A fenda palpebral é muito curta. Os lábios são grossos, com fissuras transversais. A língua é grande e larga. O nariz pequeno. A pele, ligeiramente amarelada e com elasticidade deficiente. É difícil acreditar que se trate de um europeu, mas pela freqüência com que estas características são observadas, não há dúvida que estes aspectos étnicos resultam de degeneração. O tipo de idiota Mongólico ocorre em mais de 10 % dos casos que tenho observado. São sempre idiotas congênitos e nunca resultam de acidente após a vida uterina. Eles são, na maioria, exemplos de degeneração originadas de tuberculose nos pais.

Quase 100 anos depois da descrição clínica de Jonh L. Down, Jerome Lejeune e Patricia Jacobs, em 1959, mapearam e relacionaram tal patologia com a presença de um cromossomo 21 adicional, caracterizando tal síndrome como uma alteração cromossômica (MUSTACHI; PERES, 2000). Sendo assim, apenas na década de 1970 o termo mongolóide, atualmente tido como discriminativo e pejorativo, foi substituído por Síndrome de Down em homenagem ao pioneiro estudioso dessa Síndrome .

1.1 Aspectos genéticos

Hoje sabemos que a Síndrome de Down designa uma alteração genética que modifica o número correto de cromossomos da espécie humana (SCHWARTZMAN, 2003). Ou seja, um bebê sem alteração cromossômica recebe 46 cromossomos de seus genitores, sendo 23 provenientes da mãe (pelo óvulo) e 23 do pai (pelo espermatozóide). O óvulo fecundado cresce através da mitose e cada célula duplica-se, subseqüentemente, dividindo-se em células idênticas. A criança com SD terá nesta fase uma malformação cromossômica, acarretando

um cromossomo extra no par 21 em cada célula de seu organismo. Ou seja, uma “trissomia do 21” (BARTHOLOMEI, 1997; BURNS, 1999; ROBBINS, 1996).

Essa trissomia por sua vez pode apresentar-se de três formas diferentes de comprometimento cromossômico, sendo:

a) A primeira forma é denominada trissomia livre: neste caso o indivíduo com a SD apresenta em todas as suas células 47 cromossomos e não 46; o cromossomo extra é ligado ao par 21. Ocorre por acidente genético e, em mais de 80% dos casos, deve-se à uma não disjunção cromossômica na meiose materna. Este cariótipo é encontrado em aproximadamente 92% dos casos de SD (SCHWARTZMAN, 2003; BURNS, 1999; PUESCHEL, 1993).

b) A segunda forma é denominada translocação: apresenta o número normal de cromossomos (46) em todas as suas células. No entanto, ele tem uma cromátide a mais do cromossomo 21 aderido a um outro cromossomo. Trata-se de uma trissomia parcial e não de uma trissomia completa, ou seja, apresenta apenas uma cromátide a mais e não um cromossomo aderido ao par 23. O cromossomo extra pode se fixar a um outro cromossomo. No entanto, o pai ou a mãe podem ser portadores de uma translocação balanceada envolvendo o cromossomo 21 e o risco de recorrência pode ser muito maior que o da trissomia livre. Por isso, é solicitado também o estudo cromossômico dos pais e caso um deles seja portador da translocação, outros familiares são estudados para identificar o maior risco de se ter filhos afetados. O risco de recorrência depende do cromossomo envolvido e do genitor portador da translocação. Este cariótipo é encontrado em aproximadamente 5% dos casos de SD (SCHWARTZMAN, 2003; BURNS, 1999; PUESCHEL, 1993).

c) A terceira forma é denominada por mosaicismo, sendo que, nestes casos algumas células exibem cariótipos normais e outras trissomia livres do par 21. Estes casos ocorrem por acidente genético e não apresentam correlação com a genética familiar como nos casos de

translocação. Geralmente eles se devem a uma falha na divisão celular de alguma linhagem de células, após a formação do zigoto. Este cariótipo é encontrado em aproximadamente 3% dos casos de SD (BRASIL, 2003; CARDOSO, 2002; MUSTACCHI; PERES, 2000).

1.2 Características fenotípicas e aspectos clínicos

Existe uma riqueza de características fenotípicas descritas na SD e, ao mesmo tempo, uma extraordinária variabilidade nas possíveis manifestações clínicas. Isso significa que nem todos os portadores deverão apresentar, necessariamente, todas as características esperadas para a Síndrome (MUSTACCHI; CARAKUSHANSKY, 2001). Muitas crianças com SD exibem apenas seis ou sete das características apresentadas a seguir.

Quando visualizada de frente, a criança com SD costuma ter uma face arredondada; lateralmente, a face tende a apresentar um perfil achatado. Caracteristicamente, os olhos exibem uma inclinação discreta para cima. As orelhas costumam ser pequenas, além disso podendo apresentar uma hélice superior dobrada ou com angulação anormal, com o lóbulo quase sempre ausente ou hipoplásico. O nariz é pequeno e a ponte nasal é baixa (MANDARINO; GAIA, 1999; MUSTACCHI ; PERES, 2000).

No crânio, é freqüente existir uma braquicefalia, acompanhada de um occipital relativamente achatado (MUSTACCHI; PERES, 2000).

Nas extremidades, a palma da mão é caracterizada por uma linha transversa única, a chamada prega simiesca; nos pés, costuma haver uma maior separação entre o hálux e o segundo dedo (MANDARINO; GAIA, 1999; MUSTACCHI; PERES, 2000).

Além desses sinais outras características clínicas podem ser encontradas em indivíduos portadores de SD, tais como atraso do desenvolvimento pré e pós-natal, peso e estatura

geralmente baixos ao nascer, apresentando comprimento de 2 a 3 cm menor e peso 500g menor que a população não portadora de SD (PUESCHEL, 1993; UMPHRED, 1994).

Existem também vários aspectos específicos na SD: problemas ortopédicos- presença de displasia acetabular, instabilidade atlanto- axial, luxações, escoliose, hipoplasia do 5° dedo; alterações oftalmológicas- blefarites, nistagmo, estrabismos e vícios de refração, catarata congênita, ceratocone e o glaucoma; problemas auditivos- deterioração de tubas auditivas estreitas; problemas cardíacos- malformação atrioventricular, valvulopatias, sendo estas importantes causas de morte e complicações. Podem ainda apresentar disfunções endócrinas em especial da glândula tireóide, levando à baixa estatura, obesidade e desenvolvimento sexual tardio; alterações respiratórias e pulmonares; distúrbios do sono entre outros (BURNS, 1999; CHENOLE et al, 2002; MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000; SANZ, 1999; RIBEIRO et al, 2003).

Na SD o sistema nervosos central também está comprometido, onde o cérebro e, principalmente, o cerebelo, apresentam hipoplasia e escassez de neurônios e dendritos (SCHWARTZMAN, 2003). As características estruturais anormais, como as mencionadas, produzem configurações anormais, gerando estruturas e funções distorcidas para a atividade neuronal, resultando na alteração do comportamento global, incluindo o aspecto motor.

O sistema sensorial está diretamente envolvido em algumas dificuldades apresentadas na SD, como a falta de habilidade para selecionar uma modalidade sensorial para o controle postural quando há diferentes informações chegando sobre a posição do corpo no espaço (SHUMWAY; WOOLACOTT, 1995).

Atraso nas respostas posturais devido à condução sensorial ou motora lenta, condução espinhal lenta e, também, devido ao atraso no processamento central (HORAK; MACPHERSON, 1996).

Lentidão de movimentos e falta de habilidade para responder rapidamente às mudanças ambientais (SHUMWAY; WOOLLACOT, 1995);

A característica clínica de maior expressividade e freqüência na SD é a hipotonia, que costuma comprometer todos os grupos musculares dessas crianças. A hipotonia também é responsável pela tendência que elas têm de manter a boca aberta e a língua protusa. Além disso, interfere na aquisição do desenvolvimento motor da criança, nas habilidades, nas suas interações com o ambiente, retarda ou bloqueia sua exploração, diminuindo ou produzindo déficit de sensações e vivências, dificultando o desenvolvimento cognitivo, limitando suas habilidades físicas, tanto motora grossa quanto motora fina (CAMARGO; ENRIQUEZ; MONTEIRO, 1994; MUSTACCHI; CARAKUSHANSKY, 2001; KISCHI; RIBEIRO; TUDELLA, 2002).

Há frouxidão ligamentar, gerando uma hiperflexibilidade das articulações e instabilidade das mesmas, podendo ocasionalmente gerar luxações. A postura de amplitude extrema das articulações pode diminuir o controle da mobilidade, porque causa falta do controle oposto desta articulação provocando o desequilíbrio do movimento. Sem controle para a estabilidade dinâmica postural, a criança também não consegue mover-se nos diferentes planos (BURNS, 1999; MUSTACCHI; CARAKUSHANSKY, 2001; SCHWARTZMAN, 2003). Quanto aos reflexos tendinosos apresentam diminuição das respostas denotando hiporreflexia ou arreflexia (FUNAYAMA, 2002).

Podem apresentar bradicinesia, isto é, poucos movimentos e pouca mobilidade contra a gravidade, por causa da limitada capacidade do processamento sináptico das informações neuronais e da conseqüente hipotonia muscular (HEMERLY, 1996; SARRO; SALINA, 1999).

Quanto ao desenvolvimento intelectual, este se apresenta limitado, sendo que a maioria tem retardo mental, leves ou moderados. Porém, com a mesma variedade e

diversidade dentro das faixas limites encontradas na população sem alteração cromossômica (PUESCHEL, 1993).

Para SCHWARTZMAN (2003), há crianças com Síndrome de Down que, apesar de terem um desenvolvimento lento, não apresentam índices de quocientes de inteligência que denotem deficiência ou retardo mental. No entanto, este mesmo autor descreve que 95% das pessoas com Síndrome de Down apresentam estas disfunções intelectuais.

1.3 Desenvolvimento motor na Síndrome de Down

O desenvolvimento motor pode ser entendido como um processo evolutivo seqüencial, dependente das interações entre maturação e aprendizagem. Muitas das competências adquiridas ao longo da vida são resultado direto da maturação dos diferentes sistemas. No entanto, cada ser é capaz de, dentro de certos limites, tornar-se único, devido ao conjunto também único e individualizado de suas experiências (FAW, 1981; MORANDINI; BILACHI, 2000).

Algumas crianças da população em geral podem apresentar desenvolvimento motor mais lento, outras dentro da média e outras adquirem seus marcos de aquisições motora mais rapidamente, sem que isto demonstre anormalidade. Entretanto, o portador de SD tem um desenvolvimento mais lento que os parâmetros de normalidade, acentuando-se a partir dos quatro anos de idade. Estas variações resultam de uma grande diversidade de fatores, desde a alteração genética até as dificuldades de integração perceptiva e proprioceptiva, das diferenças entre os sexos e ainda das perturbações associadas que tornam, de fato, extremamente difícil a formulação de um perfil comportamental genérico (LEÃO et al., 1998; PERROTI; MANOEL, 2001).

Na complexidade do desenvolvimento motor das crianças com SD, torna-se necessário observar outras variáveis, pelo fato de seu desenvolvimento ser mais lento, como o estilo de vida que possuem, mais ou menos ativo, os estímulos que recebem da família em relação às atividades físicas e, ainda, se participaram de estimulação precoce após ao nascimento e se o ambiente no qual vivem permite atividade física mais intensa que favoreça este desenvolvimento. Estes aspectos foram modificados ao longo da nossa evolução. Alguns estudos comprovam que com o passar dos anos encontramos ganhos de aquisições motoras em idades cada vez mais precoces (MANDARINO; GAYA, 1999).

Ao considerar o estudo de Lefévre (1988), o qual analisou o desenvolvimento motor de crianças portadoras de SD, encontramos relatos de que os bebês deste estudo seguram bem a cabeça, quando em decúbito ventral, com 5 meses; rolam com 7 meses; arrastam-se no chão com 13 meses; sentam-se sem apoio com 17 meses; engatinham com 17 meses; ficam em pé sem apoio com 23 meses e andam sem apoio com 24 meses.

Marcos motores cronologicamente mais atrasados do que os encontrados por Leão, et al (1998), tendo o mesmo objetivo científico, encontraram em seus participantes crianças com Síndrome de Down sentando sozinhas com 11 meses, ficando de pé com 20 meses, andando com 20 meses, pronunciando as primeiras palavras com 20 meses, comendo com as próprias mãos aos 18 meses, controlando o esfíncter anal aos quatro anos de idade. Estes, entre inúmeros outros estudos, apontam para a possibilidade de minimizar os possíveis atrasos do desenvolvimento motor causado pela própria síndrome e suas conseqüências.

O desenvolvimento motor evidentemente irá interferir no desenvolvimento de outras áreas de atuação como o desenvolvimento social e emocional. Quanto ao desenvolvimento cognitivo, atividades que possibilitem a exploração do ambiente surgirão, nos bebês com SD, com um atraso considerável de alguns meses, levando em consideração que a própria

condição genética torna certas habilidades mais lentas de serem adquiridas e aprendidas (SCHWARTZMAN, 2003).

De acordo com esses relatos, é possível verificar que as aquisições do desenvolvimento na SD são tardias e não ausentes. Este atraso de desenvolvimento resulta da interação de diversos fatores dentre eles as alterações clínicas descritas anteriormente resultantes da alteração genética (GARCIAS et al, 1995; MANCINI et al, 2003), bem como, fatores relacionados à interação ambiental, oportunidades de exploração, relação materna, própria personalidade da criança, entre outros.

1.4 Incidência

O risco de ocorrência populacional da SD situa-se entre 1 para 1.000 e 1 para 700 nascimentos vivos, acometendo todos os grupos étnicos, sem exceção. Existe uma discreta preponderância para o sexo masculino, mas o motivo dessa insignificante diferença entre os dois sexos é desconhecido. Acredita-se que, dos embriões portadores da trissomia do cromossomo 21, somente 20% nascem vivos, e, conseqüentemente, entendemos que 80% das gestações de fetos portadores da SD culminam em abortos espontâneos. Dados provenientes da *European Registry of Congenital Anomalies and Twins* (Eurocat) permitem calcular a freqüência de indivíduos com a SD como sendo de 1 para 650 nascimentos na Europa no ano de 2000. No Brasil, estima-se que nasçam aproximadamente 8.000 bebês portadores de SD anualmente (MOREIRA; EL- HANI; GUSMÃO, 2000; MUSTACCHI; CARAKUSHANSKY, 2001).

Quanto aos fatores etiológicos que levariam ao distúrbio genético ainda existem controvérsias literárias. Para alguns autores como Garcias et al (1995), a idade materna avançada representa o principal fator de risco associado à incidência. Como explicação para este fenômeno acredita-se que a formação dos óvulos, iniciadas no período fetal, e o tempo necessário para completar o processo deixariam os ovócitos expostos a danos ambientais que poderiam levar a erros durante a divisão meiótica. Porém, o fato do representativo número de mães jovens terem filhos com Síndrome de Down, bem como a identificação de erros de divisão celular de origem paterna, mostram que não apenas a idade materna é o único fator interveniente, mas uma associação de diversos fatores ainda pouco esclarecidos (SCHWARTZMAN, 2003; MOREIRA; EL-HANY; GUSMÃO, 2002; CARDOSO, 2003).

Mustacchi e Peres (2000) realizam a seguinte descrição, considerando a incidência da SD pela distribuição da idade materna, ou seja, descrevem achados que evidenciam que quanto maior for a média da idade materna, maior será a incidência de SD

Tabela 1- Freqüências ou riscos empíricos de nascimento de crianças com SD, nas mulheres pertencentes às diversas faixas etárias (MUSTACCHI; PERES, 2000).

Idade Materna	**Freqüência de SD**
Menor de 35 anos	0,1%
de 35 a 39 anos	0,4%
de 40 a 44 anos	1,5%
de 45 a 49 anos	3,5%

1.5 Diagnóstico da Síndrome de Down

O diagnóstico pode ser feito antes ou após ao nascimento, no pré e no pós-natal, respectivamente (BRASIL, 2003).

A SD tem sido a patologia genética que mais tem contribuído para o desenvolvimento do diagnóstico pré-natal, que se utiliza da análise da bioquímica sérica, da análise do líquido amniótico, de estudo citogenético, da genética molecular e do diagnóstico por imagem (MUSTACCHI; PERES, 2000). Segundo estes autores, os métodos utilizados para o diagnóstico no pré- natal são:

- biópsia de vilosidades coriônicas: realizada por via transabdominal ou transcervical, via vaginal, entre a 7° e a 9°semana. A principal vantagem desse método é a possibilidade precoce do estudo citogenético, havendo, porém impossibilidade de interpretação dos erros inatos do metabolismo;

- amniocentese: pode ser colhida prematuramente, a partir da 12°semana, quando oferece condições adequadas para análises citogenéticas, atingindo melhor sucesso técnico na 16°semana;

- quantificação da superoxidodesmutase (SOD1): por imuno-ensaio-enzimático em eritrócitos de fetos com risco de SD. Essa análise pode ser realizada por punção da via umbilical fetal (cordocentese), revelando-se elevada nesses pacientes, essa dosagem é eficiente para confirmar feto portador de SD;

- cordocentese: além da já referida dosagem da SOD1, considerada eficiente para confirmar feto portador de SD, pode ser realizado o exame citogenético, dosagens séricas fetais de eventuais substratos bioquímicos;

- ultra-som morfológico fetal: trata-se de uma condição de triagem diagnóstica que avalia principalmente a integridade dos sistemas nervoso, cardíaco, urinário, digestivo e osteo-articular (THOMPSON, 1993).

É possível diagnosticar a SD logo ao nascimento. O diagnóstico, em geral, é feito pelo pediatra ou médico que recebe a criança logo após o parto, considerando as características fenotípicas peculiares à Síndrome. A confirmação é dada pelo exame do cariótipo (MUSTACCHI; PERES, 2000).

Todos os exames diagnósticos descritos estão disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS) à disposição da população. No entanto, a maioria dos casos não é diagnosticada antes do nascimento, mesmo a mãe tendo acompanhamento pré-natal.

Haja visto, de acordo com Thompson (1993), que não são exames obrigatórios e sim complementares, não sendo solicitados na maioria dos casos, exceto quando há alguma anormalidade gestacional com indícios de malformações fetais.

1.6 Prognóstico da Síndrome de Down

Comparativamente ao que ocorre com a maioria das trissomias autossômicas que apresentam elevada morbimortalidade relativamente prematura, as crianças com SD

habitualmente possuem uma boa perspectiva de vida (MUSTACCHI; CARAKUSHANSKY, 2001).

Pode-se afirmar, com certeza, que atualmente o recém-nascido com SD tem perspectivas nitidamente melhores de uma vida mais sadia e produtiva em comparação às crianças nascidas com esse mesmo distúrbio há 30 anos. Basta lembrar que, em 1965, 50% das crianças com SD faleciam ao atingirem a idade de 5 anos, fato esse devido principalmente às cardiopatias congênitas não-passíveis de correção cirúrgica (MUSTACCHI; CARAKUSHANSKY, 2001; FUNAYAMA, 2002).

Atualmente, mais de 80% dos portadores de SD sobrevivem até a idade dos 30 anos, e 13,5% até os 68 anos. Não só a expectativa de vida aumentou para essas crianças, como também as oportunidades de convivência familiar e comunitária se ampliaram para a maioria dos indivíduos portadores dessa síndrome. Atualmente eles dispõem de oportunidades educacionais muito mais ricas em conteúdo e, conseqüentemente, com eventuais e melhores perspectivas futuras de emprego e de oportunidades de adaptação, o que culmina com uma vida útil na comunidade (MUSTACCHI; PERES, 2000).

Diante desta explanação sobre a síndrome e suas características acredita-se ser de suma importância destacar que vários autores como, por exemplo, Moreira e Gusmão (2000), relatam que o determinismo genético desta síndrome pode modificar-se, confirmando as possibilidades de superação e adaptação resultantes do processo de plasticidade comportamental decorrente da interação com o meio ambiente.

Baseada nesta comprovada plasticidade, a Organização Mundial de Saúde enfatiza a importância de estratégias de intervenção precoce no desenvolvimento da criança com Síndrome de Down, bem como em outras síndromes.

Cabe ressaltar fatores, intrínsecos e extrínsecos à criança, influenciam diretamente o desenvolvimento das aquisições em portadoras de Síndrome Down. Sarro e Salina (1999)

buscaram quais destes fatores influenciariam o sucesso das intervenções fisioterapêuticas e destacaram como fatores determinantes para tal, o início da estimulação precoce, o tônus muscular apresentado, patologias associadas e participação dos pais na terapia.

Neste trabalho, buscou-se elucidar e ressaltar a face da vivência materna através de relatos de mães de portadores desta Síndrome, enfocando desde o momento diagnóstico, a sociedade, a família e a própria mãe. Para tanto, buscou-se embasamento teórico específico desses temas conforme apresentado nos tópicos seguintes.

Capítulo II

CAPÍTULO 2

2 TRAJETÓRIA HISTÓRICA DOS SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS ÀS DEFICIÊNCIAS E À SÍNDROME DE DOWN

Antes de iniciar esta reflexão histórica, cabe ressaltar a definição de deficiência que será aqui considerada. De acordo com Manuila; Manuila e Nicoulin (1997), o termo deficiência refere-se à insuficiência do desenvolvimento ou do funcionamento de um órgão, de um sistema ou do organismo como um todo. E deficiente é aquele que apresenta uma deficiência. Já Figueiredo (2003), relata que estes termos destacam mais as diferenças que as similaridades e propõe mantermos o termo proposto pela constituição, pessoa portadora de deficiência (PPD). Este autor relata que neste grupo enquadra-se qualquer pessoa portadora de limitação física ou mental e que esteja abaixo do padrão fixado pelo grupo social. Assim, este é um termo utilizado e aceito mundialmente em trabalhos científicos, e aqui considerado ao longo deste trabalho.

2.1 A Sociedade: estigma, estereótipo e preconceito.

Para entender melhor como atualmente a sociedade se comporta diante da Síndrome de Down, devemos nos remeter à história de nossa civilização.

Figueira (1996) ressalta que, logo ao nascimento, a criança incorpora-se a uma sociedade dotada de valores culturais, regras, proibições e deveres instituídos ao longo do processo das transformações humanas, construídas por vários séculos de história. Com seu desenvolvimento, a criança aos poucos terá que incorporar todos estes princípios,

socializando-se de acordo com costumes religiosos e familiares, os quais integram nossa sociedade.

Deste modo, ao nascer uma criança com alguma anomalia, não apenas ela, quando tiver condições cognitivas durante seu desenvolvimento, como também seus pais e familiares, irão recorrer a denotações da deficiência atribuídas pela sociedade, na tentativa de dar uma significação e adquirir alguma compreensão do que está acontecendo. Neste contexto, a sociedade mostra-se negativa, com preconceitos e superstições (CASARIN, 1999).

Rossel (2005) discorre que quando as pessoas são indagadas sobre a imagem da pessoa portadora de deficiência (PPD), emergem um emaranhado de idéias e sentimentos ambíguos, tendo em um extremo a concepção de inferioridade, exemplificada com jargões como "excepcional", "ceguinho", "surdo-mudo", "retardado", "aleijado", "defeituoso", seguido pelo extremo oposto ao serem chamados de "anjos" ou "super-heróis".

Neste contexto, vale ressaltar um estudo realizado por Cardoso (2003), que acompanhou centenas de mães de portadores de Síndrome de Down, a consultas pediátricas, buscando em seus relatos interpretar esta problemática. Concluiu que o estereótipo comumente associado a crianças portadoras de SD em nossa atual sociedade, e reforçado nas consultas médicas, reflete crianças possuidoras de dons especiais, cordatas, afetuosas, meigas, brincalhonas e portadoras de lições de vida.

Porém, o autor adverte sobre o real significado contido nestes discursos e argumenta que tais metáforas conotam um simbolismo de defesa e compensação para o sofrimento sentido e testemunhado. Este autor ainda relata que, anterior à concepção de "seres especiais", ocorre uma série de acontecimentos, marcados por uma imagem de piedade e tristeza, difícil de ser apagada. Essa imagem advém do estigma da deficiência ao longo da história da humanidade. Ou seja, a mãe a fim de compensar todo sentimento negativo e tristeza vivenciada após o nascimento de um filho portador de deficiência, usou em seus

discursos termos como “presente de Deus”, “anjos”, entre outros, para exacerbar as qualidades de seu filho, a fim de compensar sua frustração.

Para Goffman (1982), o estigma é uma marca que a pessoa recebe e carrega junto a si, dificultando sua integração na comunidade em que vive. Figueira (1996) descreve que praticamente todas as PPD são estigmatizadas e estereotipadas em nossa sociedade, graças a conceitos errôneos e a falsos valores culturais repassados de geração em geração, resultando em enormes preconceitos. Amaral (1992) complementa que o preconceito nada mais é que uma atitude pré-concebida, podendo este denotar um caráter favorável ou desfavorável.

Buscáglia (2002) define a deficiência como uma incapacidade, algo indesejado e com limitações para quem apresenta, geralmente maior do que as que realmente existem, já que é ela quem define os padrões de beleza e perfeição. Logo, a PPD sofre as conseqüências dessa ideologia, por meio de estigmatizações, segregações e atitudes errôneas, baseadas em princípios igualmente errôneos como a impossibilidade de integração social.

Assim, faz-se necessário compreendermos quais foram os paradigmas norteadores do processo histórico-cultural e social ao longo de nossa civilização para compreendermos o perfil atual da deficiência em nosso meio.

2.2 Uma breve revisão histórica: a sociedade e as deficiências da idade antiga até o Séc. XVII.

Desde a Idade Antiga, século VI *a.C*, o conceito de inferioridade marginalizava aqueles que nasciam ou desenvolviam alguma deficiência. Nessas antigas civilizações a prática de eliminação pura e simples destes indivíduos eram hábitos comuns. O argumento para tal comportamento era o fato de antecipar a finalização de um sofrimento, bem como

enaltecer a coletividade, já que os deficientes nunca seriam bons guerreiros, não seriam dignos de esposas e não gerariam novos e bons guerreiros (FIGUEIRA, 1996). Vale ressaltar que as sociedades ocidentais deste período fundamentavam-se, economicamente, em atividades de agricultura, pecuária e artesanato, sendo estas executadas pelo povo, massa populacional que não detinha qualquer poder econômico e social. Assim a PPD, não diferente do restante da população, parecia não ter importância como ser humano, já que seu abandono ou exposição não demonstrava, na época, ser um problema ético ou moral (ARANHA, 2003).

Na Idade Média, com o advento do cristianismo, houve uma nova possibilidade de mudança, considerando-se que todos eram "filhos de Deus", possuidores de uma alma e, portanto, merecedores do respeito à vida e a um tratamento caridoso. Esta nova sociedade, juntamente com o clero centralizando o poder, seria um importante passo para o reconhecimento e o respeito da população que apresentava alguma deficiência. Porém, tal fato não ocorreu. Apesar de se rejeitar a idéia de eliminação, as PPD foram simplesmente abandonados ao acaso, ignoradas à própria sorte, buscando a sobrevivência na caridade humana (CHASSOT, 1997).

Em meio à Inquisição Católica e ao período que se segue, o Renascentismo, emergia um novo momento na histórias da humanidade; iniciava-se a caça e o extermínio dos que passaram a ser chamados de "hereges" e "endemoniados", assim considerados todos aqueles que apresentassem alguma "anormalidade" inata ou adquirida. Para eles era recomendada uma ardilosa inquisição para a obtenção de confissões de heresias através de torturas, açoites e fogueiras

Indignado com os abusos da igreja católica, Martinho Lutero surgiu como um grande líder dos membros do clero que rejeitavam o abuso do poder da inquisição, iniciando-se uma nova época. Esse fato, no entanto, nada alterou o contexto social das PPD, sendo de Lutero (1520 apud Pessotti, 1984) o seguinte comentário: "O homem é o próprio mal, quando lhe

faleça a razão ou lhe falte a graça celeste a iluminar-lhe o intelecto; assim, dementes e amentes são, em essência, seres diabólicos".

Chassot (1997) descreve que no século XVI a burguesia trouxe um novo momento histórico: derrubada das monarquias, queda da hegemonia religiosa e uma nova forma de produção visando produção e lucro, que deu lugar ao mercantilismo. No campo da medicina novas idéias e conceitos se fortaleciam. A deficiência, a partir de então, foi considerada como produto de infortúnios naturais, passando a ser reconhecida e tratada pela alquimia, magia e astrologia, métodos incipientes da medicina.

Já no século XVII dois movimentos marcaram esta época: sendo o racionalismo teorizado por Descartes com "penso logo existo" e a rebeldia de Locke contra o monopólio dos tutores do conhecimento. Jonh Locke teorizou a "tábula Rasa", dando início a uma nova preocupação, fundamentada na premissa de que nascíamos desprovidos de qualquer capacidade, que seria moldada pelo desenvolvimento, dependendo exclusivamente de aspectos ambientais e extrínsecos ao biológico. A partir de então a educabilidade foi vista como algo possível mesmo para aquelas PPD (CHASSOT, 1997). Neste novo modelo emergiram iniciativas de institucionalização total, de tratamento médico e de busca de estratégias de ensino para PPD (ARANHA, 2003).

No entanto, apesar de serem reconhecidos e considerados pelo estado, através da institucionalização, por décadas os portadores de deficiências foram isolados nestas instituições ou em quartos escondidos. Havia preocupação terapêutica e de cuidados, sem consciência de distinção entre patologias. Para Pessoti (1984), estes "deficientes" eram segregados, permanecendo cada vez mais distantes da família e da sociedade (FIGUEIRA, 1996).

2.2.1 Paradigmas que nortearam nossa história do século XVIII à atualidade.

Para Aranha (2003), três são os paradigmas que nortearam a relação sociedade-deficiência: inicialmente, como modelo, o **paradigma da institucionalização**, que cedeu lugar ao segundo, **paradigma de serviços** e atualmente está alicerçada no **paradigma de suporte**. Este paradigmas serão abordados a seguir.

2.2.1.1 Paradigma da institucionalização

Antes de considerar o paradigma da institucionalização, vale ressaltar que foi em 1866 que John Langdon Down denominou a Síndrome de Down como Idiotia Mongolóide, conforme citado no capítulo anterior, sendo esta a primeira descrição histórica desta síndrome, baseada na distinção entre "cretinos" e "mongolóides". Dr. John L. Down atribuiu a essas crianças esse termo, hoje considerado pejorativo, por sua errônea interpretação, considerando apenas a semelhança física dessas crianças com pessoas que habitavam a Mongólia e que, naquela época, eram discriminadas e consideradas possuidoras de um desenvolvimento individual lento (MUSTACHI; CARAKUSHANSKY, 2001; SCHWARTZMAN, 2003).

Diante deste exemplo, pode-se entender como ainda era escasso e precário o interesse pelo conhecimento científico referente às PPD. Dr. Down, apesar de sua importância como pioneiro no conhecimento desta Síndrome, não teve nenhuma preocupação em enxergar o ser humano antes da deficiência, tornando sua principal e mais importante obra, uma descrição primitiva e sem qualquer cuidado com a sua discriminação (FIGUEIRA, 1996). Para Pessotti, (1984) a interpretação dada por Dr. Down acrescentou conhecimentos limitados quanto à

possível etiologia, ou à própria doença mental, apoiando-se apenas na tese do inatismo da deficiência.

Apesar da limitação teórica imposta pela época, o período que se segue a partir de 1.800 foi marcado pelo início de estudos direcionados ao entendimento das deficiências. Neste momento, foi estabelecido o "paradigma da institucionalização". Instituições deixaram de ser apenas abrigos para proporcionar atendimentos com maior consciência científica para cada disfunção. Por quase um século estas instituições foram mantidas e somente por volta de 1900, o paradigma da institucionalização começou a perder forças.

Vários foram os aspectos que impulsionaram tal movimento, de acordo com Aranha (2003). Em primeiro lugar, estavam os interesses do sistema, que estava saturado com um número crescente de pessoas institucionalizadas, exigindo dispendiosas gastos com manutenção e construção de novas instituições. Em segundo lugar, fortaleciam-se os novos interesses científicos, neste momento voltados para um processo de reflexão e crítica, especialmente para com os direitos humanos.

O apogeu do paradigma da institucionalização foi marcado pela década de 1960, quando se iniciou o segundo paradigma, denominado "paradigma de serviços", baseado na ideologia de normalização, uma nova tentativa de integrar a pessoa com deficiência na sociedade.

> Ao se afastar do paradigma da institucionalização (não mais interessava sustentar uma massa cada vez maior de pessoas, com ônus público, em ambientes segregados; interessava desenvolver meios para que estes pudessem retornar ao sistema produtivo) criou-se o conceito de integração, fundamentado na ideologia da normalização, a qual advoga o direito e a necessidade de as pessoas com deficiências serem trabalhadas para se encaminhar o mais próximo possível para os níveis de normalidade, representada pela normalidade estatística e funcional (ARANHA, 2003, p.310).

2.2.1.2 Paradigma de serviços

Neste contexto não se busca integrar a pessoa à sociedade e sim apenas garantir serviços e recursos que seriam necessários para modificá-los, reabilitá-los ou habilitá-los para alguma função dentro da sociedade.

Bregantini (2002) descreve a imensa mobilização em vários países em prol do reconhecimento e valorização das potencialidades das PPD, destacando os trabalhos interdisciplinares como provedores de melhorias e das capacidades destas pessoas.

Assim, foram fortalecidos os centros de reabilitações, dotados de equipes de diversos profissionais, que buscam oferecer um "treinamento para a vida", ou seja, alcançar objetivos terapêuticos específicos baseados nas atividades de vida diária, como higiene e cuidados pessoais, atividades de vida prática como preparo de alimentos, limpeza doméstica... e outras atividade necessárias, porém com enfoque principal voltado à funcionalidade e à independência.

Neste modelo, que permeia o paradigma de serviços, Aranha (2003) destaca que são realizadas 3 etapas, sendo a primeira uma triagem e avaliação, onde constam possíveis deficiências de acordo com a avaliação de cada profissional. Na segunda etapa, seriam realizados os atendimentos terapêuticos, denominados de intervenção, voltados para cumprir cada objetivo previamente propostos em cada área. Já a terceira e última etapa visa a alta terapêutica e a normalização da PPD, permitindo seu retorno à sociedade.

Aranha (2003) conceitua normalização como a tendência de tornar todos igualmente aptos às funções desempenhadas por aqueles que não apresentam deficiência física ou mental, de ignorar as diferenças e de buscar que todos permaneçam dentro dos limites considerados normais.

Sendo praticamente impossível igualar todas as pessoas, seja ela portadora ou não de alguma deficiência, Aranha (2003) critica este modelo e preconiza como falido um sistema que busca assemelhar um deficiente a um não-deficiente, como se fosse possível “ser igual”, e como se a diferença fosse uma justificativa para estabelecer menor valia como ser humano ou ser social.

Cardoso (2003) chama a atenção para os discursos narrativos de pais de crianças portadoras de Síndrome de Down, durante consultas ao geneticista. Estes buscam “normalizar” seus filhos por meio de vestimentas, tais como o cuidado em usar trajes da moda que os aproximem das crianças “normais”. Outros exemplos observados são as demonstrações das conquistas alcançadas e salientadas durante as consultas, como: “Fala pro tio que tipo de filme você gosta”; “Dá um beijo na mamãe”; “Dá tchau para a moça”; ou ainda o uso de termos como “bagunceiro”, “impossível” entre outros usados como metáforas para descrever comportamentos próximo da normalidade de outros garotos.

Piantino (2001) complementa esta idéia salientando que “a semelhança iguala-nos; a diferença identifica-nos”. Esta afirmação o grande propósito de sobrevivência: termos uma identidade individual e autêntica. Para isso não podemos igualar as diferenças e sim valorizá-las, respeitando as pessoas com suas peculiaridades. Assim, ressalta:

> A Síndrome de Down não é uma diferença. Quando igualamos todas as crianças que tem esta síndrome, criamos uma categoria social. Quando as individualizamos, damos oportunidade a cada uma de ter sua identidade como pessoa e não como Síndrome (PIANTINO, 2001, p. 2).

2.2.1.3 Paradigma de suporte

Considerando o empecilho da normalização imposta por meio do paradigma de serviços, um novo direcionamento é estabelecido "paradigma dos suportes". Diante deste novo paradigma que se inicia, buscando integrar e respeitar as diferenças, o paradigma de serviços perde força. Aranha (2003) destaca que a busca da normalização perde o sentido, passando a ser discutido e refletido que o portador de algum distúrbio, dito deficiente, não deve ser visto como um peso para a sociedade, mas como parte integrante desta, com direitos e deveres como qualquer outro cidadão. Essas pessoas necessitam, sim, de serviços de avaliação, reabilitação e capacitação. Porém, essas não são as únicas medidas necessárias. A sociedade, nesse novo modelo, deverá ter, como premissa, uma relação de respeito, honestidade e justiça, cabendo a ela garantir o acesso de todos os cidadãos, deficientes ou não, a tudo o que a constitui e caracteriza, independente do tipo de deficiência. Esse ponto fundamenta este terceiro paradigma denominado "paradigma de suporte".

O mesmo autor destaca que este novo paradigma, que atualmente rege e direciona nossa sociedade, busca favorecer a denominada "inclusão social", sendo esse um processo mútuo, onde a PPD deve se manifestar de acordo com seus desejos e necessidades. A sociedade deverá realizar os ajustes necessários e providenciar os meios necessários, que possibilitem ao portador de deficiência o acesso ao espaço comum, não segregando, viabilizando a convivência. Portanto, a inclusão social, não é um processo direcionado unicamente a uma determinada população, dividindo-as em "normais" e "não-normais", mas sim a todos os cidadãos. A sociedade, de maneira global e abrangente, deverá garantir tal inclusão, visto que dela fazem parte os portadores de deficiência, que necessitam de serviços especializados, e, acima de tudo, de igualdade de oportunidades. Cabe incisivamente a todos

o papel de reorganizar a relação entre sociedade e deficiência, ou seja, a PPD e seus familiares, os diferentes setores da vida pública, bem como a população leiga de modo geral, a fim de se garantir os meios e as adaptações necessárias para que essa sociedade seja, de fato, democrática e inclusiva.

2.3 Enfim, o Brasil frente aos novos rumos da história das deficiências e a sociedade.

Bregantini (2002) ressalta que em vários países há uma mobilização em prol do reconhecimento e valorização das potencialidades dos indivíduos, constando de leis que garantam educação, trabalho, saúde e lazer, bem como movimentos para a promoção e equiparação de oportunidades para as pessoas com deficiências.

Figueiredo (2003) descreve que em janeiro de 1978, a Organização das Nações Unidas (ONU) realizou em Manila, Filipinas, a II Conferencia Internacional sobre Legislação relativa às Pessoas Portadoras de Deficiência. O ano de 1981 foi consagrado pela ONU como o ano Internacional do Portador de Deficiência, sendo o período de 1983 a 1992,como a década do portador de deficiência. Todos os trabalhos advindos deste período fazem parte do "Programa Mundial de Ações das Nações Unidas para os Portadores de Deficiências".

Na década de 1990, a ONU e outras organizações aprovam o documento "Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para as Pessoas com deficiência", reforçando a idéia de uma sociedade para todos. Neste período, na área da educação, foi realizada a Declaração de Salamanca, durante a "Conferência Mundial sobre Educação de Necessidades Especiais", em 1994, preconizando a educação inclusiva, propondo que escolas regulares adotem um sistema de apoio flexível e individualizado, que permita o atendimento de crianças e jovens com necessidades educacionais especais (ARDORE; REGEN, 2003).

No Brasil, esta nova tendência pode ser observada, por exemplo, na Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989 (BRASIL, 2005), que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e a sua integração social, criando a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE). Com esta lei ficam estabelecidas normas gerais que asseguram pleno exercício dos direitos individuais e sociais às pessoas portadoras de deficiência, e sua efetiva integração social, sendo considerados os valores básicos da igualdade de tratamento e de oportunidade, da justiça social, do respeito à dignidade da pessoa humana, do bem-estar, e outros, indicados na Constituição.

Ainda nesta lei determina-se que cabe ao poder Público e seus órgãos, assegurar às pessoas com deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, ou seja, direito à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, a previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico. No que se refere à educação estabelece a prioridade do atendimento às PPD na rede regular de ensino e, quando necessário, em classes especiais e ou escolas especializadas, garantindo o acesso gratuito a todos que necessitarem. Na saúde, legisla sobre a garantia de tratamento e reabilitação da PPD na rede pública de saúde bem como a realização de programas preventivos de deficiências. Ao poder público cabe ainda promover a formação de recursos humanos habilitando-os a trabalhar com esta parcela da população, de modo a favorecer seu desenvolvimento pessoal, profissional e social, bem como garantir acesso a todos os prédios e meios de transportes públicos.

Mazzilli (2003) ressalta que cabe ao Ministério Público zelar para que os Poderes Públicos e os serviços de relevância pública observem os princípios constitucionais de proteção às pessoas portadoras de deficiência, com acesso a edifícios públicos ou preenchimento de empregos públicos. Podem, ainda, ser ajuizadas medidas judiciais

relacionadas ao transporte, às edificações, bem como à área ocupacional ou de recursos humanos.

Para Mazzili (2003), o Brasil tem sido mencionado como um país em que a sua Constituição e suas leis são bem fundamentadas, e que os nossos juristas elaboram suas bases em doutrinas que são consideradas de Primeiro Mundo. Porém, o mesmo autor ressalta que só leis não bastam, é necessário cumpri-las.

Na esfera prática, ainda encontramos em nosso país resquícios do paradigma da institucionalização total e, ainda, com maior representação, o paradigma de serviços, permanecendo exclusivamente para a PPD e seus familiares, a responsabilidade do alcance aos acessos sociais. Aranha (2003) descreve que o mais forte argumento adotado por aqueles contra os direitos dos portadores de deficiência, não é a da falta de fundamento para chegarmos à inclusão, mas sim a inexeqüibilidade de tais leis.

O mesmo autor ressalta ainda que no Brasil a inclusão social é um projeto a ser construído por todos, como mencionado anteriormente, necessitando de planejamento e experimentação. Tal processo não é abrupto e demanda, principalmente, de envolvimento efetivo e coletivo, caso pretenda-se um país mais humano, justo e compromissado com seu próprio futuro e bem-estar. Dessa forma, "A democratização da sociedade brasileira passa pela construção de efetivo respeito a essa parcela da população, que a duras custas procura conquistar um espaço ao qual, por lei, tem direito" (ARANHA, 2003, p .321).

Diante de tais fatos, apesar dos esforços e da tendência para novos rumos, quem assume a responsabilidade de tais conquista, principalmente quando se trata de uma criança portadora de deficiência, são seus pais.

Souza (2003) destaca que em nossa sociedade, geralmente são as mães que estão mais próximas do filho e, portanto, voltando diretamente a ela a maior parcela de responsabilidade.

Porém, mesmo considerando este fato não podemos delegar apenas a ela esta tarefa, bem como não podemos considerá-la única componente do contexto familiar.

Diante dessa realidade busca-se compreender o fenômeno a ser estudado dentro de um contexto mais amplo e complexo, fazendo-se necessário enfocar não apenas a criança ou a PPD, como toda a família, a qual integra a sociedade, sendo parte atuante desse processo.

Procura-se assim, diante dessas elucidações,uma aproximação das relações que se estabelecem entre mães de portadores de Síndrome de Down e a sociedade, a fim de tecer reflexões sobre alguns aspectos específicos que permeiam tais relações, tais como histórias de preconceito, rotina do portador de deficiência, entre outros. Julga-se que ao buscar-se esta faceta possa contribuir-se não apenas teoricamente ou cientificamente com a execução desta dissertação, como também com uma atuação efetiva como cidadã que acredita no processo de inclusão, como a melhor alternativa diante dessa população.

Capítulo III

CAPÍTULO 3

3 O PAPEL DA FAMÍLIA DIANTE DA SOCIEDADE

Para Assumpção e Sprovieri (2000), a família, sociologicamente, pode ser definida como um sistema social, dentro do qual podem ser encontrados subsistemas, variando de acordo com seu tamanho e definição de papéis. É por meio das relações familiares que os próprios acontecimentos da vida recebem seu significado e, conseqüentemente, são conduzidas as experiências individuais. É a família, portanto, a unidade básica de desenvolvimento das realizações e dos fracassos dos indivíduos. Estes autores ressaltam ainda que sua organização e estrutura não são estáveis.

A sociedade fornece diretrizes para o seu funcionamento a fim de que ela lhe seja útil. Em síntese, a família pode ser compreendida como uma rede complexa de relações e emoções pela qual perpassam sentimentos e comportamentos. A simples descrição dos elementos de uma família é insuficiente para transmitir a riqueza e a complexidade relacional de sua estrutura.

A vida de uma família é um longo ciclo de eventos desenvolvimentais, que abrange diferentes gerações e vários contextos histórico-sócio-cultural (ASSUMPÇÃO, SPROVIERI, 1991).

Porém, como citado anteriormente, para se entender como funciona o dinamismo da família de um portador de síndrome de Down, tem que se fazer remissão ao contexto histórico. Assim, será realizada uma breve revisão sobre o processo evolutivo-histórico que cerca o tema família.

Para Yano (2003), as práticas de educação da criança têm estreita relação com a família e suas trajetórias históricas, de acordo com as mudanças de papéis e organização

familiar, as quais refletem nas práticas educacionais. A autora relata que foi no século XV que se constituíram as famílias modernas, advindas de mudanças sociais, e resultando na valorização da intimidade e privacidade da família.

Gessel (1999) cita que nestes primórdios ou as crianças eram entregues aos cuidados de amas, ou caso não houvesse recursos para tal, as famílias eram constituídas de numerosos componentes, com intuito de auxiliar a família em diversos aspectos como, por exemplo, nos cuidados diários, ter auxílio quando a senescência chegasse, entre outros.

Tal contexto foi modificado. Os autores Ardore e Regen (2003) descrevem a importante mudança cultural que ocorreu na estruturação familiar durante o século XIX. Neste período, mais do que em qualquer outro da história, a família centrava-se na preocupação de formar cidadãos, preparados para a produção, iniciando assim a estruturação de sistemas nacionais de ensino em vários países. Assim, a família funcionava de forma nuclear, composta por mãe, pai e filhos, buscando na escolarização ascensão social e procurando propiciá-la a seus filhos, dando início às escolas particulares para atender à classe dominante.

No século XX, temos uma total inversão de valores principalmente quando refletimos sobre as práticas de educação familiar. Watson (1928 apud YANO, 2003) descreve que uma maneira de ser sensível ao tratar uma criança, na sua época, era tratá-las como jovens adultos, vestindo-as e banhando-as com bastante “cuidado e circunspeção”. Porém ,os pais deveriam permanecer firmes e objetivos, nunca os abraçando ou beijando, nem tampouco deixando-as sentar-se em seu colo. Quando inevitável, deveriam beijá-las uma vez na testa antes de dormir.

Tal descrição relata bem o contexto familiar desta época, totalmente inverso à atual. Ehrensalft (1997) cita que os pais e mães de hoje são indulgentes e permissivos com seus

filhos. Destaca ainda que a criança hoje em dia permanece envolvida entre uma "parafernália" de estimulação, desde seu berço.

Demo (1991) fez algumas considerações, no intuito de compreender melhor essas alterações sociais que impulsionaram esta complexa inversão de valores, de maneira tão abrupta. Para este autor, vários foram os fatores: a redução no tamanho das famílias, o adiamento dos planos de casamento e filhos, o crescente número de nascimentos fora do casamento, o aumento da taxa de divórcio, o aumento do número de pais solteiros, núcleos chefiados por mulheres e a entrada da mulher no mercado de trabalho.

Souza (2003) descreve que na família brasileira de hoje, há distintos papéis familiares, os quais coexistem e foram formados a partir das mudanças sociais e culturais. Em um extremo tem-se as famílias centradas em modelos de hierarquização, onde o homem detém o poder e a mulher se contenta com tarefas domésticas, os pais mantêm a distância, os castigos físicos são amplamente aceitos. Este modelo existiu em nosso país antes da década de 50. Porém, subseqüente a este período iniciaram-se as inversões de papéis e as mudanças na organização familiar. A partir de então, a mulher começa a dividir papéis econômicos dentro da família, fato este que reflete inúmeros outros fatores contribuintes, como citados no parágrafo anterior. A organização deste novo modelo de família, sua organização, direcionou-a ao outro extremo, passando a estruturar-se como uma família igualitária, com redução na rigidez dos padrões comportamentais, nos castigos corporais e com mais respeito à individualidade.

Ao considerarmos tão intensas modificações progressivamente ao longo do tempo não fica difícil se entender como as famílias atuais oscilam entre diferentes valores. Harbin e Madden (1987 apud SOUZA, 1996) descrevem que transformações sociais, com efeitos sobre valores e papéis parentais, têm gerado insegurança e inconsistência na ação dos pais, além da busca freqüente por orientação profissional.

Souza (1996) ressalta que não existem modelos puros. A família brasileira oscila entre padrões de interação e relações familiares, ora hierarquizada, ora igualitária, em um movimento confuso e muitas vezes contraditório.

Gessel (1987) cita que as famílias de hoje costumam elaborar seu plano educacional, buscando o melhor para todos seus componentes, em que se considera todos os aspectos que as cercam: nível socioeconômico, as necessidades do lar, a presença de outros filhos, entre outros.

Silva (2006) destaca que nossa sociedade é altamente competitiva. As famílias, considerando cada membro de forma individual, contribuíram para mudanças quanto à autoridade patriarcal e à divisão de papéis familiares. Os papéis sexuais e as obrigações entre pais e filhos já não estão mais pré-estabelecidas. Assim, as funções, o exercício da autoridade e as questões relativas aos direitos e deveres tornam-se objeto de negociações.

Para Piccini et al. (2001) a família é considerada como unidade social básica e forma como que uma membrana semipermeável entre seus membros e o grupo social, sofrendo pressões de diversas natureza (costumes, normas, forças históricas, etc). No entanto, se a influência direta dos pais persiste na vida por um tempo limitado, sua influência afetiva e estruturante pode influir por toda a vida. Seu registro psíquico transcende sua presença física e até mesmo sua morte, podendo elementos das relações estabelecidas influenciarem gerações posteriores em uma transmissão transgeracional, a qual se dá, principalmente, de forma inconsciente. Os distúrbios precoces da interação ocorrem por aspectos ligados ao adulto e suas representações, e por elementos da criança que repercutem no adulto e nas representações deste.

A família é uma instituição sólida da sociedade, a qual deve proporcionar a seus elementos suporte emocional, econômico e social, que possibilitem seu desenvolvimento e sua inserção social.

Assumpção e Sprovieri (2000), ao estudarem a dinâmica familiar em famílias de autistas e portadores de Síndrome de Down, relataram que quando um de seus elementos está doente a tensão no sentido de compreender os processos normativos e atendê-los é grande, ou seja, o funcionamento das famílias sob condições incomuns de tensão leva-as à desorganização, não facilitando a saúde emocional e não favorecendo a inserção social .

Para Casarim (1999) a inconsistência nos relatos verbais sobre sentimentos, crenças e expectativas em relação à criança e ao seu futuro denota, claramente, a dificuldade dos genitores em aceitar a Síndrome de Down e em integrar a criança ao grupo familiar. O desejo de "fazer de tudo", normalmente expresso em consultas médicas, para melhorar o desempenho de sua criança, ao mesmo tempo em que ignoram as suas limitações, mostra que o conflito e as dificuldades que as famílias enfrentam ao lidar com a situação de ter uma criança com Síndrome de Down são aspectos importantes do funcionamento dessas famílias. Provavelmente, o empreendimento em propiciar "tudo" para a criança pode ser uma tentativa de aliviar o sentimento de culpa vivenciado a partir da frustração de não ter o filho idealizado, bem como de vencer as limitações provocadas pela síndrome.

Assumpção e Sprovieri (2000) descrevem que, de acordo com os dados obtidos em suas pesquisas, as famílias de autistas e portadores da Síndrome de Down dificultam o desenvolvimento emocional sadio dos membros do grupo uma vez que alteram de maneira significativa suas funções básicas. Estes autores, ao enfocarem as famílias de portadores da Síndrome de Down, narram que este evento dificulta a saúde emocional de toda a família, uma vez que a presença de um "deficiente" no grupo familiar faz com que esse grupo passe a sofrer discriminações, gerando tensões que interferem na interação familiar. Dessa maneira, a própria Síndrome de Down torna-se também um problema da família, da comunidade e da sociedade.

Atié (1999) realizou uma importante revisão literária sobre as teorias psicanalíticas e a criança com deficiência, enfocando o lugar dos pais na psicanálise das crianças, discutindo as teorias de Freud, Melanie Klein, Winnicotti, entre outros. Assim, esta autora salienta que considerando a Teoria do Vínculo de Pichon-Rivière, segundo o qual o surgimento de uma doença num membro da família está relacionado com a totalidade do que ocorre dentro dela, torna-se impossível deixar de incluir os pais na terapêutica da criança ou não os considerar ao lidar com uma criança portadora de deficiência. O trabalho de Atié (1999) nos aponta para um possível caminho na tentativa de minimizar tais efeitos: a inclusão dos pais nos tratamentos psicanalíticos de suas crianças.

Taragano (1998), ao introduzir o pensamento de Pichon-Rivière, destaca que para este autor o vínculo é uma estrutura dinâmica, em contínuo movimento, englobando tanto sujeito como objeto, tendo neste dualismo tanto estruturas características consideradas pelo autor como normais e alterações interpretadas por ele como patológicas.

Para Assumpção e Sprovieri (2000), as famílias que apresentam algum elemento disfuncional não facilitam as mudanças. Os talentos dos membros individuais são geralmente suprimidos e, quando planejam algo em conjunto, expressam grande homogeneidade de interesse. Os sintomas apresentados por um membro podem estar camuflando o comportamento desadaptado de outro. O clima pode ser restritivo, a comunicação pode ser confusa e há dificuldade de abertura para expressar seus sentimentos. A presença de uma criança deficiente pode limitar os movimentos dos elementos do sistema, constituindo fator de estresse. Como a doença é de curso constante, assim como o vínculo familiar, estes elementos podem favorecer disfunções familiares.

Ao tentar entender a dinâmica das famílias com portadores de deficiência, diante desta perspectiva, primeiramente tem que se buscar entender quais os papéis distintos

desenvolvidos pelos diferentes membros desta família, e como cada componente, pai, mãe, irmãos, responde às alterações do contexto familiar diante da deficiência.

Piccini et al. (2001) descrevem que, ao observar situações cotidianas entre a díade mãe/filho e pai/filho, há a liderança do pai ou da mãe, em detrimento da liderança da criança, durante os episódios interacionais, tanto diádicos quanto triádicos. A predominância de comportamentos de "solicitar ou sugerir", observados em seu estudo, foram manifestados pelos genitores; os episódios, pouco freqüentes, "sem liderança" sugerem uma maior diretividade destes, durante as interações com sua criança com Síndrome de Down. Embora a literatura seja enfática em relação à diretividade das mães, os pais também tiveram uma alta freqüência de comportamentos de "liderança" e de "solicitar ou sugerir", indicando que eles são tão participativos e intrusivos quanto as mães.

O papel do pai tem sido, recentemente, apontado como uma das tendências de pesquisa sobre as relações familiares em busca de focalizar o subsistema pai/criança. Nesse estudo também foi considerado tal relação como sendo fundamental para a compreensão do funcionamento da família e das interações desenvolvidas neste microssistema. Porém, tanto na literatura (CARDOSO, 2003; BEGOSSI, 2003) como na prática clínica observamos que cabe à mãe a responsabilidade maior quanto aos cuidados diários, convívio com a equipe terapêutica, bem como, maior investimento quanto à gestação e cuidados iniciais com o bebê.

Buscáglia (2002) afirma que ter uma criança deficiente, na maioria das vezes, é um acontecimento repentino, para o qual não há aviso prévio, tempo para se preparar e , praticamente, não existe um aconselhamento educacional ou psicológico aos confusos pais nesse momento crucial, seja dentro ou fora do hospital. Grande parte das condutas mediante este fato são tomadas baseadas em intuições próprias, em tentativas de acerto ou erro, em aspectos emocionais diante dos sentimentos experimentados, tais como medos, ansiedades,

confusão e desespero, citados como vivenciado por esses pais, e que são administrados de acordo com alguns fatores intrínsecos ao contexto familiar (ARDORE; REGEN, 2003).

Estes autores consideram que os modelos parentais partem de suas próprias famílias de origem: as circunstâncias em que a gestação ocorreu (se foi planejada ou não), o clima emocional entre os cônjuges, as expectativas dos pais com relação ao sexo da criança, aspectos físicos, ritmo pessoal, o tipo de personalidade e comportamento, a posição da criança na prole, o relacionamento e os preconceitos estabelecidos com os outros membros da família e da sociedade, ou seja, uma série de fatores, que entendidos sob a teoria do vínculo, estão em constante movimento e interação.

Em síntese, a família constitui uma instituição social significativa, da qual se busca entender apenas uma de suas facetas, neste caso, a vivência e os sentimentos maternos frente à Síndrome de Down.

Ao considerar a PPD não podemos excluir a importância da família, pois esta constitui a primeira célula social da qual se faz parte, sendo a responsável não apenas pela formação da personalidade, mas também pelo processo de inclusão. Vale ressaltar que não apenas a Síndrome de Down, mas qualquer síndrome ou deficiência, traz conseqüências para seu portador, interferindo na sua posição social e no seu estilo de vida, bem como em seus relacionamentos internos e nos vínculos com o mundo externo, cabendo à família ser facilitadora ou não deste processo.

Capítulo IV

CAPÍTULO 4

4 A MÃE DIANTE DA FAMÍLIA E A RELAÇÃO DE APEGO

Antes de se relatar, de fato, o papel materno dentro do contexto sugerido neste capítulo é importante ressaltar alguns aspectos referentes à mãe frente à família. Clareando assim o caminho teórico trilhado ao embasar este trabalho.

O trabalho de Biasoli e Maturano (1977), citado anteriormente, descreve que as interações desenvolvidas no microssistema familiar são, provavelmente, as que trazem implicações mais profundas para o desenvolvimento infantil. No entanto Silva e Dessen (2001) ressaltam que apesar da relevância clínica do tema, os estudos sobre interações familiares de crianças com deficiência são escassos, especialmente no Brasil. Assim, estes autores realizaram um estudo etnográfico sobre as produções científicas nacionais e estrangeiras a respeito de crianças pré-escolares com deficiência mental e suas famílias, confirmando assim a escassez de estudos nesta área, principalmente em se tratando das interações e relações dos membros familiares em ambiente natural.

Quanto aos aspectos ambientais inerentes ao contexto familiar, Cardoso (2003) descreve que o contexto social que envolve a criança advém da interação entre natureza e cultura, ambas em interação de forma complementar e dinâmica. Para Silva e Dessen (2001), os genitores e suas crianças têm acesso ao ambiente, através das crenças e das normas construídas pela cultura, as quais medeiam a relação entre eles. O autor ainda destaca que nesse sentido, não há diferenciação entre crianças deficiência mental (DM) e não DM, pois ambas estão inseridas nesse processo de transmissão cultural, encontrando-se em contínua interação com o meio.

A importância materna no cuidar da criança portadora de deficiência é descritas de maneira exaustiva na literatura (SANTOS; SEIDL DE MOURA, 2002; ROLIM DE MOURA; ARAUJO, 2004; BEGOSSI, 2003; BATAGLIA, 2003), e confirmada na prática clínica, pois durante as sessões de fisioterapia nos Centros de Reabilitação, as mães são maioria enquanto os pais raramente acompanham os atendimentos.

Para Santos e Seidl de Moura (2002), a importância de se conhecer melhor a díade mãe/filho, especialmente o papel materno, fundamenta-se porque esta é a responsável maior por apresentar o mundo ao bebê. Não necessariamente a mãe biológica, mas aquela que representa a provedora de cuidados e afeto, primordiais para o início do desenvolvimento do bebê.

Aos poucos novos personagens compartilham este universo, porém, desde a gestação, a mãe é a responsável por manter a vida da criança, realizando alto investimento, tanto físico como mental, caracterizando o estabelecimento de um vínculo importante com seu filho, mesmo antes de seu nascimento (ROMERO; MORILLO 2002).

Em um estudo qualitativo com 39 casos, Piccini et al. (2001) buscaram entender as expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. Os resultados indicaram que as mães procuram, desde a gestação, oferecer mais identidade ao bebê, atribuindo-lhe expectativas e sentimentos quanto ao seu sexo, nome, características psicológicas, saúde, além de interagirem com ele. Estes autores concluíram que esse investimento no relacionamento entre a mãe e seu bebê, durante a gestação, reflete na constituição psíquica do bebê, viabilizado pelo exercício da maternidade.

Bowlby (2002) descreve que a saúde mental do bebê depende essencialmente do vínculo que este estabelece com sua mãe, sendo necessário um relacionamento íntimo e afetuoso onde ambos tenham satisfação e prazer. Este autor destaca que tanto a criança

necessita de sentir que é objeto de orgulho para sua mãe, como a mãe necessita sentir-se uma continuidade de sua própria pessoa no seu filho. Ambos, numa simbiose de sentimentos, devem sentir-se identificados mutuamente. Porém, este contexto mantém-se em constante modificação.

> (...) Uma mulher só será capaz de dispensar atenção constante a seu filho, noite e dia, sete dias por semana e 365 dias por ano, se sentir uma profunda satisfação por ver seu filho crescer e passar pelas diversas fases da infância desde bebê, para se tornar um homem ou uma mulher independente, sabendo que foram seus cuidados de mãe que tornaram isto possível (BOWLBY, 2002, p.70).

Diante desta abordagem é necessário que se faça uma reflexão sobre os sentimentos e vivências maternas diante do nascimento de uma criança com Síndrome de Down. Como negligenciar a figura materna diante do programa de reabilitação, em especial dentro dos objetivos propostos pela fisioterapia?

Vários trabalhos foram desenvolvidos buscando responder a algumas facetas deste problema, como por exemplo o estudo de Tristão (2002) sobre a percepção da fala em bebês no primeiro ano de vida. A autora buscou compreender como se desenvolve a comunicação não verbal comparando um grupo de crianças com SD e outro sem SD, concluindo que o primeiro grupo apresenta importante decréscimo de padrões comportamentais não-verbais quando comparado com os não-portadores de SD, representando assim as dificuldades impostas às mães de estabelecer uma relação afetiva, ao se depararem com um filho portador de Síndrome de Down.

Outro importante trabalho que merece destaque, interações verbais e não-verbais entre mães/crianças portadoras de SD e entre mães/crianças com desenvolvimento normal, foi o trabalho científico desenvolvido por Silva e Salomão (2002). Em seus resultados mostraram que, para ajudar os filhos a realizarem atividades, as mães das crianças com SD usaram o contato físico mais do que o verbal, diferente das mães das crianças com desenvolvimento

normal. Crianças portadoras de SD responderam menos às solicitações verbais de suas mães do que as crianças com desenvolvimento normal. Tais resultados foram discutidos considerando-se suas implicações para o contexto interativo mãe-criança e para a aquisição da linguagem, tornando-se este um fator complicador para ambos.

Para esse autores, as diferenças entre os comportamentos interativos de crianças SD e sem SD estão relacionadas às demandas do contexto social, ao grupo de risco e à baixa habilidade de linguagem expressiva das crianças. De acordo com esses autores, as mães de crianças com SD são, também, significativamente mais intrusivas que as mães de crianças sem SD.

Silva e Dessen (2001) citam que estudos que comparam os níveis de estresse entre genitores, encontraram maiores índices nas mães quando comparados aos pais, justificando esses resultados argumentando que as mães ficam, geralmente, responsáveis pela maior parte dos cuidados dispensados à criança portadora de alguma deficiência. Assim, elas tendem a apresentar níveis mais altos de estresse. Em contraposição os pais relatam, freqüentemente, menor satisfação com a vida familiar, como um resultado de demandas extras de acomodação à criança deficiente. Os resultados de Silva e Dessen (2001) revelam que o estresse experienciado pelos pais de crianças com síndrome de Down está relacionado ao *status* empregatício, à satisfação marital e a variáveis de personalidade, apresentando uma relação inversa com o nível educacional e a condição financeira.

Estes autores descrevem ainda que os diversos estudos atuais sob este prisma, sugerem que nas famílias com filhos portadores de D M, a mãe é a maior responsável pelos cuidados e pela transmissão de regras. O pai, por sua vez, tem um papel secundário, envolvendo-se menos com a rotina da casa, embora inicie interação com sua criança com uma freqüência similar a da mãe.

Klaus e Kennel (1993) salientam a importância da figura paterna diante dos estudos sobre desenvolvimento da criança. Relatam, também, que, durante vários anos, as teorias norte americanas enfocaram o papel materno e ignoraram o papel paterno. Oportuno ressaltar que não foi desconsiderado a importância paterna e de outros membros da família no contexto do desenvolvimento da criança com SD ou em qualquer outro caso. Porém, diante do exposto nos parágrafos anteriores o enfoque desse trabalho são as mães, corroborando com os estudos de Moreira; El-Hani e Gusmão (2000) os quais destacam a relevância da família no desenvolvimento dos potenciais cognitivos em crianças portadoras de SD, bem como com Caputo e Ferreira (2000), que ao pesquisarem sobre as brincadeiras infantis na socialização e na inclusão social de crianças com SD, destacam o importante papel da mãe como facilitadora ou não desses processos. Ou ainda, os autores Bustamante; Muñoz; Zoila (1999) os quais concluíram que diante da vivência da SD ambos os pais devem experiênciar uma adaptação frente a esta realidade. Porém, os autores ressaltam que este processo, na maioria dos casos, apresenta-se envolto à dor e ao desconcerto diante do nascimento de um filho diferente do idealizado.

4.1 Relação mães /bebês destacando a relação de apego

O estudo da interação mãe-criança tem sido amplamente desenvolvido nas últimas quatro décadas, essencialmente a partir do trabalho de John Bowlby (1951/1991) sobre a conduta do apego. A visão evolutiva do apego propõe que as crianças e filhotes da maioria das espécies animais nascem pré-programados para o estabelecimento de uma ligação próxima e forte ao agente principal de cuidados com o qual tal relação se estabelece.

Bowlby (1984) descreve que estes comportamentos inatos, intrínsecos à genética de cada espécie necessita de estímulos facilitadores deste processo, ou seja, a criança já nasce

“equipada” com sistemas comportamentais prontos a serem ativados, como, por exemplo, capacitadas para chorar, sorrir, balbuciar, chamar, agarra-se, realizar sucção não nutritiva bem como a locomoção, comportamentos utilizados como meios para abordar, seguir e procurar, sempre com objetivos específicos de aumentar a proximidade com a mãe.

Sara Hrdly (2001) em seu livro “Mãe Natureza”, nos traz uma ampla e bem humorada revisão sobre este contexto e salienta que as instruções básicas para a sobrevivência de um bebê, incluem não somente a própria relação de apego, como também a forma de como seduzir a figura materna, considerando surpreendente o arsenal de artimanhas, que vão desde os comportamentos acima citados ,até aspectos referentes à aparência física, cheiro, entre outros comportamentos específicos dos bebês.

Os estudos mais recentes do enfoque etológico mostram que essa relação vincular é produto da ativação de sistemas comportamentais tanto da mãe como da criança, dentro de um processo de bidirecionalidade (RIBAS; SEIDL DE MOURA, 1999).

Estes autores destacam que comportamentos maternos como o tom da voz na conversação, produção de leite, gestos, sorrisos, entre outros comportamentos também são modificados ao estabelecer os cuidados maternais.

Rosseti-Ferreira (1986) descreve que durante os primeiros anos de vida, mudanças significativas ocorrem tanto nas condições da criança como nas da mãe, afetando-se, mutuamente, dentro de um padrão interacional único. E ressalta que a qualidade da interação inicial é considerada um importante fator mediador entre os eventos peri-natais e o seu posterior desenvolvimento, particularmente no que se refere à comunicação, à socialização e à cognição.

Essa mesma autora relata que a teoria do apego sugere que a forma de relações seguras com o agente adulto é importante para a criança desenvolver sistemas comportamentais

flexíveis, de modo a adaptar-se facilmente a novas situações, incluindo demandas de contato com locais e outros adultos estranhos (ROSSETTI-FERREIRA, 1986).

O estresse da separação da mãe pode, assim, ser minimizado quando a criança desenvolve uma condição de apego seguro com sua mãe. A relação positiva mãe-criança tem sido associada à segurança do apego no primeiro ano de vida, tanto quanto à menor reincidência de problemas sócio-emocionais e cognitivos nos anos pré-escolares.

Escaraboto et al (2000) relatam que o processo inverso, ou seja, uma relação de "desapego", ou como denominado por Bowlby a separação, são necessárias para que ambos, mãe e criança, experimentem a independência. Porém, destacam que estes eventos são estressantes e inicialmente acarretam sentimentos negativos, tanto em pais como em filhos, porém tal fase deverá ser transitória, onde haverá a reestruturação emocional e novamente respostas de sentimentos positivos em ambos.

Neste complexo sistema de apego mãe-bebê, várias situações e aspectos podem colocar em xeque essa harmonia, e vários estudos são realizados a fim de elucidar esses pontos. Dentre eles é importante destacar o estudo de Moore (apud BOWLBY, 2002), acerca da diferença de interação de mãe com bebês masculinos ou femininos. Este autor indicou diferenças na orientação e sensibilidade a tipos especiais de estimulação (visual, auditiva) entre os sexos, e idade de crianças com 9 e 14 semanas. Observou que a forma como a mãe responde às vocalizações das crianças é extremamente importante, sugerindo que, face a isso, as meninas obteriam mais reforço diferencial por suas vocalizações e também eliciariam mais respostas verbais. Em conseqüência, avançariam na área de linguagem, mais tarde, e com mais facilidade, em comparação aos meninos.

Winicott (1997) complementa esta idéia salientando que, quando o par mãe-filho funciona bem, o ego da criança será forte, pois este será apoiado em todos os aspectos, podendo assim desenvolver-se de maneira satisfatória. Porém, reforça que, se algo

desarmonizar esta relação, tanto a criança terá seu ego desconfigurado, como a mãe apresentará dificuldades em lidar com seu próprio ego.

4.2 Ser mãe de uma criança portadora de uma deficiência

Diante da exposição teórica realizada até está claro que o nascimento de uma criança com qualquer deficiência, que a posicione fora dos parâmetros normais, coloca em pauta uma série de conflitos na relação mãe-filho. Assim, alguns destes aspectos e sentimentos, serão discutidos, buscando entender melhor este dilema.

Buscáglia (2002); Romero e Morillo (2002) afirmam que dar à luz a uma criança deficiente, na maioria das vezes, é um acontecimento repentino, para o qual não há aviso prévio. Assim, ter um filho diferente do esperado e planejado, não ter filhos ou passar pela experiência de um aborto espontâneo, podem ser vividos como uma experiência de imensa frustração. Romero e Morillo (2002) afirmam que vários sentimentos podem emergir a partir deste momento.

Begossi (2003), ao realizar um estudo sobre “O luto do Filho Perfeito”, descreve que as mães diante de filhos doentes buscam reconciliar a imagem do filho imaginário com o filho real. Abordando a problemática a autora destaca que a mãe geralmente é a figura mais afetada, fato este intrínseco à própria natureza feminina ligada à gestação e à maternidade. Cardoso (2003) relatou estes mesmos sentimentos ao investigar um grupo de mães que tiveram filhos com Síndrome de Down. Este autor enfatiza que este sentimento de “luto” emerge a partir da não-realização de inúmeros sonhos armazenados ao longo de toda a vida. Relata, então, que, após o diagnóstico de alguma deficiência em seu filho, as mães relatam sentimentos de raiva, angústia, perplexidade, culpa.

Miller (2002) descreve esse processo chamado por este autor de adaptação, em quatro fases distintas; sobrevivência, busca, ajustamento e separação. A sobrevivência, relaciona-se ao comportamento dos pais diante do choque, a procurarem reagir e a enfrentar o desespero de perceber que o filho idealizado é diferente do filho real; sentimentos de medo, confusão, culpa, vergonha e raiva estão envoltos nesta primeira fase.

O novo momento surgirá como a fase de busca, tanto de forma extrínseca à própria mãe, como os fatores sociais e culturais com que se deparou na busca por um diagnóstico real, como de forma intrínseca à condição de mãe, agora com um novo papel diferente do idealizado.

A próxima fase Miller (2002) denominou de ajustamento, onde haveria uma acomodação e equilíbrio, levando a uma percepção que mudanças precisam de tempo para acontecer aceitando melhor a criança e voltando a considerar outros membros da família. Seguido deste equilíbrio surge a fase da separação, que seria o processo de deixar a criança mais livre, sem cuidados excessivos, permitindo que a criança aprenda com seus erros. Esta é uma fase decisiva para a independência da criança, em especial quando nos deparamos com as mais comprometidas, onde cabe aos pais iniciarem este processo.

Porém, este mesmo autor destaca que não existe uma seqüência hierárquica para cada uma destas fases, bem como não interdependem entre si. São sentimentos permeados por experiências inerentes a cada individuo, de acordo com suas crenças, contexto social e experiências acumuladas ao longo da vida.

Capítulo V

CAPÍTULO 5

5 OBJETIVOS E MÉTODO

5.1 Objetivo Geral

Analisar e interpretar as vivências e expectativas relatadas por mães de portadores de Síndrome de Down.

5.1.1 Objetivos Específicos

Caracterizar as participantes quanto à estrutura familiar, dados clínicos da gestação e do parto.

Determinar dados referentes aos seus filhos, como saúde atual, nascimento, rotina diária e características clínicas da Síndrome de Down.

Identificar qual é o perfil sócio-econômico das mães.

Apontar e interpretar os relatos maternos em relação a:

- Momento diagnóstico: Quando foi? Quem deu? Como foi? Sua interpretação? Como considera a maneira ideal? Quais foram seus sentimentos?
- A sociedade, enfocando aspectos relacionados ao conhecimento materno sobre a síndrome, anterior à gestação e ao diagnóstico; vivência de histórias de preconceito; a rotina atual do seu filho; o papel dos acompanhamentos terapêuticos, educacionais, dos vizinhos e dos amigos.

- A família, referenciada quanto às relações maternas com o pai do filho portador de Síndrome de Down, relação entre o pai e o filho, participação e aceitação dos outros membros fora do núcleo familiar.
- A mãe, buscando seus sentimentos e interpretação atual deste sentimento; quando começou a busca de informações e atendimentos; como vê seu filho hoje; como encara a questão da sexualidade na Síndrome de Down; qual seu maior medo em relação ao futuro e como seria o futuro ideal.

5.2 MÉTODO

A escolha metodológica de um trabalho científico depende da avaliação de alguns quesitos fundamentais que devem compreender os vários aspectos relevantes ao tema proposto, sendo: a natureza do fenômeno estudado, o enfoque teórico adotado, a disponibilidade da ocorrência do evento (fenômeno) que se pretende investigar. Além disso, deve-se levar em conta a forma dos procedimentos direcionados e limitar o alcance da análise dos dados, que por sua vez deve estar relacionado à necessidade de cumprimento dos objetivos da pesquisa proposta (BIASOLI; MATURANO, 1977; RUDIO, 1998; SEVERINO, 1998).

Turato (2003) descreve que o método clínico-qualitativo é concebido a fim de conhecer e interpretar as significações de natureza psicológica e psicossociais, as quais encontram-se envolvidas no contexto de disfunção, sejam estas orgânicas ou não. Salienta que, nesse método, está em pauta o paradigma fenomenológico, na área da ciência humana, que busca valorizar as angústias e ansiedades existenciais das pessoas envolvidas no suposto estudo.

O presente estudo foi pautado por um quadro interdisciplinar de referências teóricas, com destaque para as concepções psicanalíticas, buscando no método qualitativo uma postura de acolhimento na investigação de um sofrimento existencial, aqui representado pela vivência materna de um filho portador de uma síndrome crônica.

Com o intuito de justificar de forma mais concisa a relevância desse método para o alcance dos objetivos propostos por esse trabalho, destacam-se aspectos intrínsecos ao método qualitativo, como, por exemplo, as impregnações de interpretações pessoais do pesquisador. Acredito que por ser o eixo de configuração do conhecimento desenvolvido, não seria

possível dissociar o pesquisador do objeto estudado. Outra característica, aqui considerada, seria o descompromisso em firmar verdades ou essências, havendo, porém, o compromisso de buscar entender, de forma específica e profunda, as diversas facetas envoltas no trabalho de pesquisa (FEREIRA; CALVOSO; GONZALES, 2002).

Nesse caso, para alcançar os objetivos propostos, descritos anteriormente, foi realizado um estudo de poucos casos, visto que nesta categoria de pesquisa o objeto que se destina investigar é uma unidade que se analisa profundamente, sendo este eleito em diversas pesquisas referentes à população infantil (GRUBITS; DARRAULT-HARRIS, 2004). De acordo com Chizzoti (1991 apud GRUBITS; DARRAULT-HARRIS, 2004), o estudo de caso apresenta algumas etapas metodológicas a serem alcançadas, sendo primeiramente a seleção e delimitação do caso, escolhido a partir de variáveis inerentes ao problema a ser analisado. Posteriormente, o pesquisador deverá realizar o trabalho de campo, coletando informações necessárias para a investigação do problema e, por fim, realizar uma análise aprofundada destes achados, podendo ser analítica, narrativa ou descritiva. Ás estratégicas básicas de investigação que foram consideradas neste trabalho estão a seguir explicitadas.

5.2.1 Comitê de ética

Vale aqui ressaltar que todos os procedimentos de pesquisa sugeridos aqui foram elaborados de acordo com a Resolução nº 196/96 (BRASIL, 1996). Assim como a Resolução do Conselho Federal de Psicologia n° 016/2000 (BRASIL, 2000). Inicialmente, o projeto deste trabalho foi encaminhado à comissão de ética de pesquisa em seres humanos desta universidade, que o avaliou, dando parecer favorável para a execução deste trabalho, disponível em Anexo I.

5.2.2 Caracterização das principais instituições de atendimento ao portador de SD em Campo Grande, período e local da pesquisa.

Esta pesquisa foi iniciada no segundo semestre de 2004, com a escolha do tema e elaboração do projeto. Nesta etapa foi realizado um levantamento sobre as principais instituições que realizavam alguma atividade com portadores de Síndrome de Down nesta cidade. As instituições que se destacaram foram a APAE, onde continha 10 crianças com SD, o Centro de Reabilitação da Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal (UNIDERP), com 6 crianças; a instituição Pestalozzi com 12 crianças e a Instituição Educacional Juliano Varela com 119 portadores de Síndrome de Down.

Tendo em vista a importante representatividade da "Instituição Educacional Juliano Varela", acredita-se ser importante ressaltar um breve comentário sobre a formação inicial desta escola, centralizando a figura materna na busca por melhores perspectivas ao seu filho. A instituição foi fundada em 1991 na cidade de Campo Grande, por um grupo de mães que buscavam atender as necessidades de escolaridade de seus filhos portadores de Síndrome de Down. Este grupo era liderado pela mãe de um garoto chamado Juliano Varela, que inconformada por não haver, na época, nenhuma escola voltada para este público nesta cidade, resolveu fundar a instituição que leva o nome de seu filho, e estender o atendimento a qualquer criança que necessitasse.

Atualmente a instituição atende 119 alunos divididos em programas de estimulação precoce, educação infantil, ensino fundamental, educação profissional, atividades de vida prática, esportes, artes, danças, teatro, música, bem como acompanhamento terapêutico de Fonoaudiologia, Psicologia, Terapia Ocupacional e Fisioterapia. A instituição é mantida através de doações de diversos grupos estatais e privados. Está situada na Av. Noroeste, 6.513 V. Carvalho. Campo Grande-MS.

Esta etapa de levantamento de informações acerca das instituições que atendem os portadores de Síndrome de Down, objetivou estabelecer um maior contato e caracterizar os atendimentos disponibilizados a essa população, servindo como premissa para o conhecimento dos possíveis locais de atendimentos freqüentados por mães de portadores de SD possibilitando assim um contato com essas mães. A escolha de cada participante foi realizada mediante a possibilidade de contato com a pesquisadora, conforme descrito no tópico abaixo.

Quanto ao local onde foram realizadas as entrevistas, foram escolhidos aqueles citados como de maior conforto para as mães. Assim, duas mães acharam melhor serem entrevistadas nos locais onde trabalham, fora do horário de expediente, e quatro preferiram que a entrevista fosse realizada em suas respectivas casas. As coletas de dados referentes a essas entrevistas foram realizadas em setembro / outubro de 2005 e março de 2006.

5.2.3 Participantes

Fizeram parte deste estudo 6 mães de portadores de Síndrome de Down, selecionadas de forma intencional de acordo com a disponibilidade dessas mães e idade de seus filhos.

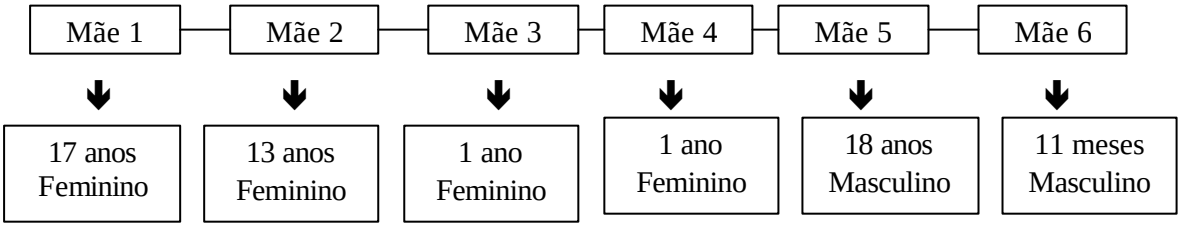
Três mães estavam vinculadas à Instituição Educacional Juliano Varela, que facilitou o contato com estas, por meio da coordenadora da escola.

As outras duas mães realizavam atendimento fisioterapêutico em seus filhos no Centro de Reabilitação da UNIDERP e outra era funcionária do Orionópolis Sul Matogrossense, sua filha não freqüentavam nenhuma instituição. Foi estabelecido contato com ambas através da atuação profissional da pesquisadora como Fisioterapeuta, nestes locais.

Quanto ao critério utilizado para seleção das participantes, além de serem mães de portadores de Síndrome de Down de ambos os sexos, foi estabelecido previamente que as mães deveriam ter filhos em idade diferentes, e que assim estivessem vivenciando períodos distintos em relação ao desenvolvimento de seus filhos.

Uma idade selecionada foi por volta de 1 ano de idade, por acreditar que neste momento, ainda tão próximo do diagnóstico, pudesse entender melhor os sentimentos e vivências recentes em relação à gestação, parto e atendimentos clínicos. A outra foi a adolescência, por volta dos 13 aos 18 anos, quando a busca pela inclusão social e independência estivessem mais evidentes.

De forma esquemática as entrevistas foram realizadas na seguinte seqüência:



Fluxograma 1. Seqüência das entrevistas e caracterização das participantes e seus filhos portadores de SD.

5.2.4 Procedimentos adotados para coleta das informações

Primeiramente, foi realizada uma visita informal pela pesquisadora, buscando um primeiro contato com essas mães, onde, verbalmente, explicou a natureza do trabalho, a metodologia e a importância do estudo para o progresso científico. Após terem sanado suas dúvidas e terem concordado em participar do estudo, foram convidadas a assinar um termo de consentimento livre e esclarecido, contido no apêndice I.

Após aceitarem participar da pesquisa e terem assinado o termo de consentimento, foi realizado uma anamnese (Apêndice II), buscando os seguintes aspectos relacionados à criança e à mãe: identificação da estrutura familiar com o nome, idade atual e no momento da concepção, tanto da mãe quanto do pai; composição familiar; saúde geral do portador de SD no momento atual; patologias crônicas ou disfunções; atividades que pratica como educação ou atividade terapêutica.

Dados clínicos sobre gestação e parto: se a gestação foi planejada; número de gestações; abortos; doença na mãe durante gestação; idade gestacional; peso nascimento; estatura; tipo de parto.

Dados clínicos sobre o nascimento da criança portadora de SD: choro ao nascimento; respiração; necessidade de unidade de terapia intensiva (UTI) neonatal; complicação pós natal; história de cirurgia, entre outros.

Dados clínicos sobre a Síndrome de Down: ao cariótipo; à alteração endócrina; alteração cardiovascular; alteração oftalmológica; alteração auditiva; alterações gastrointestinais.

A partir desta avaliação, foram descritos os perfis clínicos destas mães e respectivos filhos, tendo como roteiro a anamnese, contida no apêndice II.

No dia da entrevista foi realizado um questionário do nível sócio econômico, com a finalidade de traçar o perfil das participantes. O roteiro utilizado está contido no apêndice III, visto que este é um fator muito importante, quando consideramos as influências extrínsecas ao contexto de ser mãe de portador de Síndrome de Down.

Além da anamnese e do questionário socioeconômico, mencionados acima, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, em dias diferentes para cada mãe, com duração prevista para uma média de 60 minutos, sendo que não foi estipulado um limite de tempo, exceto quando solicitado pela mãe participante.

Anterior às entrevistas foram realizadas conversas informais com a finalidade de esclarecer questões a serem abordadas durante a entrevista. Este procedimento foi realizado com intuito de tranqüilizar as mães quanto ao teor das perguntas, bem como estabelecer um vínculo maior, entre a entrevistadora e a entrevistada. Todas as entrevistas foram documentadas em fitas cassetes e, posteriormente, transcritas na íntegra contidas no apêndice V deste trabalho.

Estas entrevistas semi-estruturadas foram realizadas de acordo com o local e horário previamente estabelecido, visando não atrapalhar a rotina diária da mãe.

O roteiro norteador para a entrevista, contido no apêndice IV, foi elaborado a partir do embasamento teórico atual relacionado à temática em questão. Nesse particular, foi guiado, em especial, pela dissertação de mestrado de Janaina Begossi, (2003) desenvolvida nesta instituição, com o título "O luto de filho perfeito: Um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de Paralisia Cerebral".

Assim, foram enfocados as seguintes questões: sentimentos e vivências anterior à gestação; momento da gestação e do parto; a Síndrome de Down e o momento do diagnóstico; sentimentos vivenciados buscando o sentimento de luto; os atendimentos clínicos; a rotina atual; perspectivas quanto ao futuro e à inclusão social.

5.3 Em suma os passos percorridos

Após a aprovação deste projeto pelo comitê de ética de pesquisa em seres humanos (Anexo I), foram realizadas visitas às instituições que atendem ao portador de Síndrome de Down desta cidade, a fim de estabelecer um primeiro contato com as instituições que facilitariam o acesso às mães.

Inicialmente as mães foram abordadas verbalmente a fim de explicar o caráter da pesquisa, solicitando uma possível parceria. Após o aceite verbal foram convidadas a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice I) e, em seguida, agendadas as datas para realização das entrevistas.

Além das entrevistas, foram realizados encontros informais, investigações sobre anamnese (apêndice II), questionário socioeconômico (apêndice III), entrevistas semi estruturadas com o roteiro (apêndice IV) e a transcrição na íntegra (apêndice V). Com todas as participantes foi mantida esta mesma ordem.

Após a coleta dos dados, os resultados foram catalogados em fichas e posteriormente, realizado quadro sinóptico, de acordo com o modelo proposto por Begossi (2003), para análise de narrativas das mães, bem como o perfil clínico e socioeconômico de cada uma das participantes.

Coletados os relatos estes foram organizados em 4 temáticas que englobam a problemática da vivência materna, sendo estes o momento diagnóstico, a sociedade, a família e a própria mãe. Estes temas foram direcionados a partir do referencial teórico abordado na revisão de literatura que nortearam os resultados e a discussão deste trabalho.

Vale ressaltar que a análise destes dados foi realizada de maneira minuciosa, considerando o amplo contexto no qual se insere, e comparando tais resultados com a literatura atual sobre relações maternas.

Capítulo VI e VII

CAPÍTULO 6

6 RESULTADOS e DISCUSSÃO

De acordo com os objetivos deste trabalho e seguindo a metodologia anteriormente descrita, neste capítulo, foram elucidados os resultados encontrados de acordo com a análise temática.

Os comentários foram selecionados para que pudessem resumir a idéia central de cada aspecto, expondo-os em quadros sinópticos disponíveis no apêndice V deste trabalho. As entrevistas transcritas na integra estão disponíveis no apêndice VI.

6.1 Histórias de vida: identificação e caracterização das mães participantes.

Anteriormente a cada entrevista as mães foram convidadas a responder uma ficha de anamnese referente à criança, ao parto, e à Síndrome, além de um questionário sobre o perfil socioeconômico. Como resultado destes questionários foi obtido o perfil geral, conforme mostra o quadro sinóptico 1-A e 1-B.

Coelho et al. (1998) relatam que fatores como baixo nível socioeconômico, idade materna, aspectos clínicos como, por exemplo, presença de doença mental, distúrbios psiquiátricos, tanto dos pais como da criança, afetam diretamente o desenvolvimento desta. Justificando a importância de se descrever com cautela detalhes intrínsecos às variáveis, tanto da mãe como da família e também do portador de Síndrome de Down.

6.1.2 O princípio: sentimentos e vivências anteriores à gestação.

Serão abordados agora os principais aspectos vivenciados, anteriores à gestação do filho portador de Síndrome de Down, buscando elucidar história de relacionamento familiar e conjugal, história de outros filhos, gestações e abortos. Acredita-se ser de suma importância, antes de abordar a problemática geral do trabalho, buscar entender em qual cenário estão inseridas as mães participantes.

6.1.2.1 Mãe 1: Primeira participante:

Esta primeira participante tem hoje 34 anos, trabalha em uma instituição para atendimento de crianças com paralisia cerebral.

Casou-se com 17 anos e no ano seguinte foi mãe de uma menina portadora de Síndrome de Down. Com 18 anos enfrentou alguns percalços ao lidar com o até então desconhecido mundo das pessoa portadora de deficiências. Mantém um relacionamento estável até hoje com o mesmo parceiro, deixa claro que namorou pouco. Diz que preferia mais dançar do que namorar. Justifica seu entusiasmo por sair e dançar, como uma conseqüência por sair pouco.

Foi criada pela irmã, que foi mencionada várias vezes como importante apoio, tanto na história de aborto como na relação com sua filha. Seus pais faleceram ainda quando era criança e foi sua irmã que ficou responsável pelos irmãos.

Quanto ao relacionamento com o cônjuge relata, com orgulho, os 18 anos de casamento, estável e bem-sucedido, sempre apoiando e ajudando, tanto nas questões materiais como emocionais. Cita constantemente a participação do marido na educação dos

filhos e sua ajuda nas dificuldades, desde o momento do diagnóstico, do aborto, como no seu afeto com ambas as filhas.

A primeira gravidez foi da adolescente portadora de Síndrome de Down, hoje com 17 anos. Como este é o enfoque deste trabalho, serão descritas abaixo, de forma detalhada, as particularidades deste episódio. Quanto às outras gestações, ela relata que teve um aborto espontâneo e uma outra gravidez planejada.

A segunda gestação, assim como a primeira, não foi planejada. Descobriu que estava grávida por acidente. Relata com certo tom de decepção que o obstetra diagnósticou infecção no ovário e começou a medicá-la, mas alguns dias depois sentiu-se muito mal e procurou um segundo médico, que fez o diagnóstico de uma gravidez de 3 meses. Porém, mesmo com medicação e tratamento o feto não resistiu e teve o aborto espontâneo.

Este momento foi relatado com tristeza e insegurança, sendo justificadas pelo medo de não ter mais filhos, ou ter um segundo filho portador de deficiência. Relata: "*eu abortei. Eu fiquei louca. Eu falei pronto, agora que teve problema. E se eu segurasse. E agora, o que vai acontecer? ... fiquei doidinha da cabeça.*"

Alguns anos depois resolveu novamente engravidar. Relata que foi orientação do seu médico, visto que já estava com 28 anos, tinha apenas uma filha que era portadora de Síndrome de Down e que deveria tentar mais uma gravidez para poder fazer a laqueadura.

Mesmo com muito medo parou de tomar anticoncepcional e esperou. Relata:

"*Fiquei contente e fiquei triste, porque eu morria de medo de nascer com problema também.... Eu queria, mas ao mesmo tempo eu tinha medo, aí um dia eu estava bem, no outro eu não estava; foi assim a gravidez inteirinha. Tinha semana que eu estava super bem, tinha semana que eu ficava triste, agoniada, mas só isso, mas comigo mesma, coisa da minha cabeça. Não que tivesse problema ...*". Sua segunda filha nasceu de parto cesariana, com 40 semanas, sem nenhuma intercorrência.

6.1.2.2 Mãe 2: Segunda participante:

A segunda participante é uma senhora de 53 anos que foi mãe da adolescente portadora de Síndrome de Down aos 40 anos. Hoje trabalha como auxiliar administrativa da instituição Juliano Varela.

Na vida conjugal, menciona um primeiro relacionamento do qual nasceu seu primeiro filho, ficando posteriormente 14 anos sozinha, quando então iniciou um novo relacionamento, o qual perdurou por 10 anos.

Quando indagada sobre a estabilidade desta relação responde: *"Hoje, eu vejo que não. Eu empurrei muito minha vida pra debaixo do tapete, eu sou muito da paz. E esse tapete vai chegando uma hora, que ele vira uma montanha e você tem que dar um jeito de sumir com essa montanha, que é onde está resultando as minhas intercorrências de saúde hoje. Eu achava que estávamos vivendo bem, eu passava o dia inteiro trabalhando, tinha um padrão de vida bem melhor do eu tenho hoje, eu vivia mais no trabalho do que em casa... eu não tive tempo de sentir as dificuldades que eu estava passando...conheci o pai dela, daí resolvi ter esse relacionamento, achando que eu poderia estar constituindo uma família mais sólida. Com o aborto que eu tive logo seguido da filha com Síndrome de Down desestruturou ainda mais."*

Ainda hoje o pai da I. freqüenta sua casa, porém não mora mais junto nem se relaciona com J. Não buscou outros relacionamentos. Vive apenas com os filhos.

Teve seu primeiro filho aos 23 anos, que hoje tem 30 anos e mora com a avó. Mencionou tal fato com tristeza e decepção, relatando que ele ainda mora com sua mãe que tem 80 anos de idade. Diz: *"...Mas ele já é adulto, tem a vida própria dele, vive totalmente independente de mim e a gente se relaciona assim quando eu vou lá. Ele evita de me ver ..."*.

Durante a entrevista a participação de sua mãe, bem como da sua família, foi relatada poucas vezes, permanecendo distante, sem mencionar apoio ou solidariedade, muitas vezes apenas citada como dificultadora do processo de aceitação. No entanto, em diversas falas, foi verificado a menção de que os amigos foram mais solidários do que a própria família.

Após este primeiro filho, em 1990, teve um segundo filho sem deficiencia, porém com história de ameaça de aborto. Posteriormente teve uma nova gravidez que resultou em um aborto bastante traumático. Relatou este episódio com grande intensidade de emoção e tristeza, evidenciando culpa pelo aborto *"...porque eu sou fumante, por conta do meu trabalho na época, por ser viciada em cigarro... Acho que a responsabilidade de tudo dessas intercorrências, do aborto, eu acredito que foi tudo por conta do cigarro, eu também engordei demais por conta do meu estresse"*

Para melhor compreensão da intensidade desde aborto acredita-se ser de extrema importância o seguinte relato, mencionado ao indagar sobre o sentimento de tristeza ao receber uma criança com Síndrome de Down:

" eu não vivi esse luto com a minha filha SD. Esse luto eu vivi quando eu perdi a minha filha. Pra mim ela veio como uma bênção, porque eu tava ficando louca quando eu perdi a neném. Foi ela que me tirou daquele estágio de loucura. Porque a outra eu gerei ela nove meses, fiz um enxoval de princesa do que tinha de melhor; fiz um quarto maravilhoso, fiz tudo na área material, mas deixei de fazer o principal que era parar de fumar e fazer uma dieta decente. Eu achava assim, que eu ia ter, eu via o ultra-som, o rostinho dela era parecido com o pai, então eu achei que ela seria a coisa mais linda do mundo; eu me preparei para aquilo. Quando eu comecei a apresentar dores na nuca, a partir do 6º ou 7º mês de gravidez, eu senti minha pressão alterando, eu comecei a desenvolver pressão alta, e eu havia engordado muito, fiquei deformada, cheia demais. Trabalhava que nem uma louca, não tinha esse lance de gravidez."

O momento vivenciado pelo aborto foi relatado com sentimento de grande tristeza *“ E quando eu comecei a passar mal, eu peguei aparelhinho para fazer massagem e não melhorava, e na última crise, eu sentei numa cadeira de varanda e não conseguia mexer o meu pescoço. Foi onde o pai dela me levou pra maternidade; na hora me internaram, fizeram um ultra-som, mas eu senti que tinha alguma coisa de diferente, porque a neném mexia muito.*

Aí, eu lembro que eu internei numa sexta, fiquei sábado, no final da tarde me deram alta, disseram que tava tudo bem e eu fui pra minha casa. Passei o domingo deitada na minha cama, em posição assim extremamente triste. Não teve nada assim de intercorrências da minha casa, da minha família que me deixasse daquele jeito, mas eu estava numa tristeza profunda, e fiquei o dia inteiro na cama. Aí no outro dia de manhã, eu acordei e a neném não mexia. Foi aí que eu fiquei aflita. Quando eu cheguei na clínica, que botaram o ultra-som, foi onde eu acho que ela estava morta. Aí eu fiquei louca. Eu não aceitava o que estava acontecendo. Então, para mim, o meu luto foi aí. Eu tive vontade de matar o médico.

Eu fazia todo o pré-natal, mais aí depois eu pensei: ele não tem culpa. Ele me alertou do cigarro, alertou da comida, do trabalho. A maior responsável fui eu. Mas isso depois de parar, porque na hora da perda, eu sentia raiva do médico”

Quando lhe indaguei sobre o sentimento de culpa que demonstra, ela responde*: “Com certeza, até hoje. Hoje, não mais tanto como culpa, eu falo como desabafo, (acendeu um cigarro). Porque foi o que mais me traumatizou na minha vida, foi isso em toda minha vida. Por relaxo da parte da gente. Porque eu acho que a mulher quando gestante, pensa: isso não vai aconteceu comigo. E acabou acontecendo. Hoje eu sei que o médico não teve culpa. Ele deu um limite pro meu filho, mas quem decide a vida dele sou eu. Ele me deu os prós e os contra, mas eu errei. Eu sou uma pessoa que não gosta de falar dessa parte...”*

Após este aborto foi alertada para não mais engravidar. No entanto, meses depois estava novamente grávida, de uma menina portadora de Síndrome de Down.

6.1.2.3 Mãe 3: Terceira participante:

A terceira participante com tem uma filha de 1 ano e 3 meses SD. Portadora de hipertensão arterial sistêmica, há mais de 30 anos faz tratamento medicamentoso. T hoje tem 48 anos, mora em um conjunto habitacional, não consegue pagar as parcelas do financiamento da casa e tanto ela quanto seu cônjuge estão desempregados, vivendo apenas com o benefício da previdência social da criança.

Foi casada por mais de 26 anos, mantendo um relacionamento instável. Neste casamento teve dois filhos: uma menina, hoje com 26 anos, e um menino, hoje com 21 anos. O filho mora com o pai e a filha é casada e tem duas filhas. Relata que este relacionamento foi muito difícil. Quando separou-se foi morar sozinha, pois os filhos quiseram ficar com o pai. Meses depois o pai da criança portadora de SD foi morar com ela. Estão juntos há seis anos.

O relacionamento com o atual cônjuge é conflituoso. Relata: *"Ele é meio rebelde, antes da nenê nascer ele bebia, ficava me batendo, não queria saber. Levei uns tabefes dele durante a gravidez."*

Quando foi perguntado se o motivo era a gravidez ela respondeu: *"Não, ele é assim mesmo, rebelde. Mas, depois eu falei: olha, se você fazer outra dessa, eu vou te denunciar porque eu não posso ficar com você e você me espancando desse jeito, bravo"*

Apesar de relatar que não foi mais vítima de violência, diz em diversos episódios que ele é agressivo e *"rebelde por causa da bebida"*. No entanto, esteve presente na hora do parto, e mantém o relacionamento. Dona T. teve história de um aborto espontâneo quando casada com o primeiro marido, sem relatar intercorrências.

Os outros membros da família, estão distantes e não se envolvem na vida desta participante, sendo que seu filho, irmão da portadora de SD, ainda não conhece a irmã de 1

ano. Os vizinhos e a equipe de atendimentos clínicos são constantemente citados como importante suporte.

6.1.2.4 Mãe 4: Quarta participante:

Nossa quarta participante tem 38 anos, demonstra satisfação e clareza ao falar sobre sua filha portadora de Síndrome de Down. Bem-informada, teve o privilégio de receber o diagnóstico precocemente, o que facilitou a busca por esclarecimentos, mesmo antes de sua filha nascer.

Casada há 14 anos tem um relacionamento estável e bem sucedido com seu marido: "*Fez quatorze agora. 17 anos de convivência, 2 anos de namoro*". Teve o primeiro filho, planejado e desejado, 3 anos e meio após o casamento. Hoje este primeiro filho está com 11 anos, sendo descrito como saudável e participativo.

Secretária-executiva, com um bom emprego adiou os planos de maternidade em busca de estabilidade financeira. Esperou 6 anos, após o primeiro filho para planejar uma nova gravidez. Conforme o planejado, meses depois estava grávida durante a gestação descobriu que era uma menina portadora de Síndrome de Down. Relata o que sentiu ao saber que estava grávida "*Foi uma festa. Bom, eu já sabia; eu sei o dia que eu engravidei. Tanto é que eu falei, eu sei o dia que eu engravidei. Tanto sabia, que eu fiz o exame antes do prazo de atraso.*"

Não teve história de aborto, relatou excelente harmonia familiar.

6.1.2.5 Mãe 5: Quinta participante:

A quinta participante tem 56 anos, é mãe de M., um garoto de 18 anos portador de SD. A mesma relata que morou na fazenda desde criança e que sempre trabalhou na fazenda. Tinha 38 anos quando ficou grávida do M. Mas, a primeira gravidez foi com 28 anos. Teve duas meninas antes do portador de SD, quando ainda morava na fazenda.

Relata que não teve nenhum aborto, mas descreve que quando engravidou de sua primeira filha tentou realizar um aborto e não conseguiu. Relata *" A primeira filha foi de outro homem eu nem queria, tomei tudo que é remédio para abortar, mas não consegui., as coisas na fazenda são muito difícil não é igual hoje. A gente pensa em trabalhar e com filho fica tudo muito difícil. Eu não gostava do pai da minha filha e não queria parar de trabalhar eu já tinha 28 anos e não queria ter filho ainda."*

Quando foi questionada sobre as intercorrências desta tentativa de aborto ela respondeu: *"Foi bem no começo da gravidez. Quando vi que não tinha mais como aborta, desisti. Minha filha nasceu de parto normal com a parteira na casa mesmo sem nenhum problema."*

Esta participante relata que manteve um relacionamento com o pai do filho portador de SD por 32 anos, e há 2 anos está separada. Quanto aos demais relacionamentos descreve apenas 2 parceiros durante toda sua vida., dizendo: *"Fui casada com o M. pai do filho portador de SD, por 32 anos e agora faz dois que separei. Quer dizer, casada no papel nunca fui mas moramos juntos todos estes anos...Tive só dois homens na minha vida. O pai da primeira filha que mal conhecia e depois o M."*

Quando foi perguntado sobre a vida antes do M., portador de SD, nascer ela relata *" Fui morar junto com o M. após a primeira filha nascer e logo depois veio a outra. Fiquei muitos anos sem engravidar. Tomava anticoncepcional. Tinha muito medo de engravidar de*

novo. Trabalhava muito. Sempre fui eu que puxei o trabalho...eu fazia todo o trabalho da casa até na lida com o gado eu fazia.”.

Quanto ao motivo da separação após um relacionamento tão longo ela responde: “Faz um ano que nos separamos. Ele arrumou outra mulher então, e agora ele trabalha em Aquidauana e vem de vez em quando para minha casa e de vez em quando vai para a casa da outra mulher.”

Relata que não planejou a gravidez. Achava que estava na menopausa. Inesperadamente estava grávida de 5 para 6 meses. Ao contar para o companheiro ambos ficaram surpresos pois não planejavam outro filho.

Não foram relatadas intercorrências durante a gestação bem como no parto. Relata: *“Foi igual a gravidez das outras filhos. Passei os nove mês trabalhando, trabalhando trabalhando...dia e noite nem tinha tempo de pensar em nada.”*

6.1.2.6 Mãe 6: Sexta participante:

Esta sexta participante tem 28 anos com apenas um filho que é portador de Síndrome de Down e está com 11 meses de idade. Casou-se com 22 anos e relata: *“Sou casada há quatro anos com o F., pai do meu filho. Vivíamos muito bem e há um ano planejava ficar grávida”*. Não relata relacionamentos sérios anteriores ao seu casamento; apenas um namoro de 6 anos e outros mais breves. Trabalha como gerente um uma agência bancária, sendo essa a mesma profissão de seu marido.

Não apresenta história de aborto ou outras gestações. Quanto à gestação de G, portador de SD, descreve que: *“Estava há algum tempo, acho que mais ou menos 1 ano e meio, sem usar nenhum método anticoncepcional e estava ansiosa para ficar grávida. Usei*

uma medicação para estimular a ovulação, mas não tive sucesso, durante uns 3 ciclos mais ou menos. Só alarme falso. Fiquei triste e desisti de fazer o tratamento. Quando menos esperei estava grávida de 10 semanas. Foi um susto! Fiz um teste de farmácia, mas não ficou claro o resultado, então fui fazer um ultra-som. E aí o bebezinho apareceu, todo formadinho e com o coração batendo. Foi lindo...Meu marido, então, ficou meio bobo. Foi uma felicidade só. Todo mundo comemorou. As avós então nem se fala."

Quanto à gestação relata que foi conturbada. Realizou pré-natal e vários exames, entre eles a translusência nucal, que mostrou uma possível alteração, comprovada pela aminiocentese como Síndrome de Down. Os outros detalhes deste período serão descritos adiante.

6.2 Temas Suscitados: Dados significativos e Discussão.

A partir dos resultados encontrados, foi selecionado 4 temas considerados de maior relevância, envolvendo a vivência das mães que participaram da pesquisa sendo,: 1) o momento da notícia; 2) a sociedade e a inclusão social; 3) a família e suas relações; 4) ser mãe neste contexto. Cada um desses temas será discutido de acordo com a literatura sobre o tema.

Vale ressaltar que se partiu da premissa que os relatos aqui descritos mostram apenas algumas facetas deste amplo contexto que é ser mãe de uma criança com uma Síndrome genética. Não se pretende esgotar, ou concluir esta problemática. Apenas refletir como estas mães enfrentam a Síndrome de Down de seus filhos.

6.2.1 O momento do diagnóstico da Síndrome de Down

Conforme a metodologia proposta anteriormente a seguir será apresentado um quadro sinóptico descrevendo os principais aspetos relacionados ao momento do diagnóstico, enfatizando o período em que foi dado, quem o deu, como foi dado, qual a interpretação, como seria a forma ideal e quais foram os sentimentos após este diagnóstico, buscando o sentimento de luto relatado na literatura.

O momento da notícia é um tema amplamente abordado na literatura. Rossel (2005) descreve que a notícia do nascimento de um bebê com Síndrome de Down pode ser um evento de grande surpresa. O diagnóstico recai normalmente de forma abrupta sobre os pais, que muitas vezes passam toda a gestação sem saber da Síndrome . De acordo com este autor, os pais apresentam formas variadas, muitas vezes violentas, ao se verem diante de uma pessoa portadora de deficiência. Em seguida uma vasta gama de variações emocionais, envolve este

contexto, as quais interferem diretamente na capacidade inata do recém nascido de vincular-se depois do nascimento.

As participantes demonstraram diferentes formas de reagirem ao momento do diagnóstico. Foi evidenciado uma relação importante entre os sentimentos vivenciados, a forma e o contexto em que receberam esta notícia e os referenciais que tinham acerca do mundo dos portadores de deficiência.

O momento ideal para dar este diagnóstico é controverso na literatura. Klaus; Kennel e Klaus (2000) sugerem que seria ideal dar a notícia de uma disfunção somente após a mãe já ter estabelecido alguma interação com a criança, ou seja, após as 24 horas de vida da criança. Pupo Filho (2003) concorda com esta idéia e salienta que o momento ideal seria após a criança já ter mamado, a mãe ter acariciado e carregado essa criança em seus braços.

As participantes não concordam exatamente com esta idéia. A primeira, a terceira e a quinta mãe, acreditam que se tivessem recebido a notícia antes do nascimento, teriam tido tempo para se preparar, se informar e não teriam sofrido tanto. Essas mães não receberam o diagnóstico antes do nascimento e demonstram insatisfação por terem realizado pré-natal e acompanhamento sem ninguém ter relatado nada. Acreditam que se tivessem tal diagnóstico antes do nascimento teriam se preparado. A quarta e sexta participantes receberam a notícia ainda na gestação e relatam que, apesar do sofrimento, este foi fundamental, para a compreensão da síndrome e aceitação da criança. Salientam que discordam em receber a notícia somente após o nascimento. Consideram que o vínculo já acontece durante a gestação.

Klaus; Kennel e Klaus (2000) destacam que mais importante do que as palavras propriamente ditas neste momento, estão a atitude e o bom senso de forma geral. Cardoso (2003) descreve que a narrativa do médico, ao dar o diagnóstico de um portador de Síndrome de Down, constrói um enredo, buscando enfatizar interações biológicas, culturais e sociais. Porém, as participantes, segunda, terceira e sexta mães, não aceitaram como lhes foi dada a

notícia. A segunda destaca não apenas o que lhe falaram mas a carga negativa que coloram em cima do diagnóstico. A terceira participante disse que ficou com muita raiva do médico que lhe deu o diagnóstico. Ela vivenciou este momento ainda na hora do parto, sem nenhuma explicação, preparo ou atenção com seu quadro de saúde naquele momento. Além de ser hipertensa, com 48 anos de vida, entrou em choque ainda em cima da mesa de cirurgia.

Este mesmo autor complementa que os profissionais estão muitas vezes despreparados. A primeira participante concordou com a forma com que lhe foi dito a informação, e relata que o médico disse-lhe que tinha um filho com Síndrome de Down. Relata que apesar do médico dizer-lhe dos comprometimentos que a criança teria, ela não entendia. A quarta participante acredita ser privilegiada pela forma que foi conduzida e diz não ter o que dizer deste momento. Porém, destaca que não há um preparo da equipe de saúde e conhece inúmeros casos que receberam a notícia de forma inadequada.

A quinta mãe participante relata que só recebeu o diagnóstico quando seu filho tinha 6 anos de vida e que até então não conhecia a SD. Seus sentimentos foram descritos de forma confusa. Relata ter procurado vários médicos, buscando uma resposta para as alterações de comportamento que observava; só teve a confirmação da possível alteração quando ele estava com 6 anos, e ela já estava adaptada à criança e suas necessidades especiais.

A mãe, sexta participante, mesmo com melhor nível de escolaridade e com acesso a tratamentos e acompanhamentos médicos especializados, recebeu a notícia por meio de seu obstetra, de anos de acompanhamento, de forma incoerente, sugerindo inclusive a possibilidade de aborto.

Pupo Filho (2003) descreve que assim como poucos profissionais sabem dar a notícia, poucos pais sabem receber. Os profissionais muitas vezes erram na maneira de dar o diagnóstico: ou minimizam, dizendo ser apenas um probleminha, ou maximizam, dizendo que

não vai andar, falar e que vai morrer cedo. Tais aspectos foram evidenciados nos relatos de nossas participantes.

Este mesmo autor considera que estes fatos ocorrem devido a falta de conhecimento sobre a capacidade dos portadores de necessidades especiais, bem como o despreparo diante da formação profissional, a qual valoriza a busca da cura e o tratamento, impossíveis diante de uma síndrome genética como a SD. Assim, diante de um situação diferente da idealizada o profissional sente-se frustrado. Porém, o autor afirma que ser um profissional da saúde não é apenas curar mas também aliviar a dor de quem recebe uma notícia indesejada.

Quanto aos sentimentos iniciais ao receber o diagnóstico, a literatura aponta várias manifestações. Bustamante; Muñoz e Zoila (1999) relatam sentimentos como medo, assombro, desconcerto, tristeza, angustia, dor. Já Klaus; Kennel e Klaus (2000) descrevem a reação de choque, porém salientam que ao estudarem um grupo de pais com bebês com Síndrome de Down, ao receberem o diagnóstico, não percebiam a deficiência em seus bebês. Atribuíram que o fato desta síndrome ter como importante característica o retardo mental, sendo esta mais incapacitante que o aspecto físico. No momento do diagnóstico os pais questionavam-se pois não conseguiam enxergar a deficiência, apenas um bebê normal, um pouco mais gordinho. Este fato também foi evidenciado em nossas participantes.

Quanto aos sentimentos vivenciados ao receber a notícia, relataram vários como choque, imensa tristeza, medo e culpa, negação, também relatados nos estudos de Romero e Morillo (2002).

Rossel (2005) destaca sentimento de ambivalência, ao mesmo tempo que a mãe quer estar perto, quer manter distância. Nesta questão, a mãe 1 deixou claro o sentimento de querer e não querer cuidar de sua filha. Não conseguia cuidar, dar banho, mas queria protegê-la.

Todas as mães participantes atribuíram os sentimentos negativos vivenciados no momento do diagnóstico à falta de preparo e informação sobre a Síndrome

Bustamante; Muñoz e Zoila (1999), relatam que após o diagnóstico a mãe busca esclarecimentos para o novo fato na sociedade. Porém, quando o grupo social a qual pertence é dotado de estigmas e preconceitos a frustração e o desapontamento da mãe aumentar.

6.2.2 A sociedade em foco: a busca pela inclusão social

Ao buscar no grupo o conhecimento prévio da síndrome e o contato das mães com a deficiência, anterior ao nascimento de seus filho, não houve surpresa quando todas disseram conhecer pouco ou absolutamente nada sobre este mundo. Exceto relatos de preconceitos como a associação à "criança bobona", "parecia japonesinho", "menino mal-educado". Estes comentários independem da época vivenciada pelas mães: 10 anos atrás ou o ano passado. O referencial e conhecimento destas mães, anterior ao nascimento de seus filhos, era como da maioria da população: um aspecto a parte, pouco comentado, bizarro, não fazendo parte das discussões familiares ou sociais.

Quando uma família apresenta um membro portador de deficiência, passa a sentir-se relegada, com baixo *status* social, sente-se inferior. Esses preconceitos são advindos, muitas vezes, da falta de informação (BUSCÀGLIA, 2002).

Este fato decorre das errôneas comparações, por exemplo, do portador de deficiência como algo grotesco, o aleijado, o torto, o pavoroso, por tantas vezes preconizado como a pior das criaturas, sem menções ou demonstrações dos aspectos positivos. Este mesmo autor relata:

> Embora não possam se dar conta disso, a criança que nasce com um PPD e o adulto que sofre um acidente que o incapacita serão limitados menos pela PPD do que pela atitude da sociedade em relação àquela. È a sociedade, na maior parte das vezes que definirá a PPD como uma incapacidade, e é o individuo que sofrerá as conseqüências de tal definição (BUSCÁGLIA, 2002, P. 21).

Este autor descreve ainda que em nossa atual sociedade, dita moderna e esclarecida, dois terços não possuem serviços médicos ou educacionais especiais para os PPDs e o restante ainda rotula, segrega, tanto emocionalmente como educacionalmente, do resto da população. Aranha (2003) relata que este contexto histórico vem se modificando e salienta que apesar do modismo e do uso superficial da palavra inclusão, ao longo da história da nossa civilização, ela está em constante processo de valorização das ditas minorias, em busca de direitos enquanto seres humanos e cidadãos. Porém, o autor ressalta que a inclusão social da criança no Brasil é ainda um projeto a ser construído por todos, enquanto sociedade e família e a própria pessoa portadora de necessidade especial.

Em relação às participantes, foi encontrado relatos de uma sociedade preconceituosa, que segrega e menospreza a capacidade da criança. Como exemplo, a atual rotina relatada pelas das mães das adolescentes do grupo. A segunda participante, por exemplo, diz que apesar de sua filha freqüentar a instituição Juliano Varela e a própria mãe fazer parte da direção da escola, considera importante o contato social com outros grupos sociais, onde sua filha tivesse oportunidade de novos contextos. Porém reconhece que o ensino regular não está preparado para esta realidade e não proporciona o suporte necessário para suprir as necessidades diferenciadas de uma criança com Síndrome de Down.

Este fato foi vivenciado pela primeira mãe. Sua filha tem 17 anos, freqüentava uma escola pública e se recusou a continuar a freqüentá-la, dizendo que a professora não tinha paciência para ensiná-la. Hoje fica em casa sem nenhuma atividade, porém, a mãe relata que ela adora escrever e faz cópias de livros diariamente.

Werneck (2000) descreve esta mesma realidade em diferentes estados brasileiros. Como exceção a esta realidade, o relato da quinta mãe participante, descreve uma rotina diária de trabalho remunerado, escola e prática de esporte de seu filho. Com 18 anos ajuda

ativamente nas finanças da casa. Porém, quando indagada sobre a rotina dele fora da escola e do emprego, diz que se resume a ficar em casa assistindo a TV e no computador.

Dentro desse processo evolutivo do mundo das PPDs, Aranha (2003) descreve que os centros de reabilitação fizeram parte do contexto histórico deste processo. E relata que neste paradigma os diferentes profissionais oferecem treinamento para a vida na comunidade. Este modelo teria algumas etapas a serem cumpridas, tais como: a avaliação onde se identificava o que deveria ser "normalizado" e a intervenção; após estar apta e tendo cumprido os objetivos terapêuticos, a pessoa seria encaminhada para a sociedade. Este autor considera que esta busca pela normalidade, apesar de fazer parte do contexto de levar a PPD para a sociedade, foi implantado a fim de minimizar os onerosos gastos do estado com as instituições e abrigos públicos.

Diante do exposto questiona-se: seria este de fato o objetivo dos centros de reabilitação? Talvez logo no início estes fossem os reais objetivos. Porém, na fisioterapia, inserida neste contexto ao avaliar e propor a intervenção para a criança ou para o adulto portador de necessidade especial, a perspectiva é facilitar suas próprias condições físicas, buscando assim meios para minimizar as condições adversas que acompanham as deficiências. Acredita-se também não buscar a "normalidade", porém adaptar sua condição aos seus próprios anseios, respeitando sua vontade.

As mães relatam a grande importância dos tratamentos de reabilitação. Descrevem que tanto por meio dos atendimentos de estimulação para as crianças, como pelo atendimento psicológico às mães foi que conseguiram aceitar e amar seus filhos. A segunda, a quarta e a quinta participante descrevem que apesar de serem importantes os atendimentos, as informações devem ser dosadas. Relatam que existem muitas informação e serviços, porém, estes devem ser dosados, respeitando os limites da criança.

Buscáglia (2002) relata que os excelentes serviços são aqueles em que o terapeuta pode oferecer, depois da simpatia e do ânimo, a função de agente de referência. O autor relata e foi explicito nas entrevistas que os pais buscam nestes profissionais apoios e esclarecimentos. Sendo, estes os responsáveis, muitas vezes, por frustrações ou esclarecimentos, premissa da formação profissional e pessoal individual.

6.2.3 Enfocando a família diante da sociedade

Em relação à família, foi observado que este é um dos principais aspectos que mediará a relação de aceitação da mãe após o diagnóstico, bem como é a força motriz para o bom desenvolvimento da criança. Conforme descrito na revisão de literatura, foi considerado a família nuclear, composta por pai, mãe e filhos, ou seja, irmãos da criança portadora de Síndrome de Down. Porém foram destacados também os outros membros como avô, avó, tios e tias, entre outros.

Escaraboto et al (2000) descrevem que para entendermos a realidade da família, temos que nos remeter às influências socioculturais de cada época da história. Ou seja, qual o papel da mulher neste meio, qual o papel desenvolvido pelo homem, quais os ideais de estruturação, entre outros fatores. Salientam também que, atualmente, vive-se um momento de constantes transformações. Diante destes referenciais acredita-se ser de suma importância descrever como a família reage diante da Síndrome de Down.

Quanto á composição familiar, a primeira, a quarta e a sexta participantes relatam terem um casamento sólido e destacam as qualidades dos maridos. Todas trabalham e dividem as despesas com os maridos.

Relatam que o apoio deles foi fundamental para aceitar e reagir ao nascimento da criança. A segunda participante demonstra um quadro de insatisfação quando se refere ao pai

de sua filha, relatando que decidiu se separar, pois o ex-marido não a ajudava e nunca a apoiou. A terceira participante, apesar de relatar agressão física do marido, mau comportamento, uso constante de etílico, diz que ele é a única pessoa da família que pode apóiá-la. A quinta participante relata que após ter vivido um relacionamento de cerca de 30 anos com seu marido a relação nunca foi oficializado há um ano ele saiu de casa para viver com outra mulher, fato este que não lamenta exceto pela privação de contato diário com o filho.

Bustamente; Muñoz e Zoila (1999) observaram os mesmos relatos em relação à importância do apoio do marido no momento do diagnóstico.

Com referencia à relação entre o pai e a criança, todas as participantes relataram um bom relacionamento, bem como interesses e cuidados diferentes em relação aos filhos. Todas as mães do grupo disseram serem as principais responsáveis por todos os atendimentos e assistência à criança, bem como com os cuidados diários. Os pais se preocupavam, porém, de forma diferenciada, como, por exemplo, com questões financeiras. Cardoso (2003) ao realizar um estudo etnográfico sobre os significados atribuídos à Síndrome de Down em consultas médicas, acompanhou 908 consultas e relata que a presença paterna foi rara ocorrendo poucos casos. Talvez os pais considerem a questão sobre outro prisma e apesar de não participarem ou acompanharem as crianças nos cuidados diários, tenham outros objetivos e compromissos com esta criança.

Klaus; Kennell e Klaus (2000) descrevem que além dos próprios sentimentos as mães e os pais enfrentam situações importantes em relação aos outros familiares, sendo que estes muitas vezes oferecem pouco apoio e agem de forma negativa diante das necessidades especiais. Ao saberem da notícia, recorrem a suas próprias impressões, as quais foram construídas de acordo com as interpretações preconceituosas da sociedade, conforme descrito anteriormente.

As participantes relataram apoio em alguns casos e total preconceito e não aceitação em outros. Porém, eram proporcionais as relações anteriores que estas estabeleciam com os respectivos membros da família. A primeira participante teve amplo apoio de suas irmãs, sobrinhas, sendo que foi sua irmã mais velha que assumiu o papel de mãe após a morte de seus pais. A segunda relatou uma relação bastante conturbada com sua mãe e seu primeiro filho, bem como rejeição ao nascimento da criança com Síndrome de Down. A terceira participante, apesar de não ter relatado dificuldade de aceitação dos outros filhos e netos, descreve que ambos pouco participam da rotina de sua filha, sem apoiá-la. Ao se separar do primeiro marido e pai destes, ambos preferiram ficar com o pai.

A quarta participante, apesar de importante apoio da maioria dos familiares e amigos, relata desdenho ao dizer que a avó paterna não aceita a criança. A sexta mãe descreve apoio de quase toda a família, exceto de parentes mais distantes. A quinta mãe participante relata apoio de todos e outro caso na família com portador de SD. No entanto salienta que sempre foi ela a responsável por todos os cuidados.

6.2.4 Enfocando a mãe diante da família.

O luto, conforme descrito por Begossi (2003), decorre de um sentimento de frustração da mãe ao se deparar com um filho diferente daquele imaginado e idealizado durante a gestação. Bustamante, Muñoz e Zoila (1999) descrevem que todos os sentimentos como por exemplo, a tristeza, a angústia, a culpa, o choque e o assombro, vivenciados após o nascimento de uma criança diferente do esperado, decorrem deste evento denominado de luto.

Em relação às narrativas das mães foram encontrados opiniões diversas em relação a estes sentimentos. A primeira participante relatou reações de imensa dor, desespero, negação

ao receber o diagnóstico, corroborando assim com os sentimentos descritos na literatura nesta fase.

A segunda participante relata ter sentido forte pesar e medo em perder sua filha portadora de SD, sentia-se reconfortada, por Deus ter lhe dado uma filha. Pois este era seu grande desejo, porém, na gestação anterior teve um parto prematuro com o falecimento da primeira filha, fato este descrito com muita tristeza. Relata que a notícia que a filha teria a síndrome Down lhe trouxe um grande medo de perdê-la.

A terceira participante descreve que o fato de nunca ter ouvido falar em SD resultou num estado de choque, negação e desespero ao receber a notícia da Síndrome.

A quarta e a sexta participante admitem que existe um sentimento de imensa tristeza, preocupação, medo, atribuindo estes sentimentos advindos das preocupações, como mãe, em querer sempre o melhor para o filho.

A quinta mãe descreve de forma confusa seus sentimentos pois somente teve o diagnóstico quando seu filho já estava com 6 anos Até então acreditava que ele não tivesse nenhuma alteração. Mesmo assim, quando percebia que seu filho era diferente dos outros, relata que tinha sentimentos de tristeza e indulgência, porque ele parecia meio “bobo”. Porém, diz que quando ouviu pela primeira vez de um médico que ele tinha SD sentiu-se confortada por saber que seu filho não era único.

Diante desse contexto, foram comuns os relatos de sentimentos negativos, de luto, após a mãe receber a notícia de um filho diferente do idealizado. Porém, a intensidade das reações e a forma como foram vivenciadas foram diferenciadas, dependendo de diversos aspectos, como a própria história emocional da mãe, contexto social e familiar. Acredita-se que pelo fato da criança com Síndrome de Down não apresentar uma deficiência física evidente ao nascimento, estes sentimentos sejam minimizados. Contudo, todas as mães

participantes mencionaram algum sentimento negativo em relação a este momento. Passado o luto inicia-se um longo processo rumo à aceitação da realidade.

Vários autores apresentam um circuito de etapas pelas quais as mães perpassariam. Para Rossel (2005) este processo ocorre em 5 etapas: a primeira, o impacto; a segunda, a negação; a terceira, a tristeza e a dor; a quarta, a adaptação e a quinta a reorganização.

Klaus; Kennell e Klaus (2000) descrevem as seguintes etapas denominadas de adaptação: choque; descrença ou negação; tristeza, raiva, e ansiedade; equilíbrio; reorganização.

Miller (2002), por sua vez, faz uma classificação, com 4 fases, denominando-as de sobrevivência, busca, ajustamento e separação.

Ambos elaboraram estas classificações de acordo com os sentimentos e atitudes tomadas pelos pais ao longo do processo de aceitação das crianças, em nosso estudo, entretanto, não foi possível classificar exatamente o limiar entre cada uma dessas fases, encontrando uma miscelânea de atitudes e sentimentos em cada caso.

Muitas vezes tristeza e medo fazem parte da mesma fala ao buscar e aceitar as limitações. Negação em relação ao futuro permeia a busca intensiva de atendimento e inclusão social.

Ribas e Seidl de Moura (1999) afirmam que o engajamento recíproco entre mãe e filhos é progressivo de acordo com o avanço do tempo e conhecimento mútuo, onde capacidade de ajuste e regulação mútua são inseridas. Acredita-se que, de fato, este ajuste aconteça e traga conseqüências positivas nesta relação. Para Cardoso (2003) o dilema em que os pais vivem tem início com a notícia do acidente genético da síndrome, seguido pela metáfora da especialidade de anjo (ser especial) e por último, pelo desafio de um futuro que se traz para o presente, sendo tingido pelos momentos passados. Tais acontecimentos fazem parte de um círculo, independente de localização temporal ou espacial.

Apesar da desarmonia em relação à classificação em categorias, de fases e classes, percebe-se nas participantes da pesquisa vários fatores que influenciaram a vivência dessas mães, alguns já mencionados, como a família, a sociedade, e o contexto sócio-demográfico.

Quanto à procura por atendimento e suporte clínico à criança. Todas as mães foram as únicas responsáveis por levarem e acompanharem o processo de reabilitação. A busca por esses atendimentos foi respectivamente proporcional ao período inicial de compreensão das necessidades especiais dedicadas ao filho diferente do imaginado. Estes tratamentos foram realizados de acordo com a disponibilidade de recursos financeiro para tal, quanto maior a renda maior o número de atendimentos proporcionado à criança.

Alguns autores consideram que o processo de estimulação precoce em crianças com Síndrome de Down, denota um caráter especial, tendo em vista o desenvolvimento da criança, por meio de estímulos ambientais, como reabilitação física, psicopedagogia, atividades em grupo, integração sensorial, entre outros. Tais estímulos possibilitam mudanças no comportamento físico e intelectual da criança viabilizando modificações funcionais diferentes das limitações impostas pela disfunção genética (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000).

Quanto à sexualidade, este é um tema amplamente discutido atualmente, devido às novas perspectivas e ao reconhecimento das necessidades dos portadores de Síndrome de Down. Contudo, esse tema permanece permeado por preconceito. Cardoso (2003) relata que os pais, constantemente, declaram que suas crianças, são como anjos, eternas crianças, demonstrando negação da sexualidade delas. Este mesmo autor informa que em outros casos a possibilidade de namoro é compreendida como uma indício de normalidade, descrita com satisfação pelos pais.

As participantes relataram com descrédito a questão da sexualidade. A primeira participante, com sua filha de 17 anos, acredita que os comentários da filha sobre possíveis namoros sejam apenas fantasias sem fundamento.

A segunda mãe diz que ainda não está preparada para essa nova realidade que sua filha já está vivenciando. Mesmo esta mãe estando à frente de projetos de inclusão social, não aceita qualquer tipo de namoro da filha, pois considera sua filha de 13 anos "muito nova".

A outra mãe de adolescente, a quinta participante, mãe de um rapaz de 18 anos, diz que aceitaria um relacionamento para seu filho, mas gostaria que a escolhida não fosse uma portadora de SD e sim uma mulher mais velha para poder cuidar bem dele.

A terceira participante, com maior limitação social e econômica do grupo, vê com clareza esta situação, e desde já, tem uma opinião formada: incentivar possíveis relacionamentos de sua filha. A quarta e a sexta participantes, com bom nível de informações e esclarecimentos, ao serem questionadas sobre este tema, mostram uma visão clara o objetiva, posicionando-se favoráveis, dizendo que irão se preparar para tal situação.

Quando foi abordada a questão relacionada ao futuro, houve homogeneidade nos relatos das entrevistadas, mencionado como principal medo, a possibilidade de irem a óbito e deixarem seus filhos, devido à necessidade de proteção e assistência contínua. Quanto a perspectivas e futuro ideal, todas almejam a inclusão dos filhos na sociedade.

Bustamante; Muñoz e Zoila (1999) descrevem que em sua pesquisa encontraram o relato das mesmas preocupações maternas em relação ao futuro de seus filhos, sendo o principal, o medo de morrer. Todas as participantes descreveram a morte como o maior receio em relação ao futuro. Acreditam que se estiverem ausentes o futuro das crianças estará comprometido. Justificam que, caso faltassem, seus filhos estariam desprotegidos e pensam repassar esta responsabilidade para os outros irmãos. Temem que eles não recebam os mesmos cuidados que elas têm com seus filhos.

Quanto ao futuro ideal, parece estar muito distante. Demonstraram insatisfação com os atuais serviços de educação e com a própria sociedade. Referem como futuro ideal a

existência de comunidades assistidas e casamentos sob proteção. Entretanto, compreendem que a tão sonhada inclusão social está distante de suas realidades.

Figueira (1996) relata que há grande entusiasmo científico em relação ao futuro e à inclusão, argumentando que os portadores de Síndrome de Down de hoje são muito diferentes dos estudados por John Lagdon Down em 1986. Para este autor, esta evolução decorre principalmente das questões ambientais que estão inseridas no desenvolvimento de qualquer ser humano. Buscáglia (2002) acredita que a sociedade tem um importante papel neste contexto, aceitando e participando no processo de inclusão social dessas pessoas como cidadãos e cidadãs.

Aranha (2003) destaca que todos temos direitos iguais, sendo nossa responsabilidade, como família, sociedade, educadores, profissionais da área da saúde e da própria pessoa portadora de necessidade especial, contribuir para este ideal. Uma autora que merece destaque em nosso país, que há anos vem divulgando e esclarecendo sobre a Síndrome de Down, é Werneck (2000), que em seu livro “Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva” discorre sobre a problematizarão deste contexto, mostrando que apesar de já termos evoluído muito, estamos apenas no começo. Considera que somente discutindo, divulgando e esclarecendo, pode-se proporcionar de fato a tão sonhada inclusão social.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao finalizar este trabalho faz-se necessária uma reflexão sobre a dedicação materna no ato de cuidar de seus filhos. Romero e Morillo (2002) relatam que, desde a gestação, a mãe é a maior responsável por manter a vida da criança, realizando alto investimento, tanto físico como mental, estabelecendo um vínculo importante com seu filho, mesmo antes de seu nascimento. Esta responsabilidade e persistência esteve presente em cada uma das entrevistas deste trabalho, constituídas por mães com preocupações semelhantes correlatas à idade de seus filhos.

As mães dos portadores de Síndrome de Down, hoje adolescentes, mencionam com tristeza o momento do diagnóstico, mas enfatizam as questões com o futuro e rotina diária. Já as mães dos bebês relataram centralizar o momento do diagnóstico, e mal conseguem pensar no futuro. Porém, todas são dedicadas quase que exclusivamente aos cuidados de seus filhos portadores de Síndrome de Down.

Cabe ressaltar que não foi a intenção deste trabalho obter conclusões assertivas ou esgotar as dúvidas desse assunto, e sim buscar entender algumas facetas dessa relação entre mães e filhos portadores de SD.

Diante desta premissa, as entrevistas das seis mães participantes permitiram muitas reflexões. As temáticas mais pertinentes ao objetivo preconizado inicialmente foram:

- O momento do diagnóstico foi recebido com sentimentos de tristeza, medo, frustração, choque, culpa, porém com intensidade e duração diferenciadas de acordo com a forma e o momento da notícia.
- Conforme os relatos das mães participantes a sociedade foi negativa frente a uma situação desconhecida, demonstrando preconceito e desinformação. A equipe de saúde foi descrita como desempenhando importante papel neste

processo, seja de forma negativa ao dar o diagnóstico, denotando falta de preparo, seja, pelo indiscutível auxilio, advindo da equipe multidisciplinar nos atendimentos.

- A família foi citada como importante neste contexto, principalmente pelos membros do núcleo familiar, como pais e irmãos. A relação das mães com seus cônjuges foi descrita como fundamental. Contudo, apenas em três casos os pais estiveram presentes apoiando e auxiliando as mães nos momentos relatados como mais difíceis.
- A relação com o pai e o filho portador de SD foi descrita como ótima em todos os casos, mesmo naqueles em que a mãe não vive mais com o pai da criança. Esta identificação e satisfação é recíproca, ou seja, há uma boa relação dos pais com os filhos e vice-versa. Os irmãos foram descritos como tendo boa aceitação ao portador de Síndrome de Down. Destacam-se com importantes responsabilidades quanto ao futuro, caso a mãe não esteja por perto.
- Os outros membros como tios, avós, primos permaneceram mais distantes, com histórias de preconceito e dificuldade de aceitação.
- As mães, mesmo não sendo as únicas responsáveis pela criança, desempenham um papel de extrema importância, tanto nos cuidados diários, como na higiene, na alimentação, na preocupação com o futuro, e na busca pela inclusão social. Foi percebido um sentimento de responsabilidade para com seus filhos. Os vêem com qualidade e defeitos, sentiram-se tristes no momento do diagnóstico, mas foram à luta por atendimentos, escolas e inclusão social. Reconhecem a importância da sexualidade, porém temem por seu futuro, pois relatam as limitações e preconceitos da sociedade.

Diante destas reflexões e ao recorrer às descrições de Buscáglia (2002), em que uma visão positiva das pessoas portadoras de deficiência e seus pais, pois mesmo estando na maioria das vezes sozinhos, confusos e sem informações adequadas, os pais lutam contra a discriminação, transformando desilusão em vigor, desapontamento em coragem, desespero em esperança e assim, mostram o grande potencial de ser humano.

Acredita-se ter contribuído para a melhor compreensão do tema proposto, entendendo e valorizando a importância familiar e em especial, das mães nas diversas áreas de atendimento ao portador de Síndrome de Down.

Referências

REFERÊNCIAS

AMARAL, L. A. **Pensar a diferença / deficiência.** Brasília: Coordenadoria Nacional para a Integração da pessoa portadora de deficiência , 1994.

ARANHA, M. S. F. Inclusão social da criança especial. In: SOUZA, A. M. C. **A criança especial: temas médico, educativos e sociais.** Rio de Janeiro: Rocca, 2003.

ARDORE, M.; REGEN, M. O momento da notícia: reações iniciais e o processo rumo a aceitação. In: SOUZA, A. M. C. **A criança especial: temas médico, educativos e sociais.** Rio de Janeiro: Rocca, 2003.

ASSUMPÇÃO, J. F. B.; SPROVIERI, M. H. **Introdução ao estudo da deficiência mental.** São Paulo: Memnon, 2000.

ATIÉ, F. **O lugar dos pais na psicanálise de crianças**. 1999. 120 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Pontifícia Universidade Católica, Rio de janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

BARTHOLOMEI, M. L.V.; Chromosomes sensitivity to bloodying in G2 lymphocytes from Down Syndrome patients. **Revista Brasileira Genética**, São Paulo, v. 20, p.79-85, mar.1997.

BATAGLIA, P. U. R.; Construindo um vínculo especial. In: SOUZA, A. M. C. **A criança especial: temas médico, educativos e sociais.** Rio de Janeiro: Rocca, 2003.

BEGOSSI, J. **O luto do filho perfeito: um estudo psicológico sobre sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral.** 2003.102 f. Dissertação (Mestrado em psicologia) Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, Mato Grosso do Sul, 2003.

BIASOLI, A. Z. M. M.; MATURANO, E. M. **Problemas e soluções de metodologia observacional no estudo da interação mãe criança.** Universidade de São Paulo, Rib. Preto, SP. 1977.

BOWLBY, J. **Psicologia e Pedagogia: apego**. São Paulo: Martins Fontes, 1984.

_____. **Cuidados maternos e saúde mental**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

BRASIL. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**, Brasília, 9p, 1996.

_____. Resolução n° 016 de 20 de dezembro de 2000. **Conselho Federal de Psicologia,** Brasília, 2000.

_____. Série informações sobre a Síndrome de Down destinada aos profissionais de unidade de saúde. **Ministério da saúde.** Brasília, 2003.

_____. lei no 7.853 de 24 de outubro de 1989. **Diário da república federativa do Brasil**, DF. 25 out. 1989. Disponível em: <http://www.casadacidadania.mp.am.gov.br/sicorde> . Acesso em 05 de junho 2005.

BREGANTINI, E. C. Pessoa com deficiência: o respeito as diferenças. **Ser médico,** São Paulo, v. 20, p. 32-33, jul/ago/set. 2002.

BURNS, Y. R.; Desenvolvimento da motricidade desde o nascimento até os 2 anos de idade. In: BURNS, Y. R.; JULIE, M. **Fisioterapia e crescimento na infância.** São Paulo: Santos, 1999.

BUSCÁGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: um desafio aos aconselhamentos.** Rio de Janeiro: Record, 2002.

BUSTAMANTE, K.; MUÑOZ, L. A.; ZOILA, M. **Vivenciando el Síndrome de Down el binômio madre-hijo: u analisis etnográfico**, Chile, v.15, p 45-53, ago. 1999.

CAMARGO, E. A.; ENRIQUEZ, N. B.; MONTEIRO, M. I. Atendimento inicial para bebês com Síndrome de Down. **Temas sobre o desenvolvimento**, São Paulo, v.4, n.21, p.26-30, 1994.

CAPUTO, M. E; FERREIRA, D. Contribuição das brincadeiras infantis na socialização e inclusão da criança com Síndrome de Down. **Temas sobre o desenvolvimento**, São Paulo, v.9, n.52, p.25-30, 2000.

CARDOSO, M. H. C. Uma produção de significados sobre a Síndrome de Down. **Caderno de Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v.1, n.19, p.101-109, jan-fev. 2003.

CASARIN, S. Aspectos psicológicos na síndrome de Down. In: **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnom , 1999.

CHASSOT, A. **A ciência através dos tempos**. São Paulo: Moderna, 1997.

CHENOLE, G. C.; ANÕN, M. I.; SOTO, B. R. Instabilidad cervical en el Síndrome de Down. **Rehabilitación,** v.36, n.2, p.109-115, mar. 2002.

COELHO, F. N. et al. O que os pais de recém nascido de alto risco conhecem sobre o desenvolvimento infantil ? **Temas sobre o desenvolvimento**, São Paulo, v.7, n.38, p.32-38, 1998.

DEMO, D. H. Parent-child relations: assessing recent changes. **Journal of marriage and the family,** New York **,** v. 5, p. 104-117, 1992.

EHRENSALFT, D. **Spoiling childhood: how well-meaning parents are giving children too much- but not what they need**. New York: The Guilford, v.8, p.123-135, 1997.

ESCARABOTO, K. M. et al. Um estudo do relacionamento entre pais e filhos e das práticas educativas utilizadas por famílias intactas e monoparentais. **Temas sobre o desenvolvimento**, São Paulo, v.9, n.53, p.53-61, 2000.

FAW, T. **Psicologia do desenvolvimento: infância e adolescência.** São Paulo: McGraw-Hill, 1981.

FEREIRA, R. F.; CALVOSO, G. G.; GONZALES, C. B. L. Caminhos da pesquisa e a contemporaneidade. **Psicologia Reflexão Critica**, Porto Alegre, v.15, n.2, p. 36-40, 2002.

FIGUEIRA, E. Imagem social e conceito social da deficiência. **Temas sobre o desenvolvimento**, São Paulo, v. 5, n.27, p.14-19, 1996.

FIGUEIREDO, G. J. P. A pessoa portadora de deficiência e o princípio da igualdade de oportunidade no direito do trabalho. In: SOUZA, A. M. C. **A criança especial: temas médicos, educativos e sociais.** Rio de Janeiro: Rocca, 2003.

FUNAYAMA, C. A. R. Aspectos neurológicos na síndrome de down. **Temas sobre desenvolvimento**. São Paulo, v.11, n.61, p.40 –4 4, 2002.

GARCIAS, G. L. et al. Aspectos do desenvolvimento neuropsicomotor na Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Neurologia**, v. 31, n. 6, p. 245 – 248, 1995.

GESELL, A. **Diagnóstico do Desenvolvimento** (avaliação e tratamento do desenvolvimento neuropsicológico no lactente e na criança pequena - o normal e o patológico). São Paulo: Atheneu, 1987.

_____. **A criança de 0 aos 5 anos**. São Paulo: Martins fontes, 1999.

GOFFMAN, E. **Estigma - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GRUBITS, S.; DARRAULT-HARRIS, I. Método qualitativo: um importante caminho no aprofundamento das investigações. In: GRUBITS, S.; NORIEGA, J. A. V. **Método qualitativo: epistemiologia, complementariedade e campos de aplicação**. Campo Grande: Vetor, 2004.

HEMERLY, A.P.S. et al. Estudos cromossômicos em indivíduos portadores de retardo mental e atraso psicomotor. **Revista Brasileira de Neurologia**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 1, p. 11 – 14, 1996.

HORAK, F. B.; MACPHERSON, J. M. Postural orientation and equilibrium. **Handbook Of physiology-selection,** Oregon, v. 6, p.255-284. 1996.

HRDY, S. B. **Mãe natureza: uma visão feminina da evolução: maternidade, filhos e seleção natural.** Rio de Janeiro: Campus, 2001.

KISCHI, M. S; RIBEIRO, A. ; TUDELLA, E. Estudo comparativo entre crianças normais e portadoras de Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Paulo, suplemento, nov. 2002.

KLAUS, M. H; KENNEL, J. H. e KLAUS, P. **Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para independência.** Trad. Maria Rita Hofmeister**.** Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

KLAUS, M. H; KENNEL, J. H. **Pais /Bebê – a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

LEÃO, E.; et al. **Pediatria Ambulatorial**. Belo Horizonte: Coopmed, 1998.

LÉFEVRE, B. H. **Mongolismo: orientação para famílias**. São Paulo: Artmed, 1988.

MANCINI, M.C. et al. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. **Arquivo de Neuro-Psiquiatria**., São Paulo, v. 61, n. 2-b, p. 409 – 415, jun. 2003.

MANDARINO, M. C.; GAYA, C. A. Adequação do teste de equilíbrio para crianças e jovens portadores da Síndrome de Down**. Integração**, Brasília. v.9, n.21, p.23-28, 1999.

MANUILA, A.; MANUILA, M.; NICOULIN, B. **Dicionário Médico**. São Paulo: Andrei, 1997.

MAZZILI, H. N. A pessoa portadora de deficiência e o ministério público. **A criança especial: temas médico, educativos e sociais.** Rio de Janeiro: Rocca, 2003.

MILLER, N. B. **Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que tem necessidades especiais.** 3 ed. Tradução Lúcia Helen Reily. Campinas: Papirus, 2002.

MORANDINI, J.; BILACHI, S. **O método Bobath como parte integrante no tratamento de crianças portadoras de síndrome de Down**, São Paulo, Caderno UniABC de Fisioterapia, v. 2, n. 13, p. 21 – 26, 2000.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. **A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético**, Rio de Janeiro, Revista Brasileira de Psiquiatria, v. 22, n. 2, p. 96 – 99, jun. 2000.

MUSTACCHI, Z; CARAKUSHANSKY, G. **Doenças genéticas em Pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

_____; PERES, S. **Genética baseada em evidências:** síndromes e heranças. São Paulo: CID, 2000.

PERROTTI, A. C.; MANOEL, E. J. Uma visão epigenética do desenvolvimento motor. **Revista Brasileira de Ciência e Movimento**, São Paulo, v.9, n.4, p.77-82, 2001.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental: da superstição à ciência.** São Paulo: EDUSP, 1984.

PIANTINO, L. D. **Cadê a Síndrome de Down que tava aqui? O gato comeu...,**Campinas: Autores Associados, 2001.

PICCINI, C. A. et al. Diferentes Perspectivas na Análise da interação pais-bebê/criança. **Psicologia Reflexão Crítica**, Porto Alegre, v.14, n.3, p. 35-39, 2001**.**

PERROTI, A. C.; MANOEL, E. J. Uma visão epigenética do desenvolvimento motor. **Revista Brasileira de Ciência e Movimento.** São Paulo**,** v.9, n.4, p.77-82, out. 2001.

PUESCHEL, S; REILY, L. H. **Síndrome de Down: Guia para pais e educadores**. Campinas: Papirus, 1993.

_____. **Síndrome de Down**: **guia para pais e educadores.** São Paulo: Papiros, 1995.

PUPO FILHO, R. A. O momento da descoberta. In: SOUZA, A. M. C. **A criança especial: temas médico, educativos e sociais.** Rio de Janeiro: Rocca, 2003.

RIBAS, A. F. P.; SEIDL DE MOURA, M. L. Manifestações iniciais de trocas interativas mãe bebê e suas transformações. **Estudos Psicológicos,** São Paulo**,** v. 4, n 2, p. 23-28, 1999**.**

RIBEIRO, L. M. A.; et al. Evaluation of factors associated with recurrent and/or severe infections in patients with Dow's Syndrome. **Journal of Pediatrics**, Rio de Janeiro, v. 2, n.61, p.141-8, 2003.

ROBBIN, S. S. **Patologia estrutural e funcional**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ROLIM DE MOURA, S. M. S.; ARAUJO, M. F. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicologia Ciência e profissão**, São Paulo, v. 24, n.1, p. 44-55, 2004.

ROMERO, R.; MORILLO, B. Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de down. **Anales de psicologia**, Argentina, v. 18, n. 1, 2002.

ROSSETI-FERREIRA, M. C. **Mãe & criança: separação & reencontro**. São Paulo: Edicon, 1986.

ROSSEL, C. K. **Apego y vinculación en síndrome de down. Una emergencia afectiva.** Borja, v.2, n. 12, p. 43-52, 2005.

RUDIO, V. F. **Introdução ao projeto de pesquisa científica**. São Paulo: Cortez, 1998.

SANTOS, J. L.; SEIDL DE MOURA, M. L. A relação mãe –bebe e o processo de entrada na creche: esboço de uma perspectiva sócio cultural. **Revista psicologia ciência e profissão**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 88-97, 2002.

SANZ, J. R. Association of Down Syndrome and hyperthyroidism. Report of three cases. **Revista Médica de Chile**, Chille, v.127, n.8, ago. 1999.

SARRO, K. J.; SALINA, M. E. Estudo de alguns fatores que influenciam no desenvolvimento das aquisições motoras de crianças portadoras de síndrome de down em tratamento fisioterápico. **Revista Fisioterapia em Movimento**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 93 – 106, abr./set. 1999.

SCHWARTZMAN, J. S.; et al. **Síndrome de down.** São Paulo: Memnom – Mackenzie, 2003.

SEVERINO, A. J**. Metodologia do trabalho científico**. Rio de Janeiro: Vozes, 1998.

SHUMWAY, C.; WOOLLACOT, E. **Motor Control**. New York: Willians & Willians, 1995.

SILVA, O. V.; **A importância da família no desenvolvimento do bebe pré prematuro.** São Paulo: Memmom, 2006.

SILVA, N. L; DESSEN, M. As crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia Reflexão Critica**, Porto Alegre, v.16, n.3, 2001.

SILVA, M.P.V.; SALOMÂO, N.M.R. Interações verbais e não-verbais entre mães-crianças portadoras de Síndrome de Down e entre mães-crianças com desenvolvimento normal. **Estudos de Psicologia**,São Paulo, v. 7, p. 311–323, 2002.

SOUZA, L.G. A. **Cuidando do filho com deficiência: desvelamentos de vivencias de pais no seu ser com o filho**. 2003. 159 p. Dissertação (Mestrado) Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP. 2003.

TARAGANO, F. Introdução. In: PICHON RIVIERE. **Teoria do vínculo**. São Paulo: Martins Fonte, 1998.

THOMPSON, M. V.; MCLNNES, R. R.; WILLAND, H. F. **Thompson e Thompson genética médica.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993.

TRISTÃO, R. M. **Percepção de fala em crianças com síndrome de down no primeiro ano de vida.** 2002,156 f. Tese (Doutorado em Psicologia) Universidade de Brasília, Brasília, 2002.

TURATO, E. R. A questão da complementariedade e das diferenças entre métodos quantitativos e qualitativos de pesquisa: uma discussão epistemiológica necessárias. In: GRUBITS, S; NORIEGA, J. A. V. **Método qualitativo: epistemiologia, complementariedade e campos de aplicação**. Campo Grande: Vetor, 2004.

UMPHRED, D. A. **Fisioterapia Neurológica**. São Paulo: Manole, 1994.

WINICOTT, D. W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. **A família e o desenvolvimento individual**. São Paulo: Martins Fonte, 1997.

WERNECK, D. W. **Ninguém mais vai ser bonzinho: na sociedade inclusiva**. Rio de Janeiro: WVA, 2000.

YANO, A. M. M. **As práticas de educação em família de crianças com paralisia cerebral diplégica espastica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador**. 2003. 189 f. Dissertação (Mestrado em psicologia), Universidade Federal de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

ANEXO e APÊNDICES

Apêndice I

⇨Realizada em duas vias uma da mãe e outra da pesquisadora

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu _____

Portador do documento RG _____SP/ _____

Responsável pela criança_____

Residente à Rua_____Nº_____Bairro_____

nesta cidade (Campo Grande MS), aceito participar voluntariamente da pesquisa com o seguinte tema:

↳ " **Síndrome de Down: vivências e expectativas maternas"**

Realizado pela Fisioterapeuta Rosalbina Santiago Rubint Oréfice e orientado pela Psicóloga Profª. Drª. Sonia Grubits.

Trata-se uma pesquisa científica com finalidade de elaboração de uma dissertação, subsídio para a obtenção do título de mestre em psicologia. No programa de mestrado da **Universidade Católica Dom Bosco- UCDB.**

Venho por meio deste, confirmar minha participação na pesquisa citada acima, onde recebi todas as informações necessárias sobre a pesquisa tratando-se de técnica não-invasiva, não havendo qualquer prejuízo. Declaro ainda e me comprometo à:

- **Responder a Questionários e Entrevistas, de acordo com o tema citado.**
- **Permitir a utilização de tais materiais, com intuito de qualificar esta pesquisa, somente para este fim.**
- Exposição dos resultados

Confirmo que em caso de publicação dos resultados não serei identificada logo, autorizo a pesquisadora deste projeto divulgar toda e qualquer informação disponível durante a execução deste trabalho.

Estou sendo informado ainda, que todas as minhas dúvidas foram esclarecidas no momento da leitura deste e se caso alguma duvida vier a aparecer será esclarecida pela pesquisadora.

Declaro por ser expressão de verdade e assino o presente termo.

Campo Grande____ de _____ de 2005.

_____ _____

Mãe Responsável Pesquisadora*: Rosalbina Santiago Rubint*

Fone (67) 3326-1760 ou cel 8123-9831

Apêndice II

ANAMNESE

Data da avaliação: _____/_____/_____; Número da Entrevista: _____;

IDENTIFICAÇÃO DA ESTRUTURA FAMILIAR

Nome da Mãe:_____
Idade Na Concepção: _____Idade Atual: _____

Nome do Pai:_____

Idade na concepção:_____Idade Atual:_____

Nome da criança: _____Sexo F( ) M( )

DN:_____Idade Atual:_____

Composição Familiar:_____
_____

SAÚDE GERAL DA CRIANÇA ATUALMENTE:

✧ Patologia crônica:
_____
_____

ATIVIDADE ESCOLAR ( ) E ATIVIDADE TERAPÊUTICA ( )

✧ Gosta: Sim ( ) Não ( )

✧ O que Realiza? Apresenta alguma dificuldade? Qual?_____
_____

DADOS CLINICOS SOBRE GESTAÇÃO E PARTO:

✧ Gestação Planejada? Sim ( ) Não( )

✧Número de Gestações Anteriores_____Nascidos Vivos_____ Abortos_____

✧ Doença na mãe durante gestação: Não ( ) Sim ( )

Qual ? _____

✧ Idade gestacional _____ ✧ Peso nascimento _____g ✧ Estatura:_____cm

✧ Tipo de parto ( )Normal ( ) Cesárea ( )Fórceps Tempo de parto_____

DADOS CLINICOS SOBRE O NASCIMENTO DA CRIANÇA:

✧ Choro ao nascimento: ( )Normal ( )Fraco ( )Alto com agitação

✧ Respiração: ( ) Natural ( )Artificial ( ) Assistida

- ✧ Necessitou de internação na UTI neonatal ? Sim ( ) Não ( ) Quantos Dias ? _____
- ✧ Apresentou complicação pós natal? Sim ( ) Não ( ) Qual ?_____
- ✧ Já realizou alguma cirurgia cardíaca?_____
- ✧ Alguma outra cirurgia? Sim ( ) Não ( ) Qual ?_____

DADOS CLÍNICOS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN

- ✧Quando foi feito o diagnóstico (idade da Criança):_____
- ✧ Realizou Cariótipo?_____ Quando?_____Qual alteração?_____
- ✧ Apresenta alteração endócrina? Qual _____
- ✧ Apresenta alteração cardiovascular?_____
- ✧ Apresenta alteração oftalmológica?_____
- ✧ Apresenta alteração auditiva?_____
- ✧ Apresenta alterações gastrointestinais?_____

Apêndice III

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

Data da avaliação: _____/_____/_____; Número da Entrevista: _____;

IDENTIFICAÇÃO

Nome da Mãe:_____

Profissão_____Escolaridade_____ Estado civil:_____
Nome do Pai:_____

Profissão:_____Escolaridade:_____Estado civil:_____

Endereço:_____
_____Telefone:_____

MORADIA

SUA CASA È : Própria ( ) Alugada ( ) Comodato ( ) Cedida ( ) Outro_____

ONDE MORA EXISTE Água Encanada ( ) Eletricidade ( ) Calçamento ( ) Esgoto ( )
QUANTAS PESSOAS MORAM NA SUA CASA?
Uma ( ) Duas ( ) Três ( ) Quatro ( ) Mais De Cinco ( )
QUEM SÃO ESSAS PESSOAS
_____
_____

RENDA FAMILIAR

QUANTAS PESSOAS AJUDAM A PAGAR ÀS DESPESAS
Pai ( ) Mãe ( ) Irmãos ( ) Tios e Tias ( ) Outro_____

A REMUNERAÇÃO MENSAL DA FAMÍLIA É DE:
( ) De 00 A 01 Salário Mínimo
( ) De 02 A 03 Salários Mínimos
( ) De 04 A 05 Salários Mínimos
( ) De 06 A 07 Salários Mínimos
( ) De 08 A 09 Salários Mínimos
( ) De 10 Ou Mais Salários Mínimos

ESPECIFIQUE OS SEGUINTES DETALHES DA SUA RESIDENCIA:
Nos espaços___, coloque o número correspondente.
Quarto_____ Sala_____Cozinha_____ Banheiro_____
Computador_____Rádio_____Televisão_____ Máquina de lavar Roupa_____
Geladeira_____Vídeo cassete_____ Automóvel_____

Apêndice IV

ROTEIRO NORTEADOR DA ENTREVISTA

Data da avaliação: _____/_____/_____; Número da Entrevista: _____;

1.0 O PRÍNCIPIO SENTIMENTOS E VIVENCIAS ANTERIORES A GESTAÇÃO.

Casada? Como Era a Vida? Relacionamento com o Cônjuge? História de Outros Filhos? História de Abortos?

2.0 A GESTAÇÃO E O MOMENTO DO PARTO

Foi planejada? Aceitação? Intercorrências? Idade na concepção? Realizou pré natal? Sentimentos? Conhecimento da síndrome antes do nascimento? Filho idealizado? Quais eram seus sentimento antes do nascimento? Como foi o parto? Quanto tempo? Percepção? Quais foram seus sentimento? Período de hospitalização? Alta hospitalar quando foi?

3.0 A SÍNDROME E O MOMENTO DO DIAGNÓSTICO

Como foi? Quanto tempo após? O que ele disse? Quem deu? Como foi dado? Qual foi seu sentimento? Qual foi seu sentimento em relação ao médico? Procurou outras opiniões? Recorreu a outros meios? Mudou sua relação com cônjuge? Qual foi a reação familiar?
Qual era seu conhecimento anterior sobre Síndrome de Down?

4.0 O LUTO

Como reagiu após a notícia? Quanto tempo? Como foi? Relação com o marido? Relação com outros membros da família?

5.0 O INÍCIO DA LUTA/ PERÍODO DOS ATENDIMENTOS

Início dos atendimentos? Quais atividades? Por quanto tempo? O que você esperava dos atendimentos de reabilitação? Na sua opinião foram importantes para aceitação? Teve contato com outras mães? Como foi o desenvolvimento de sua filha?

6.0 O MOMENTO ATUAL: CONQUISTAS E DESAFIOS DIANTE DO DIA A DIA .

Sentimentos Atuais? Hoje o que é Síndrome de Down para você? Qual é a forma ideal de dar a notícia? Qual a rotina de sua filha hoje? Relação com os irmãos? Como você vê a questão da sexualidade de sua filha? Como vê o filho?

7.0 O FUTURO E A LUTA PELA INCLUSÃO.

Qual é o futuro ideal para seu filho? Qual seu maior medo em relação ao futuro?

Apêndice V

QUADROS SINÓPTICOS DAS ENTREVISTAS

Quadro 1-A: quadro sinóptico do perfil geral das mães 1, 2 e 3 e seus filhos portadores de SD.

Identificação/ Sócio-econômico	Mãe 1	Mãe 2	Mãe 3
Idade da Concepção	18	40	47
Idade Atual	34	53	48
Estado Civil	Casada.	Solteira.	Desquitada.
Profissão	Atendente de uma instituição.	Gerente administrativa.	Do lar.
Escolaridade	Ensino médio completo.	Ensino superior incompleto.	Ensino médio completo.
Situação com o pai	Casada há 17 anos.	Desquitada.	Desquitada.
Outras relações	Somente com o pai.	Casamento.	Casamento.
Outros Filhos	1 filha de 10 anos.	2 filhos 30 e 18 anos.	3 filhos e netos.
Moradia	Própria	Alugada	Financiada
Saneamento básico	Água, luz, asfalto s/esgoto.	Água, luz, asfalto s/esgoto.	Água, luz, s/esgoto.
N° de pessoas na casa (Quem?)	4 (pai + mãe + 1 filha + 1 filha SD).	3 (mãe + 1 filho +1 filha SD).	3 (pai + mãe + 1 filha SD).
Responsável pela renda familiar	Mãe + Pai + filha SD.	Mãe + filha SD.	Filha SD.
Renda familiar mensal	3 a 4 salários.	3 a 4 salários.	1 salário.
Filho SD	**Mãe 1**	**Mãe 2**	**Mãe 3**
Idade	17 anos	13 anos	1 ano e 1 mês
Gestação	Sem intercorrências. 40 semanas.	Sem intercorrências. 40 semanas.	Sofreu de hipertensão. 40 semanas.
Gestação foi planejada?	Não. Um susto com 1 ano de casada.	Não. Após ter um aborto.	Não. Imaginava que era menopausa.
Dados sobre o parto e nascimento	Parto normal, apresentação pélvica. Sem intercorrências, com 43 cm de estatura e 2.650 g de peso	Parto cesariano, apresentação cefálica. Com 49 cm de estatura e 3.500 g de peso	Parto cesariano, com duração de 3 horas. Apresentação do bebê foi cefálica não sabia o peso e estatura.
Saúde geral atual do filho	Hoje tem apenas bronquite e faz uso de "gardenal".	Boa saúde física; faz tratamento para depressão.	Boa saúde, aguardando cirurgia de hérnia umbilical.
Atividades terapêuticas e pedagógicas	Só estuda em casa.	Estuda e faz aula de capoeira, natação e dança.	Faz tratamento de fisio, fono e TO.
Diagnóstico	Com 3 dias de vida.	Dia do nascimento.	Na hora do parto.
Cariótipo	Com alguns anos.	Não realizou.	Com 6 meses.
Complicações secundárias à Síndrome.	Cardíaca fez duas cirurgias. Hipermetropia e astigmatismo.	A única disfunção que apresenta refere-se ao intestino: constipação.	Complicação cardíaca, fez cirurgia. Distúrbio hepático e intestinal.

Quadro 1-B: quadro sinóptico do perfil geral das mães 4, 5 e 6 e seus filhos portadores de SD.

Identificação/ Sócio-econômico	**Mãe 4**	**Mãe 5**	**Mãe 6**
Idade da Concepção	38	38	26
Idade Atual	39	56	27
Estado Civil	Casada.	Solteira.	Casada.
Profissão	Secretária-Executiva.	Do lar.	Gerente Bancária.
Escolaridade	Ensino fundamental completo.	Ensino fundamental Completo.	Ensino superior completo.
Situação com o pai	Casada há 15 anos.	Morou junto por 32 anos e separou há 2..	Casada há 4 anos.
Outras relações	Somente o atual.	Poucos namoros.	Namoro de 6 anos.
Outros Filhos	Um filho (14 anos).	2 filhas e netos.	Não.
Moradia	Própria.	Alugada.	Própria.
Saneamento básico	Água e Luz, asfalto s/esgoto.	Água, luz,s/esgoto.	Água, luz, asfalto s/esgoto.
N° de pessoas na casa (Quem?)	4 (pai + mãe+ 1 filho + 1 filha SD)	2 (mãe + 1 filho SD)	3 (pai + mãe + 1 filho SD)
Responsável pela renda familiar	Mãe + pai + filha SD	Filho SD + pai	Mãe + pai
Renda familiar mensal	6 a 7 salários.	3 a 4 salários.	8 a 9 salários.
Filho SD	**Mãe 4**	**Mãe 5**	**Mãe 6**
Idade	1 ano e 3 meses	18 anos	11 meses
Gestação (intercorrência e período)	Toxoplasmose, placenta prévia. 36 semanas.	Sem intercorrências. 40 semanas.	Placenta prévia, sangramentos. 36 semanas.
Gestação foi planejada?	Planejada e desejada.	Não.	Planejada e desejada.
Dados sobre o parto e nascimento	Parto foi cesariano, apresentação cefálica, com 3.260 g e 45 cm de estatura. Sem intercorrências.	Parto foi normal durou poucas horas, apresentação cefálica, não sabia o peso e estatura.	Parto foi cesariano, apresentação cefálica, com 2.600 g e 39 cm de estatura. Sem intercorrências.
Saúde geral atual do filo	Apresenta um excelente estado geral de saúde.	Apresenta um excelente estado geral de saúde.	Boa saúde, recupera-se de cirurgia cardíaca.
Atividades terapêuticas e pedagógicas	Faz tratamento de fisio, fono, terapia ocupacional hidro cinesioterapia.	Estuda, faz aula de capoeira, natação, dança, equoterapia, futebol e computação.	Faz tratamento de fisio, fono, terapia ocupacional hidro cinesioterapia.
Diagnóstico	Na gestação.	Com 7 anos.	Na gestação.
Cariótipo	Na gestação.	Com 8 anos.	Na gestação.
Complicações secundárias à Síndrome.	Não teve complicações.	Não teve complicações.	Cardíaca.

Quadro 2-A Quadro sinóptico do momento diagnóstico.

Diagnóstico	**Mãe 1**	**Mãe 2**	**Mãe 3**
Quando foi?	Dias após o nascimento.	Dias após o nascimento. No hospital.	Durante o parto.
Quem deu?	O médico pediatra.	O obstetra e o pediatra.	O médico obstetra
O que foi falado?	*"Disse que tinha um probleminha, que ela era normal só com algum atraso. Ía demorar um pouco mais para sentar, andar, falar..."*	*" Disse que era mongolóide e tinha pouco tempo de sobrevida."*	Durante o parto mostrou a criança, disse que era uma menina e tinha SD.
Considerou adequado?	Sim, acredita que foi da melhor forma.	Não, devido à falta de informação e o caráter negativo, pré-julgado.	Não. Sem nenhum preparo ou explicação.
Por Quê?	*"Explicou bem. Eu acho que ele foi correto comigo, não escondeu"*	Falta de preparo da área de saúde.	*"Eu pensei foi de matar, processar... porque eu fiz tudo!"*
Como entendeu?	*Imaginou que era Aids...Que ia ser um ET..* *"O médico falou que a cabeça era pequenina, a mãozinha diferente... pensei:o que ele esta vendo que eu não?"*	*"Disseram os problemas do mongolismo, com aquela carga, negativa. Orientaram nos cuidado, e disseram que não viveria mais de 10 anos...Eu senti que eu ia perder de novo".*	*"O que será que é isso? Que doença que é isso? Eu achava que ela era uma menina aleijada, torta, que não ia me dar alegria, que não ia me dar uma esperança,...Eu ia ter que sofrer..."*
Como daria a notícia?	Acredita que da forma como recebeu a notícia. acredita ser importante saber o diagnóstico antes da criança nascer para conseguir se preparar.	Informar que existe um *"período de tumulto."* Ter apoio com *"um grupo de pais pra dar apoio e ter uma divulgação na mídia."*	*"Explicaria que é uma criança igual a minha, que é de saúde, que vive com bastante saúde... ía falar pra ela, que não é muito fácil ...que vai ter que agüentar, vai ter que resistir."*
Sentimentos	*"Comecei a chorar que nem uma louca. Eu fiquei transtornada eu fiquei doida."*	*"Foi um sentimento assim de muita tristeza. Ao mesmo tempo que Deus me deu ela, eu senti que eu ia perder de novo...."*	*"Fiquei nervosa, comecei a chorar demais. Chorava de soluçar mesmo. Falava: Mas por quê? O que será que é essa SD?"*

Quadro 2-B Quadro sinóptico do momento diagnóstico.

Diagnóstico	Mãe 4	Mãe 5	Mãe 6
Quando foi?	Na gestação.	Com seis anos.	Na gestação.
Quem deu?	O obstetra.	As professoras.	O obstetra.
O que foi falado?	*"E sobre a síndrome, não tinha muito o que ser falado pra mim naquele momento; mais era aquele meu desabafo, aquele choro...eu já sabia..."*	Ao freqüentar uma escola estadual aqui em Campo Grande a diretora chamou a mãe e disse que ele tinha SD.	*"O obstetra aconselhou abortar; que a maioria hoje em dia está fazendo isso e não haveria motivo para eu tão nova levar uma carga tão pesada."*
Considerou adequado?	Sim, pois teve tempo e suporte suficiente para conhecer melhor a SD.	Diz que gostaria de ter sabido antes, mas acha que foi positivo ter educado seu filho como se ele fosse normal.	Não. Mudou de obstetra em busca de outras opiniões.
Por Quê?	Teve tempo para se preparar. Sente-se uma privilegiada por ter tido tal oportunidade.	Importante receber o diagnóstico precoce para se preparar. Diz que demorou muito para entender a SD.	Acredita que é conseqüência do despreparo e da falta de informação.
Como entendeu?	*"Um bicho de mil e uma cabeças. Eu me preparei para o pior. Eu lia que eles não faziam nada. Aí eu olhava para ela que se movimentava o tempo todo e dizia: Onde é que está problema"*	*"Eu achava que era outra doença que não era o mesmo mongolismo... Achava que mongolismo era doença de macaco."*	Relata que após a imensa tristeza e várias informações errôneas recorreu a internet. *"Hoje eu vejo que não é nada do que descrevem"*
Como daria a notícia?	Diria a verdade, para que a mãe soubesse e tivesse como enfrentar a situação *"Vai ficar triste, mas precisa saber; você vai sofrer, você vai chorar, você tem o direito de chorar. mas vai passar."*	Disse que iria explicar que não é mongolismo; que é só um problema que vai acompanhá-lo pro resto da vida. Mas pediria para ela não ficar tão triste com esse problema.	Iria dar informações reais e mostrar as barreiras que os portadores de SD conseguem vencer a cada dia.
Sentimentos	*"Fiquei deprimida. Primeiro o sentimento de incompetência, depois de culpa.Eu chorei muito. Pensava: Deus me castigou..."*	*"Achei que era bom para ele saber que ele não era tão diferente assim, que tinha outras crianças parecidas com ele."*	*"Só chorava. Nem sabia o que pensar Ainda bem que meu marido estava comigo. Mal podia andar de tanto choro..."*

Quadro 3-A Quadro sinóptico enfocando a sociedade

A sociedade e a SD	**Mãe 1**	**Mãe 2**	**Mãe 3**
Conhecimento prévio sobre SD?	Relata ter visto uma criança no programa da Xuxa e diz: *"Lembra aquelas crianças que vão na Xuxa, que parecem japonesinhos? Aí eu falei: Lembro. Então, vai ser assim."*	*"Associei a um menino que eu conheci quando era adolescente. Eu não gostava do menino. Hoje eu sei que eu não gostava dele porque ele era extremamente mal-comportado. Eu associava essa falta de comportamento dele à deficiência."*	Relata nunca ter ouvido falar.
Histórias de preconceitos.	*"Na hora que ela nasceu ele perguntou se meu marido era japonês. Quando eu saía com ela, sempre tinha um que perguntava se o pai dela era japonês. Às vezes eu tava no ponto de ônibus os outros perguntavam e eu voltava pra casa."*	*"Tinham preconceitos, monstruosos que a gente sempre viveu; inclusive na própria família. Você não tem o hábito de estar falando que a pessoa é capaz disso, capaz daquilo. Sempre falam como coitadinho, isoladinho."*	*"Ah, sua filha tem aquilo!, SD né? Eu falo é, e choro. E aquilo me dói por dentro sabe. Porque eu tô pensando assim: quando ela crescer, eu não quero que ela leva esse nome. SD eu quero que ela leva o nome de criança especial."*
Rotina: escola e atendimentos	Passava todos os dias em casa, vendo TV. Não quis mais ir mais à escola porque dizia *"A professora não ensina."*	Fica em casa pela manhã, onde assiste TV, ouve música. À tarde vai para a escola, onde tem aula de dança, capoeira e natação.	Freqüenta os atendimentos da estimulação precoce da instituição Juliano Varela, duas vezes na semana. O restante da semana ficava em casa.
Papel destes atendimentos	Acredita que foi por meio dos tratamentos, no início do desenvolvimento que a ajudou a aceitar a criança, e entender o que é SD	Considera importante os atendimento, e relata *"Devem ser levados a sério, porém sem esquecer que ainda é uma criança."*	Acredita ser muito importante, tanto para a própria mãe aceitar a criança e entender a patologia, como para o desenvolvimento da criança.
Papel dos Amigos e vizinhos	*"Aí a patroa do meu marido falou: Calma, vou te ajudar. Agradeço até hoje, porque ela que me levou. E falava para mim: Não, ela não vai ficar lá sozinha."*	Fundamental importância foram apenas suas amigas e amigos, com quem compartilhou as frustrações e a busca por seus objetivos.	Os vizinhos estiveram presentes, desde a gestação; até mesmo quando o marido lhe agrediu. Sua vizinha lavava suas roupas no período pós-parto.

Quadro 3-B Quadro sinóptico enfocando a sociedade

A sociedade e a SD	**Mãe 4**	**Mãe 5**	**Mãe 6**
Conhecimento prévio sobre SD?	Conhecia um menino no mesmo prédio com o qual não tinha nenhuma relação. *"Eu lembro de que um dia alguém comentou de uma pessoa com SD: Ah, ele é tarado! Ele é malandro."*	*"As pessoas falavam: Olha será que seu filho não tem aquela doença, a doença do macaco? Porque ele era diferente dos outros... Achava assim que ele era bobo, mas não que tivesse alguma doença"*	*"Não sabia nada. Já tinha ouvido falar, achava que era a mesma coisa que mongolismo, sem interesse. Não tem informação. se eu soubesse alguma coisa, teria sofrido menos".*
Histórias de preconceitos.	*"Chegou a enfermeira padrão, olhou pra ela, olhou pra mim, olhou pra cara do pai e falou assim: Quem é o pai? É ele. Ela é japonesa? Eu falei: Não, ela tem SD"*	*"Eu pensava que até podia ter um pouco de mongolismo. Naquela época o mongolismo era visto como a doença do macaco; que a criança ficava peluda e morria cedo Por isso eu sabia que não era."*	*"Médico falando na minha cabeça que o melhor era abortar, que a maioria hoje em dia está fazendo isso e não haveria motivo para eu, tão nova, levar uma carga tão pesada."*
Rotina: escola e atendimentos	Faz atendimentos de estimulação precoce, incluindo fonoaudiologia, acompanhamento com nutricionista, hidrocinesioterapia e fisioterapia.	Independente, trabalha e estuda. "ele pega o ônibus desce no ponto do Comper, trabalha lá de manhã, almoça com a marmita dele e vai para a escola."	Ele faz atendimentos de estimulação precoce, incluindo fonoaudiologia, hidrocinesioterapia e fisioterapia.
Papel destes atendimentos	Acha importante, porém acredita que os estímulos devem ser dosados. Sente necessidade de direcionamento, pois são muitas informações sem direcionamento.	Como o diagnóstico foi após os 6 anos, não fez nenhum tipo de tratamento. *"Ele não fez tratamento fez só os esportes e a o ensino mesmo".*	*"Acho que são muito importantes. Nunca falto. Além do que, tenho conhecido outras mães e trocado figurinha. Pena que não tenho tempo de fazer muita coisa em casa."*
Papel dos Amigos e vizinhos	Os amigos foram citados como mediadores secundários, ajudando na aceitação da criança.	Citou poucas vezes o nome de amigos e vizinhos, exceto a ajuda das pessoas do Juliano Varela e pessoas relacionadas a esta instituição.	*" A grande maioria das pessoas, que eu considerava amigas, não visitaram até hoje o G. E muitas, quando estão aqui, não sabem como se portar e ficam claramente deslocadas."*

Quadro 4-A Quadro sinóptico enfocando a família

Enfocando a Família	**Mãe 1**	**Mãe 2**	**Mãe 3**
Relação entre mãe e pai	Relata um bom relacionamento *"... ele que me ajudava. Acho que se estivesse sozinha, não iria dar conta. Ou se, ele não aceitasse também..Ele também é muito quieto. Às vezes eu sou muito dengosa... Ele não tem boca pra nada."*	Separada há alguns anos, relata dificuldades na relação: *"Quando só um dá em todas as áreas, em todos os aspectos, acaba cansando, desiludindo.Só você fazer, de preferência que seja sozinho, porque aí você faz até melhor."*	Só tinha o marido para lhe apoiar. Relatou história de agressão física durante a gravidez. *"Então eu tinha que me apegar com ele, eu tinha que pedir mais apoio pra ele.* Você acha que ele te deu apoio*? É, fora da pinga, mas ele bebe todo dia"*
Relação entre pai e filho	*"Meu marido era quem pegava ela, Eu nem pegava no colo;não dava banho.. ele é apaixonado por ela. Toda a vida. Até hoje é assim"*	*"Agarrada a ele. E ele gosta muito dela...gosta muito dela."*	*"Denga. Esse aí é o papai coruja. Ele denga ela; pega no colo. Tem hora que ele cansa e não gosta de cuidar ela pra mim porque ela ta pesada."*
Participação e aceitação de outros membros da família	*"Eu não tenho pai, nem mãe. Só quatro irmãs.Mas era tudo assim, nossa! Me davam todo o apoio, ficavam lá. Para elas não tinha diferença."*	A família não aceita. É preconceituosa.	*"Não, ninguém. Minha família mora tudo longe. A minha filha, não foi mais. Meu filho não conhece ela porque esta com meu ex-marido."*
Reação negativa e preconceito da família	Não houve	*"Quando eu tive que ir embora pro Rio de Janeiro, o pessoal me crucificou de novo. Não tive apoio de ninguém. Eu tive de estranhos. Aliás, o pai dela morreu de rir. Não foi nem no aeroporto me levar."*	Não foi relatada

Quadro 4-B Quadro sinóptico enfocando a família

Enfocando a Família	Mãe 4	Mãe 5	Mãe 6
Relação entre mãe e pai	Relata um bom relacionamento. *"Eu sempre agüentei tudo. Meu marido, agora, então, eu sou uma fortaleza pra ele. Depois que veio a menina, nossa! Eu sou a mulher mais forte do mundo."*	*"Agora faz um ano que separei. Ele arrumou outra mulher. Ele agora trabalha em Aquidauana e vem de vez em quando para minha casa. Outras vezes vai para a casa da outra. Tem que aceitar, né?Fazer o quê?"* Relata ser importante na renda familiar.	Relata bom relacionamento com o cônjuge. *"Meu marido e minha família, tanto da parte dele como da minha foram ótimos. Eles, foram essenciais para que eu conseguisse levar a gravidez até o fim e até hoje são meus grandes aliados."*
Relação entre pai e filho	Relata ótimo relacionamento, porém com preocupações mais imediatas, diferentes da suas *"Ele encara no dia-a-dia."*	*"É bom. Gosta muito do pai e o pai também gosta dele. Sempre vem vê como ele está. Não esquece. Todo mês ele vem, fica com ele, conversa. E ele tudo fala no pai.O pai é um xodó"*	Relata bom relacionamento *"Mais do que eu. Por não acompanhar muito o dia- a- dia dele, acho que se sente culpado e redobra os mimos. Nunca vi ele falar um não"*
Participação e aceitação de outros membros da família	*"Eu tive apoio em todos os sentidos: no trabalho, dos amigos, da família. Tenho até hoje. Meu marido e meu filho foram fundamentais na situação"*	Relata participação dos seus pais. *"Eles moravam na fazenda também me ajudaram a cuidar mas. Também não sabiam nada. Então, não se preocupavam muito. Até hoje eu que cuido dele. Levar nos lugares diferentes sou só eu mesma."*	*"Meu marido e minha família tanto da parte dele como minha, foram ótimos. Eles foram essenciais para que eu conseguisse levar a gravidez até o fim e até hoje são meus grandes aliados."*
Reação negativa e preconceito da família	*" a mãe do meu marido não aceita a A. falou na minha cara que ela não aceita."*	Não foi relatada	*"Sinto um pouco de distância de algumas pessoas da família. Mas não me interessa pois nunca precisei deles mesmo."*

Quadro 5-A Quadro sinóptico enfocando a própria mãe.

Sentimentos	**Mãe 1**	**Mãe 2**	**Mãe 3**
Sentimentos após saber que o filho tem SD.	Relata imensa tristeza. *"Aí eu não comia, não tinha vontade nem de tomar banho. O meu marido era quem mais cuidava dela. Acabou o leite. Eu não comia, né. Fiquei magra que nem um alfinete. Não tinha ânimo para nada."*	Tristeza e sentimento de culpa. *"Foi um sentimento assim de muita tristeza. De repente, ao mesmo tempo em que Deus me deu ela, por tudo que eu já havia passado, eu senti que eu ia perder de novo."*	Desespero e tristeza. *"Antes de vê-la, quando eu saí da mesa, pensava: eu tenho que ver essa criança porque se não eu vou ter que dar essa criança, doar. Ou então me matar ou sumir."*
Como hoje vê esse sentimento ?	*"Eu tive arrependimento, né.* Por quê? *Ah, porque eu vejo hoje o amor que ela tem por mim." "Ao mesmo tempo em que eu a rejeitava, eu tinha medo de perder."*	*" Eu não posso te falar, porque eu não vivi esse luto. Pra mim ela veio como uma bênção, porque eu tava ficando louca quando eu perdi a neném. Foi ela que me tirou daquele estágio de loucura"*	*"Até hoje eu ainda fico meio triste: Meu Deus, será que um dia isso vai sumir dela? Será que ela vai casar, vai me dar netos, vai me dar alegria? Eu fico pensando um monte de coisas ainda."*
O que é SD hoje?	**Mãe 1**	**Mãe 2**	**Mãe 3**
Como daria o diagnóstico a uma outra mãe com um filho SD?	*"Eu falaria pra ela que é difícil, porque tem criança que nasce bem problemática. A H. era pra operar com um ano, eu não deixei. Ao mesmo tempo que eu rejeitava, eu tinha medo de perder."*	*"O que eu mais enfatizo pras mães novas que vêm aqui na escola, eu sei que elas passam por esse período de tumulto, é que deveriam investir muito nessa criança, no sentido de dar esse atendimento clínico e trazê-la pra vida social desde cedo."*	*"Agora eu posso explicar pra ela que é uma criança igual a minha, que é de saúde... Eu ia falar pra ela, que não é muito fácil não, de jeito nenhum. Só que ela vai ter que passar por tudo que eu passei. Vai ter que agüentar, resistir"*
Como explicaria a SD? O que é hoje a SD?	*"Eu sei que pra mim é igual o médico me explicou na época. Se ele me explicasse hoje, eu ia estar contente. Não digo contente, mas entender."*	*"Eu tomei consciência que a SD não tem cura. Eu nunca busquei a normalidade. Ela tem um limite, eu respeito o limite dela e ponto final. O que eu preciso fazer é adequar ela ao mundo que ela tá vivendo."*	*" agora eu entendo que não é uma doença que não é um bicho de 7 cabeças. É uma coisa normal. A única diferença é que é uma criança especial... não é doente...A gente tem que dedicar muito à criança, dar muito amor, carinho, que eles merecem."*

Inclusão Social?	Mãe 1	Mãe 2	Mãe 3
Início da luta: começo da busca por informações, atendimentos clínicos e educação.	Somente vários meses depois, procurou apoio e atendimento para a criança. Só depois começou a aceitar e levar a criança para os atendimentos. Hoje se preocupa com a rotina e relata a dificuldade de inclusão social.	Logo ao tirar os pontos procurou livros, foi para o RJ, ajudou a fundar uma associação, trabalha até hoje com a inclusão social de portadores de SD.	Ainda no hospital foi a uma reunião na instituição Juliano Varela. Logo após a alta iniciou os atendimentos. Refere grande preconceito social.
Sexualidade em discussão	*"Os namorados dela são mais velhos. Você vê que não tem como. É fantasia dela, é o D, o professor de dança..."*	*"Já tinha uns paquerinhas, mas eu não admito pois ela só tem 13 anos. "Estou me preparando pra isso. Eu tenho que ver como é que eu vou administrar isso. Disso eu não posso fugir. A gente tá tendo algumas conversas, palestras."*	*"Acho que ela vai namorar, vai casar. Lá na escolinha eu vejo muitos namoros. Eu ia incentivar mesmo."*
Medo	*"O meu medo, sinceramente, é de morrer e deixar ela."*	*"Hoje se eu morrer, eles não vão ter o sustento, que sou eu."*	*"Medo assim, de um dia chegar a faltar alguma coisa pra ela...algum remédio, de não poder comprar, não poder agir; ou...faltar um leite, uma comida...vou estar bem velhinha; então eu não vou poder reagir. Não sei se até lá eu vou estar viva."*
Futuro ideal	*"Quando você casar, o seu pai vai fazer uma casa aqui no fundo pra você morar. Não, eu não vou morar aqui, eu vou embora. Você não vai embora não, eu deixo você casar, mas você vai morar aqui."*	*"Eu gostaria de vê-la incluída socialmente, mas eu sei que isso é um sonho. Eu acredito muito nesses trabalhos futuros. Acredito no potencial dela, respeitando o limite dela.Acredito na inclusão, mas sempre monitorados."*	*"Eu sonho dela estar estudando, trabalhando. Eu vejo muitas crianças que já, trabalham em casa, ficam ajudando seu pai, ajudando sua mãe; pegam ônibus sozinhas.Mas só depois que eu ensinar bem ela; porque eu tenho medo dela ir e se perder."*

Quadro 5-B Quadro sinóptico enfocando a própria mãe.

Sentimentos	**Mãe 4**	**Mãe 5**	**Mãe 6**
Sentimentos após saber que o filho tem SD.	Relata vários sentimentos, tristeza, culpa. *"São todas as sensações. É uma tristeza profunda pela situação. Um medo muito grande de não dar conta. A tristeza não é pelo preconceito. A tristeza é como mãe."*	Relata que só se preocupou quando teve o diagnóstico aos 6 anos do filho. *"Quando nos mudamos para Campo Grande, eu ficava triste, pensava nos tratamento, como ia ser quando ele fosse homem feito, sair à noite. Essas coisas me deixavam triste."*	*"Eu nem conseguia pensar. Só chorava. Chorei a noite toda. Nunca mais voltei em seu consultório e procurei outro obstetra. Foi péssimo. Disse que crianças com SD. são crianças que têm mãos parecidas com mãos de macacos."*
Como hoje vê esse sentimento ?	*"Esse choque existe, essa dor existe. Saber que o teu filho vai ter problema... Eu falo que não é luto. É aquela imagem que você tem, que você idealizou o filho e perdeu...."*	*"Custou muito tempo para eu entender. Eu achava que era outra doença, que não era o mesmo mongolismo.Eu achava bom, mas não entedia.Pra mim até ali ele não tinha nada. Achava que ele era meio bobo, mas não que tivesse alguma doença"*	*"Meus sentimentos hoje, em relação ao meu filho, acho que são sentimentos normais de uma mãe que ama seu filho: de preocupação e não de tristeza. Me preocupo com o estigma que ele carrega e não com a patologia."*
O que é SD hoje?	**Mãe 4**	**Mãe 5**	**Mãe 6**
Como daria o diagnóstico a uma outra mãe com um filho SD?	*"Olha pra mim e veja que não é nada disso. Eu não vou aliviar a dor dela; porque de fato esse choque existe; essa dor existe. Saber que o teu filho vai ter problema. Você vai ficar triste, vai sofrer, vai chora. Você tem o direito de chorar."*	*"Eu falaria igual o médico falo: do carinho que eu tenho nele, que ele me trata muito bem é um menino de ouro. Eu falaria como sou feliz com esse meu filho. Hoje, se não fosse ele eu não estaria aqui. Ele cuida de mim."*	*"Acho que não existe uma palavra mágica, frase pré-elaborada. Há apenas uma mãe e um pai diante de um fato novo e este fato deve ser esclarecido sem rodeios, mas com sensibilidade suficiente para esclarecer"*
Como explicaria a SD? O que é hoje a SD?	*" Então, a gente ainda não sabe a proporção, a dimensão do problema. Hoje eu posso dizer que a minha filha é como uma outra qualquer. Tem diferença? Tem; Síndrome. "*	*"Eu achava que era outra doença, que não era o mesmo mongolismo. As pessoas falavam que era SD e não o mongolismo.... Demorou muito pra eu entender. Até hoje é difícil. Eu sei que é uma doença mas não entendo porque acontece."*	*"Acho que a SD é um problema genético. Apenas isso. Deve ser encarado como tal. Não acho que meu filho é melhor ou pior que outras crianças que não têm a Síndrome. Só é diferente."*

Inclusão Social?	Mãe 4	Mãe 5	Mãe 6
Início da luta: começo da busca por informações, atendimentos clínicos e educação.	Logo ao receber o diagnóstico procurou a internet, livros, conhecer mães, freqüentar reuniões. Após nascimento buscou atendimentos, levou em outros geneticistas. Acompanha o grupo de pais, leva a filha em todos os atendimentos.	Começou a realizar atividades direcionadas após o diagnóstico que foi por volta de 6 anos. *"Só fazia mesmo os esportes: natação e futebol"* Logo foi incluído em atividades de trabalhos.	A busca da mãe por informações foi logo após o diagnóstico, durante a gestação. Quanto aos atendimentos relata: *"Começou somente após a cirurgia por causa do coraçãozinho. Depois da cirurgia, ele já começou."*
Sexualidade em discussão	*"Acho que isso vai ser tranqüilo, porque apesar de saber que a sexualidade neles é aflorada, pois o físico não acompanha o mental. sei da situação e eu vou me preparar pra eu ter condições de apoiar minha filha para ter um comportamento normal e saber lidar com a situação."*	*"Nunca teve nada sério. Fico só namorico. Pensando bem ele já é quase homem. O que vai ser dele? Como vai ser? Fico com dó dele.... Um dia os tios dele quiseram levar ele pras mulher mas eu não deixei."*	*"Acho que é natural e deve ser encarado assim. Porém, deve ser orientado e discutido. Mas está muito longe de mim. Apesar de que ele sendo bonito assim, você acha que as meninas vão resistir?"*
Medo	*"Eu tenho medo de morrer. Eu morrer. De não estar do lado dela, pra esse futuro."*	*"Tinha que ser uma mulher pra cuidar dele quando eu morrer. Eu fico assim pensando como vai ser? Ele homem feito como que vai ser? Porque eu acho que eles não podem ter filho."*	*" Esse preconceito das pessoas, essa falta de informação... Porque eu sei me defender mas e ele? Será que também vai saber? Fico pensando. E se eu não estiver por perto, como será? Tenho muito medo de morrer e deixar ele sozinho..."*
Futuro ideal	Diz não conseguir imaginar sua filha, lá no futuro. Seria diferente se ela não tivesse SD. Justifica o fato por ainda não saber as reais limitações da sua filha. *"Não que eu não consiga ver minha filha lá na frente, mas eu tenho que conviver com toda essa etapa dela."*	*"Eu penso nele dono de uma chacrinha cuidando dos bichos, na lida com uns boizinhos, galinha. Como ele foi criado na fazenda, gosta dessas coisas. Aí ele não ia passar necessidade. Bem que podia arrumar uma mulher mais velha, que não tivesse SD, pra poder cuidar dele."*	*"Acho que ele estudando, trabalhando. Sei das limitações que ele pode vir a ter, tanto da deficiência mental como física, mas vou fazer de tudo para que ele seja independente. Mas o futuro acho que estou tentando me bloquear para não pensar."*

APENDICE VI

TRANSCRIÇÃO DAS ENTRTEVISTAS NA ÍNTEGRA

Vale aqui ressaltar que as entrevistas descritas a seguir estão na íntegra, preservando o anonimato das participantes apenas com a primeira inicial de cada nome e mantendo as falas integralmente de acordo com as entrevistas sem quaisquer alterações ou correções gramaticais. Foram destacadas com itálico as questões abordadas pela pesquisadora.

1.0 PARTICIPANTE NÚMERO 01

Identificação da Mãe: **E**. Idade Atual: **34 anos.** Idade na concepção: **18 anos**.
Identificação da filha portadora de SD: **H.** Idade: **17 anos**.
Data da Entrevista: 02 /09/2005; Número da Entrevista: **01.**

Olá E., lembra da nossa conversa anterior sobre a H., hoje gostaria de escutar de você novamente, desde o começo, para isso vou te nortear com algumas perguntas para que você não esqueça muitos detalhes desta longa história. Certo. Vamos começar? Antes de você ser mãe da H, você já era casada ou não? A quanto tempo? Já. Um ano, depois. Quando eu fiz 17 anos, sou casada com o mesmo marido até hoje. *Como que é o nome do seu marido mesmo?* H., mas chamo ele de B, é o apelido dele.

Você tinha bastante namorado, ou como que era? Não, eu namorei pouco. *Com o primeiro namorado você já casou?* Não, não foi com o primeiro, eu namorei tipo assim, em casa uns três, eu quase não namorava não. Eu gostava muito de dançar, ir pra festa. *Não gostava de namorar?* Porque eu morava com a minha irmã, porque meu pai tinha falecido. Minha irmã não deixava a gente sair muito. Então quando eu saia, eu queria assim, bagunçar, dançar, adorava dançar e gosto até hoje, eu amo dançar.

E aí você planejava ser mãe cedo ou não? O que você pensava? Em casar ter filhos? Não eu nem pensava em ter filhos; eu engravidei assim por acaso. Que eu tinha que tomar injeção, tomava injeção e aí deixei passar demais e aí... Já estava grávida. *Então a H. veio sem você esperar em engravidar?* É, sem esperar. *E aí, quando você ficou sabendo?* Gostei, meu marido também gostou.

Depois desta você teve outras gestações? Outros filhos? Tive um aborto, depois veio a D., depois de 9 anos, acho que a H. tava com uns 5 ou 6 anos quando eu engravidei de novo. *Que foi um aborto?* Que foi um aborto. Aí depois que eu engravidei de novo, da D. Aí com a

a D. foi planejado, porque eu queria operar , né. *A D. tem quantos anos hoje?* vai fazer 10. E não tem nenhuma alteração, não.

Bom me conte como foram suas gestações, se foi tudo tranqüilo ou não.... Foi, assim, eu tinha muito enjôo, tanto dela quanto da D., também foi igual, as duas. Tive enjôo até os 4 meses, depois normal. *Não teve nenhuma diferença?* Não. *Teve hemorragia...* Nada, nada, igual. Tanto é que quando eu fiquei grávida da D., que eu queria né, antes eu queria operar e o médico não queria. Ele falou não, você tem só uma e com problema. Então vamos fechar, (fazer um acordo) quando você resolver operar, ter outra, eu te opero e não cobro nada. Aí eu peguei e ainda fiquei até os 28 anos, e aí com 28 anos que eu queria engravidar, parei de tomar remédio, aí, fiquei contente e fiquei triste, porque eu morria de medo de nascer com problema também.

E essa outra gestação que foi o aborto, foi no começo da gravidez?

Foi com três meses, eu não sabia que tava grávida; eu tava fazendo tratamento para infecção no ovário e aí tomei muito medicamento; aí, o Dr L. na época falou que eu tava com infecção no ovário, mas eu tava grávida. Ai eu passei muito mal, teve um dia que minha irmã chegou em casa e falou, não, vamos ao médico. Aí esse médico que cuidou de mim, da H. e depois da D., falou... e eu não tinha dinheiro na época, aí ela ligou pro meu marido e falou não, eu conheço ele; com dinheiro ou sem dinheiro ele atende; aí ela me levou na clínica particular dele, conversou com ele, falou que pagava depois e ele me atendeu. Aí ele falou que eu tava grávida, eu levei todos os medicamentos que eu tava tomando, aí ele ainda me deu uma injeção para segurar mas não adiantou. *Acabou tendo um aborto espontâneo*. Ai eu abortei, eu fiquei louca né, eu falei pronto, agora que teve problema; e se eu segurava; agora que vai acontecer ... fiquei doidinha da cabeça.

E aí como foi a terceira gestação, da D.? Você ficou com muito medo? Fiquei. Eu queria, mas ao mesmo tempo eu tinha medo, aí num dia eu tava bem, no outro eu não tava; foi assim a gravidez inteirinha. Tinha semana que eu tava super bem, tinha semana que eu ficava triste, agoniada, mas só isso, mas comigo mesma, coisa da minha cabeça. Não que tivesse problema assim.

Ela nasceu de quantos meses? A D. ? Também, de 9 nove meses; foi cesária, depois que eu operei. *Vamos voltar a gestação da H., como foi quando a H. foi nascer? Você não sabia... Você fazia pré-natal?*

Fazia tudo particular com esse médico que falou que eu tava quase abortando, que me deu remédio para segurar, o médico Dr. da H.. Dela também, eu fiz tudo particular; primeiro filho né, só que eu não sabia, porque na época também né... *Você chegou a fazer ultra-som.*

Você já sabia que era menina? Fiz tudinho, mas não, não dava pra saber. As duas eu não soube o que era.

E aí como foi, no momento do parto, quando a H. nasceu, como que foi, você começou a ter contração, já foi pro hospital? É, eu comecei a passar mal em casa e já fui logo pro hospital e aí já ganhei ela super rápido. Eu cheguei umas 4:30 da manhã, quando foi umas 6:00, 6:30 eu já ganhei ela. Era para ser na outra semana, que eu iria ganhar, que o médico tava achando que era pra outra semana, aí só que eu tive ela uma semana antes.

E aí como que foi, na hora do parto você lembra? Nem percebi nada, não sabia de nada. Nem sabia que foi pélvica ou não. Não sabia porque o médico que me atendeu não foi o que fez o pré-natal, que ele não tava na hora. Então o médico que me atendeu; lá no Maternidade Candido Mariano, ele chamou os estagiários que tavam lá encherem a sala; daí eu passei mal, porque aí passou a dor, aí ele ficou apavorado, mas eu não senti nada. *Mas isso foi antes dela nascer, que ele chamou todos os estagiários?* Foi na hora que eu tava lá na mesa, que ele viu, já tava todo mundo indo embora, já umas 07:00 da manhã. Era um monte de gente, um pessoal lá, que eu acho que era tudo estagiário, porque eram tudo novinho, um monte, aí encheu a sala e passou a dor. Aí eu fiquei com muita vergonha, porque antes só tava ele (o médico) e uma enfermeira; depois ele mandou chamar o pessoal e encheu a sala. *Aí você já achou que tinha alguma coisa errada?* É, aí eu achei que tinha algo de errado, mas já passou a dor, acho que eu fiquei mais com vergonha e não fazia idéia, que poderia ter alguma coisa errada, eu acho que era vergonha mesmo, porque depois... ela nasceu. Porque ai depois no outro dia que ela não vinha...

E na hora que nasceu, ele colocou pra você ver ou não? Colocou rapidinho, porque ela tava muito roxinha, já saiu rapidão com ela. *E daí não falaram alguma coisa?* Na hora que ela nasceu ele perguntou se meu marido era japonês; perguntou umas duas vezes: O seu marido é japonês? Aí eu falei que não. Aí ele tava mexendo comigo, e falou: você ta bem? Eu falei, tô. Ele falou assim: você ta entendendo o que eu to te perguntando? Eu falei to. Que foi que eu te perguntei? Você perguntou se meu marido é japonês, eu falei que não; só isso, daí eu não vi mais ele; aí só no outro dia que vi que as crianças com as outras mães no enfermaria, e a minha não tinham vindo, já era de tarde; só na hora da visita que aí eu fui lá com o meu marido, aí a enfermeira que falou pra mim, que eu já ia sair, que ela tinha nascido com insuficiência respiratória.

Foi a enfermeira que falou? Sim. Ela tava com um papel do médico mandando levar ela pro Hospital Universitário. *Até então o médico não havia falado nada?* Não, só a enfermeira que falou que ela tinha tido problema de insuficiência respiratória. *E seu marido*

sabia alguma coisa ou não? Não. Ele só ficou sabendo no outro dia, porque, aí nós não levamos ela, só no outro dia que nós levamos ela; mas nós não levamos no Universitário, mas levamos ela no Hospital São Lucas, porque na época meu marido trabalhava, era gerente, então, foi tudo particular, tudo certinho. Aí ele pegou, eu fui e foi o médico que falou.

Espera aí, você foi pra casa com a H. ela estava bem? Normal, normal. *Colocou pra amamentar ou não?* Normal. Amamentou, tomou tudo. Tava bem. *A primeira vez que você viu a H., você percebeu algo de diferente?*. Não, nadinha. Toda feliz, não percebi nadinha na criança. Mas aí minha irmã pegou e falou assim, leva ela pra tirar a dúvida. Aí ela falou, mas porque que ela nasceu com insuficiência respiratória? Aí minha irmã, aí ela falou assim, às vezes ela tava um pouco com falta de ar na hora de nascer tem que ver; aí eu peguei e fui falar com meu marido. Ele pegou e marcou a consulta.

O médico consultou, examinou bastante ela e falou... *tava você e seu marido?* Sim. Tava eu e meu marido. *Só vocês três?* Só. Daí ele pegou e falou assim, pegou nós e sentou, e falou assim pra gente que ela tinha nascido com um probleminha. Eu tremia, aí eu falei: que problema? Mas você imaginava que era o que? Eu não imaginava nadinha. *Você achava que tava normal*... eu achei ela tava assim, que na hora de nascer, ela tava roxinha né, porque meu marido; só ele que viu ela né, eu não vi depois. Ele chegou lá pra ver; ela não tava; aí ele foi lá ver; aí ela tava na incubadora, roxinha. A enfermeira conversou com ele, mas não falou também. Aí foi só no consultório do médico depois é que falou que ela tinha SD; aí eu fiquei doida, comecei a chorar que nem uma louca lá. *Você sabia o que era SD?* não, eu não sabia. Ai eu falei assim, é aquela doença, porque tava começando; e aquele esparrame de aids. Aids de onde que é isso? Porque eu nem sabia que se ela tivesse; eu fiquei tão assim; eu não sabia de nada, porque pra ela eu também teria que ter também, mas eu não me preocupei comigo, porque eu não sabia que eu era que tinha passado pra ela. Aí ele explicou tudo certinho, porque eu não sabia. *E o seu marido? E ele também pensou a mesma coisa que você ou não?* Não, ele já sabia o que era SD, aí ela pegou e falou que conhecia, que tinha uma priminha assim, distante. *Do seu marido?* Sim. E eu não saquei, depois ele explicou pra mim, que ela demorava um pouco pra aprender a ler; escrever; aprender a andar; pra tudo. Que ela era normal, ele tem um filho também assim. *Como é o nome do médico?* Olha, pra mim, eu acho que é acho que é Dr. Silas, parece; não lembro muito bem. *Foram três dias depois?* Sim. *Você acha que ele deu a notícia de forma correta?* Eu acho que sim, porque ele perguntou primeiro; explicou bem. Eu acho que ele foi correto comigo, não escondeu né. E eu, tipo assim, não sabia nada, até achava que era Aids. Nem minhas irmãs conheciam.

Como que ele te explicou essa história; porque na hora dele te falar, é SD; você achou que fosse uma outra coisa; ele teve que te explicar o que era SD. Como foi que ele te explicou? Ele me explicou assim; que era uma criança assim, normal, só que ela ia demorar mais para aprender todas as coisas; não ia ser igual a todas as outras crianças; que eu tinha que ter mais paciência; que ela iria demorar para andar; demorar pra falar, e falou assim pra mim desse jeito. E eu já não lembro mais nada, porque eu já fiquei só chorando, chorando. Ai ele conversou mais com meu marido. *Então a sua reação na hora em que ficou sabendo*foi... Nossa, eu fiquei doida; saí doida; fui na casa da minha irmã, contei pra ela; aí eu lembro que ele falou que a medida da cabeça dela; eu lembro assim que ele falou que a cabeça dela era pequenininha; porque ele mediu tudo né, aí eu cheguei na minha irmã; eu cheguei apavorada. *Ou seja, você não conseguiu prestar atenção nas coisas que ele estava falando...* É; ele falando assim com meu marido, porque ele viu assim que eu fiquei transtornada; aí ele já não falou mais comigo; ele falava mais com meu marido; porque ele já sabia das coisas. Meu marido é muito calmo, olha, é duro ele sair fora do sério; e aí como ele já conhecia; ele foi perguntando as coisas. Daí eu lembro que eu falei pra minha irmã que o médico falou pra mim que ela tinha nascido com problemas, que a cabeça dela era pequena, aí eu já nem lembrava mais o que era mais SD. A ele disse que ela tem um problema, a cabeça dela é muito pequena; aí a minha irmã olhava e dizia: que, a cabeça é pequena, cabeça pequena é a dele, ela não tem nada; falava assim, sabe. E minha irmã olhava, pegava ela, e olhava.

E como você ficou .E, como que ficou o seu sentimento com relação a esse médico? Hoje você me falando dele, você acha que ele fez a coisa correta. Eu acho, na época também, né, eu não senti raiva assim; raiva dele. A sua irmã sim. Ela sim, ela falou: esse médico é doido; a cabeça dessa guria é normal. Daí ela tirou, desembrulhou, porque ela tava com manta né, aí, a guria é normal. Olha o tamanho da guria que tinha essa cabeçona; falava assim. A minha irmã é que ficou brava com ele. Quem é esse médico? Onde você levou essa guria? Ela falava. Mas eu não tenho raiva do médico não.

E., e depois que você ficou sabendo, o que o que ela tinha era SD? Você acha que mudou alguma coisa, a maneira como você olhava para a H .? Mudou, aí eu olhava ela, ficava imaginando como ia ser, e eu não sabia nada, nem da doença dela, da deficiência dela e nem de outra deficiência. Eu não tinha a cabeça que eu tenho hoje, então, eu fiquei assim, apavorada. Aí eu não comia, não tinha vontade nem de tomar banho. O meu marido era quem mais cuidava dela. *Isso só no comecinho?* Ah, demorou alguns meses, demorou muito tempo. *Você estatava amamentando?* Aí eu dei mamá pra ela um mês; até ainda um mês eu ainda dava, depois... *Você não conseguiu mais?* Não consegui dar mais. Já acabou o leite, eu não

comia, né. Fiquei magra que nem um alfinete. *Triste?* Só de lembrar, me dá um aperto até hoje. (Começou a chorar...) Porque eu tive arrependimento, né. *Porque?* Ah, porque eu vejo hoje o amor que ela tem por mim. *Mas você é uma mãe maravilhosa com ela, E. Eu vejo o jeito que você fica com ela. Não precisava ter esse sofrimento. Você fez acompanhamento psicológico na época?.* É quando ela entrou na pestalozi, aí eu comecei aceitar melhor, aí eu comecei a conhecer a criança e ver que ela não tinha nada de errado.

Então você já deve ter ouvido falar, que tem essa fase; que a mãe tem direito de ter essa fase de tristeza, você provavelmente sonhou uma coisa diferente; é normal que as pessoa tenham essa reações. É todo mundo falava, é assim mesmo, você esta na fase do luto. *Essa fase que você ficou triste começou a chorar; sem querer tomar banho, durou quanto tempo?* Ah, eu acho que demorou assim, tipo, uns quase 5 meses. Aí depois quando eu saía com ela, sempre tinha um que perguntava, se o pai dela era japonês. Aí, eu falei, de jeito nenhum. Às vezes eu tava no ponto de ônibus e os outros perguntavam e eu voltava pra casa, era muito difícil.

E., nessa época, era o seu marido que te ajudava. É, ele que me ajudava. Acho que se estivesse sozinha, não iria dar conta. Ou se tipo assim, ele não aceitasse também; Nossa, ele é apaixonado por ela; toda a vida, então, até hoje assim, eu tenho esse sentimento, porque eu me arrependo; o que eu sentia, não conseguia olhar. *E quando que isso mudou E.?* Ah, eu acho que quando eu mudei mesmo, foi quando ela entrou na pestalozzi, com 7 meses; aí eu fiquei de outro jeito; e aí foi que eu vi que eu amava ela. *E aí na hora em que você começou a levar na pestalozzi,como foi? quem que te indicou? Foi a* patroa do meu marido que levou; veio falar comigo e com o B.. Eu tinha medo deles maltratarem né. Aí eu falava, não, vão judiar, vai ficar longe, nessa época eu não cuidava dela, minha sobrinha cuidava né, o B. pagava ela porque eu nem pegava ela no colo. Não cuidava. Minha sobrinha que dava banho, mamá eu fazia; ela que dava. Aí a patroa do meu marido falou não, calma vou te ajudar ela falou da Apae mas é muito longe, depois ficou sabendo da pestalozzi aí ela foi lá, conversou; aí ela veio em casa; eu agradeço ela até hoje, porque ela que me levou; e falava, para mim não, ela não vai ficar lá sozinha, eu conversei com a diretora, ela falou que a mãe que acompanha, fica lá. *Daí você ia e ficava.* Eu ia e ficava. *Aí o que ela fazia?* Lá? Ela fazia fisioterapia, tudo né, todo atendimento fazia lá. Aí eu tinha que dar comida pra ela, aí eu tinha que ficar lá, aí eu fui mudando, porque eu tinha que ficar lá, aí eu dava banho, dar comida, trocar; aí eu via outras mães também, e as outras crianças que era igual, tinha de todos os tipos.

E., e nessa época, a sua família, assim, sua mãe, seu pai te davam apoio? Eu não tenho pai, nem mãe, só quatro irmãs né, mas era tudo assim, nossa, me davam todo o apoio, ficavam

lá, pra elas não tinha diferença na época, tanto é que elas nem acreditaram muito, ah, tem criança que demora pra andar, é assim mesmo. Elas eram muito próximas de você, não? *Quem? Suas irmãs*?. Até hoje. *E quando você estava nessa fase triste, ficava só chorando, elas falavam o quê pra você?* Elas falavam, ah, deixa de ser boba, essa guria não tem nada, que vinha amigos.

E aí, ela começou com 7 meses a fazer o atendimento da fisioterapia, e vc? Ficava com ela? Eu ia e ficava lá. Mas, *você teve uma psicóloga de lá também, não?* Teve, ela chamava a gente uma vez na semana. Ah, desde os 7 meses já começou a fazer. É, ela chamava a gente pra conversar. *E você acha que isso foi te ajudando?*. Ah, demais né, e aí a gente ficava as mães tudo conversando, ficava um grupo de mães. *Fazia um grupo de mães toda a semana também?* Era. *Você ía toda a semana?* Eu ia todos os dias, porque eu ia, eu ficava, levava ela lá, eu ia, era a tarde toda e eu ficava lá. *Você lembra quanto tempo? Por quanto tempo ficou fazendo esse tratamento na pestalozzi?* Ah, tive até uns 2 ou 3 anos, aí depois a gente ia só porque queria conversar, aí não era por causa de tratamento. Aí a gente queria só conversar com elas no dia-a-dia, não tinha que marcar nada, a gente queria falar com elas, elas atendiam a gente.

E., foi de um dia pro outro que você parou de ficar triste, ou isso foi aos pouquinhos? Foi aos pouquinhos. Tinha dia que eu ficava triste, tinha dia que não; assim, demorou bastante também. Até você conseguir aceitar... *e quando esse médico deu o diagnóstico lá no comecinho, você procurou outros médicos pra confirmar ou não?* Não. *Você já aceitou*. Já, eu gostei do jeito que ele me tratou, e eu levava ela só lá. E aí, a H. começou a andar, sentar,. *Depois de quanto tempo?* Um ano e meio, foi que ela andou. *Você lembra se quando ela foi pra Pestalozzi, se ela já estava sentando.. Com 7 meses?* Ela sentava mas não ficava firme não. *E isso te preocupava*,? Não. Você achava que tava tudo bem. Eu achava que era normal.

Quanto aos atendimentos, *quando você começou a levar,o que falaram lá na Pestalozzi que ia fazer esse tratamento, o que você imaginava? Você quis ir? O que você imaginava?* Eu não imaginava nada, porque eu tava naquela fase que eu não aceitava; aí eu fui mais por curiosidade, que a patroa do meu marido me levou; e eu fui, me mostraram a instituição lá, com criança. *Mas você em algum momento você pensou que ela ficaria curada*.? Não, porque eu não fazia idéia do que era, como que ia ser, eu não sabia nada. Eu não sabia nem o que era SD .

E quando você ficou sabendo, você quis procurar saber? Aí, meu marido que me explicou, porque quando eu tava grávida dela, tinha aquele programa da Xuxa especial. Eu tava sozinha em casa e eu vi uma menininha com SD apaixonada pela Xuxa ela chorando, já

mocinha, aí meu marido pegou e me explicou que ela ia ser igual àquela menina. *E aí, como foi a sua reação?* Aí, eu fiquei assim triste né, porque o médico falou assim: eu achava na minha cabeça quando ele falou que ela iria demorar mais pra aprender as coisas, ah, eu achava assim; a minha filha vai ser bobona, eu pensava assim. Só pensava assim, não pensava que ela ia poder andar, não ia poder falar entendeu? Eu era muito imatura, eu não fazia idéia de nada.

Como esses problemas todos, influenciaram o seu relacionamento com seu marido, a sua casa, mudou? Quando ela nasceu? É. Mudou. Ah, mudou né, porque eu não tinha ânimo pra nada, eu não saia, tinha medo de sair de casa. *Vocês chegavam a brigar?* Não. Nunca fui de brigar, até hoje não sou muito de brigar não. Porque ele também é muito quieto; porque às vezes eu sou muito dengosa assim de falar as coisas, e ele é muito quieto. Eu começo a falar as coisas, entra por um lado, sai pelo outro, ele vai, deita, ou ele pega as meninas e fala se eu começo a falar as coisas: ah, ta bom, eu vou ali com as meninas, aí ele pega as gurias, põe no carro, vai na casa da minha irmã; aí volta, ele não tem boca pra nada; então, e eu não brigava também, não tinha ânimo pra nada, nem pra brigar.

Você chegou a pensar em se separar? Não. E ele sempre foi companheiro? Sempre. Te tratou bem? Sim. Então eu não tinha ânimo pra nada mesmo; ele falava: vamos sair, o único lugar que eu ia era na casa da minha irmã. Porque se tivesse carro; na época a gente não tinha carro, o carro era do patrão; ele ficava com o carro do patrão; então se ele vinha de carro, eu ia, porque eu entrava no carro, e ia na casa da minha irmã, porque se fosse pra ir a pé, e era pertinho. *E você acha que isso era porque você tinha vergonha de mostra a H? Ou você queria evitar que as pessoas ficassem falando?* Ah, eu queria evitar né, porque sempre tinha um que vinha perguntar, se o pai dela né, quando me conhecia, aí perguntavam; geralmente estranhos, porque tinham os que sabiam e tinha os que não sabiam, mas também não perguntavam. Acho que porque, sei lá, nem sabiam que era SD também eles né, então não perguntavam. *E essa vez que foi falou que você viu o programa, foi a primeira vez que você viu*. É, foi a primeira vez que eu vi uma criança. Nisso ela era bebezinha? A H? Eu tava grávida quando eu vi essa menina. Ah, no programa? Sim. Então você não sabia então, nem imaginava? Quando o médico disse que era SD o bit falou você lembra, aquelas crianças que vão na xuxa, parece japoneizinho? Aí eu falei, lembro; então, vai ser assim. *Aí você ficou louca*? Porque eu não sabia né, porque o médico falava assim, a cabecinha dela é pequena, o olhinho dela é puxadinho, a mãozinha dela é diferente, foi explicando pra mim, só que pra mim eu tava boiando.

E., e hoje? Hoje é completamente diferente. *Hoje o que é SD pra você?* Eu sei que pra mim hoje é que nem o médico me explicou na época pra mim, porque se ele me explicasse

hoje pra mim, eu ia estar contente, não digo contente, mas sim entender, não ia ficar do jeito que eu fiquei; eu fiquei apavorada, fiquei triste, não queria saber de nada, então pra mim, hoje, se acontecesse novamente comigo, acho, não, eu tenho certeza que eu não ia passar pelo que eu passei; porque o que eu passei eu não desejo pra ninguém.

Como da H. hoje? Assim, você diz o que ela faz? Bom, ela adora dançar e estudar, ir pra escola, e, ta parada né, essa escola que não deu certo, eu tirei ela do Juliano Varela, tanto por causa do meu serviço, porque para que ela conhecesse outra escola, outra vida. Você não tinha problema de deixar ela na pestalozzi, no Juliano Varela? No Juliano Varela, a gente já estava acostumada, mas no começinho da pestalozzi eu tinha mas depois era tranqüilo, eu ficava assim, tranqüila mesmo. Porque aí, depois que fica, tipo com uns 5 anos mais ou menos, eles não precisam tanto da gente, então não precisa mais ficar lá com eles na sala; porque eu ficava na sala, ajudava a professora e depois não, a gente ficava com as mães; ficava na sala das mães, e eu ficava despreocupada. *Aí você voltou a trabalhar ou não?* Não nunca tinha trabalhado; vim trabalhar agora, que elas já estão todas grandes; porque antes precisavam de cuidado, meu marido não estava super bem, precisava trabalhar e ele nem deixava também.

Eliane, quando ela estudava lá no Juliano Varela e na pestalozzi, você queria colocar ela numa escolinha com crianças que fossem especiais ou não? Não. Eu fui porque era mais perto e não tinha como levar; não tive opção, mas se dependesse de mim, da minha situação financeira; se eu tivesse condições de pagar pra levar ela, jamais eu tiraria de lá. E quando ela veio para a escola normal aqui, o que ela reclamava, contava. Assim, quando ela veio ela amou, adorou né, porque era tudo diferente, e a professora que ela ficou se adaptou muito bem, a professora fazia assim atividades diferenciadas, como no Juliano Varela, aí foi nesse ano que ela não quis ficar mais, porque mudou de professora, a professora já não tem a mesma... *Então ela desistiu, ela falou pra você que não queria mais*. Ela falava: não vou mais, eu chamava ela pra vir e ela toda não vinha. Podia ser de tarde, de noite pra estudar, nunca precisei falar: H., ta na hora. Já sabe cuidar assim a hora, sabe; pela tv, pela programação, ela já sabe, ela vai assim associando horário. E depois quando ela desistiu, não queria vir de jeito nenhum. *E ela falava pra você o que tinha acontecido, ou não*? Não. Ela só falava assim: professora chata, não ensina eu, falava assim. Ela não faz nada, falava assim. *E agora ela fica em casa*? Ta ficando em casa. Assistindo televisão? É. De manhã ela fica com a irmã dela, fica lá assistindo televisão; ela gosta muito de ficar fazendo cópias, tem um monte de cadernos, livros. E a tarde, ela fica com a pessoa que cuida ela, que é a filha da Ed..

E ela ajuda fazer alguma coisa em casa? Ajuda; ela gosta de lavar louça. Ela tem as obrigações dela em casa ou não? Não. Ela faz o que ela gosta. O dia que ela ta com vontade, ela faz, assim, louça, ela ama lavar louça. Mas você obriga ela: todo dia você tem que arrumar seu quarto? Não. Eu peço pra ela me ajudar, mas aí ela faz quando ela quer; quando ela não quer ela não faz; não tem obrigação não. *A outra também é do mesmo jeito?* É. Do mesmo jeito. E não é porque ela tem down, que não ajuda, a H. até ajuda mais que a outra; a outra é mais preguiçosa. A H arruma a cama dela e arruma a cama da irmã; ela troca às vezes os serviços quando a D ta desanimada.

E se hoje eu falar pra você assim: quais são as qualidades da H? Ela é muito amoR, muito; gosta muito de fazer amizades; tem facilidade de fazer amizade com as pessoas; gosta de se arrumar também; nossa nunca vi, se deixar; troca 3 peças de roupa por dia, porque ela adora, é muito vaidosa. *E os defeitos da H?* Ah, os defeitos dela; ela é muito emburrada, ela emburra fácil com as coisas, é brava. Ela quer uma coisa; aí é duro pra você tirar da cabeça dela. Mãe é tão duro a gente apresentar defeitos, né; mãe só fala as qualidades.

E., ela tem 17 anos? Sim. *E os namorinhos?* Ah, na cabeça dela, ela já quer até casar, pede pro pai dela deixar ela casar; aí, só que ela nunca namorou não; beijar, também não sei se ela já beijou; ela fala que já beijou. *Mas você acha; se ela chegar e te falar que ta namorando, qual seria a sua preocupação?* Ah, eu nunca pensei nisso, porque ela só gosta de homem mais velho, ela não fala assim: aquele guri é bonito, assim, tipo menininho, rapazinho; é só homem. Ela é apaixonada pelo professor dela de dança. Ela faz dança? Faz. Aí é o professor dela. Aí ela apresenta ele como namorado, então na cabeça dela, ela ta namorando ele, porque eu levava ela 3 vezes na semana, aí eu dei uma parada. Aí então ela vê ele mais aos domingos, aí ela anda de mão dada com ele, não desgruda dele pra nada, e ele abraça ela, aí ela segura na mão dele, aí o pai dela falava: é fica aí com graça viu! Aí ela abraça ele, e assim, os namorados dela é tudo mais velho, você vê assim que não tem como, é fantasia dela, é o Daniel, ela é apaixonada pelo Daniel, ela namora o Daniel e o Daniel namora a outra H., é assim. Aí, antes era o R., um outro professor de dança que é só amigos, sempre ta lá, e agora não é, agora é o D., agora mudou.

E como você pensa no futuro pra ela, pra você como mãe, se você pudesse escolher? O futuro dela? Olha menina, sabe que eu já parei pra pensar, até agora não cheguei a uma conclusão; assim, eu morro de ciúme dela, o pai mais bagunça, aí quando ela fala em casar, ela fala que ela vai pegar a mala dela e vai embora. Eu falo não, quando você casar, o seu pai vai fazer uma casa aqui no fundo pra você morar. Não, eu não vou morar aqui, eu vou

embora. Você não vai embora não, eu deixo você casar, mas você vai morar aqui. Não eu vou embora. Na cabeça dela, ela quer casar e quer ir embora.

Mas na sua cabeça é pra casar e ficar ali? É, pra ficar ali e poder ficar cuidando, e o pai dela, assim, também não passa pela cabeça dele não. *E ele é muito ciumento com ela*? É, com as duas. Olha, não sei te dizer o que eu penso do futuro; eu penso assim, dela aprender fazer as coisas, mas de falar assim, ah, eu penso que a H vai casar, que ela possa ter filhos, eu não penso. Pra mim ela não tem 17 anos ainda, porque pra mãe você sabe, filho nunca cresce, ainda mais ela; que a mentalidade dela é... então, eu não posso te dizer, o que eu penso do futuro dela.

O ideal dos seus sonhos é que ela sempre fique com você? È sempre comigo. *E o seu maior medo assim?* O meu medo, sinceramente, é de morrer e deixar ela; de pensar como que vai ser. Mas se você fosse pensar na sua outra filha? Então, eu já ensino a Dani desde que quando ela tinha 7 aninhos, porque ela falava: porque a H pode e eu não posso? Agora ela já entende quando ano passado que ela tirou 2, então foi no começo do ano, a H tirou 2. Ai eu falei: você tirou 2, parabéns, aí ela falava: que bonito né? A H tirou 2, a senhora fala parabéns, eu tiro 7, a senhora acha que é pouco. Eu falo: não, não é que é pouco, é que é diferente, eu explico pra ela, pra sua irmã é mais difícil, você sabe, eu já expliquei pra ela que a irmão dela tem deficiência. E aí, agora ela já entende mais, tanto é que ela cuida e a irmã dela faz de tudo. A D tem 9 e ela cuida a irmã dela; ela fala: H, essa roupa aí não. H, senta direito, ela cuida a irmã dela mais do que tudo; ela tem ciúmes, já até brigou por causa da irmã; Aí eu falo pra ela: você estuda bastante, pra você ganhar bem. Aí ela fala: porque mãe? Eu falo: porque se você não estudar, você não vai ter uma profissão. Porque se você tiver uma profissão, você vai ganhar bem, você vai poder sustentar, eu, seu pai e sua irmã. É tudo isso que você falou? Tudo isso! Eu não te sustento, você e seu pai? A gente não compra as coisas que você quer? Eu não deixo de comprar as coisas pra mim, pra comprar pra você? Quando você quer um calçado, uma roupa, pois é... então você vai ter que fazer isso por nós também, quando eu ficar velhinha; eu e seu pai, você vai ter que cuidar, aí ela perguntava, hoje ela já não pergunta mais.

E a H, não vai trabalhar? A H já arrumou o dinheiro dela, mas é desse tantinho, falo pra ela. Aí você vai ter que ajudar, trabalhar. Ela fala, ah, ta bom mãe. E sua irmã vai sempre ter um que olhar por ela. Porque eu sempre falo, porque a gente não sabe o dia de amanhã. Quanto anos você tem hoje? To com 37. É, mais a gente não sabe, né, eu posso ficar velha, posso não ficar.

E, e hoje, se você tiver possibilidade de conversar com uma mãe que o filho vai ter SD; então ela ta passando por aquele mesmo princípio, em relação ao filho; o que você acha que conseguiria falar pra essa mãe? Fazendo um resumo assim... Eu acho assim, eu falaria pra ela que, é difícil né, porque tem criança que nasce bem problemática, a H era pra operar com um ano, eu não deixei, ao mesmo tempo que eu rejeitava, eu tinha medo de perder, eu só deixei ela operar com 8 anos. E ela nunca teve nada. O médico dela, perguntava, quantas pneumonias ela tinha tido até os 8 anos de idade. Eu falei: ela nunca teve pneumonia. Teve até uma vez que eu a levei no médico, porque ela tava com a bronquite atacada, e a médica falou que era pra fazer internamento no posto, que ela tava com pneumonia. Aí eu levei e ela não tava com pneumonia. *Mas isso que você disse aqui: que você rejeitava, mas você protegia?* É. Eu tinha muito medo dela fazer a cirurgia e não voltar mais. *Mas isso você consegue ver hoje*? Não. Porque na época, eu tinha esse medo de perder ela; porque eu já sabia, que quando eu levei ela; o médico falou que ela tinha SD, e depois eu fiquei sabendo que ela tinha defeito com sopro, com esse mesmo médico. Porque ela ficava assim, eu achava ela muito parada, tinha vez, aí eu tinha medo dela morrer.

Você acha E., que se você tivesse ficado sabendo antes dela nascer, seria melhor ou pior? Não sei te explicar não hein, se seria melhor ou pior. *Você acha que era melhor esperar, ver primeiro a criança?* Eu acho que até ia facilitar, porque a gente já ia saber mais né, não ia ser um susto tão grande. *Você acha*? Eu acho. Ou você acha que ia ficar tão nervosa? Ah, eu acho que vai de pessoa pra pessoa. *Se fosse você hoje*? Hoje, eu deveria sabe né. Agora se você me perguntasse a 17 anos atrás, eu não saberia te dizer. Mas eu acho que também que não ia ser tão ruim, eu iria procurar saber ler, perguntar pras pessoas, ir atrás. *Mas quando ela nasceu, que você ficou triste, você procurou saber?* Não. Você já sabia o que era? Sim; eu sabia, mas eu não procurei, eu não tinha ânimo pra nada. *Isso você acha que poderia ter acontecido antes de nascer?* Eu acho que por causa da curiosidade né, porque a gente não imagina a criança como é que é. Porque eu via ela, pra mim ela era normal. Tanto é que eu fiquei esperando, porque eu achava que ira ser assim, como se diz no popular: um etê. Porque o médico falou assim, que ia demorar pra aprender, mas quando ele falou que a cabeça era pequeninha, a mãozinha diferente, pra mim... eu achei: o que é diferente? Que ele ta vendo que eu não to vendo né? Porque pra mim era normal e pra ele tudo era diferente; as mãozinhas, os risquinhos, a cabeça, o olhinho. Mas pra mim era normal. Então eu ficava assim esperando pra ver a diferença; ela mamava bem, chorava igual normal, qual que era a diferença? Então, eu fiquei assim, estática, esperando ver uma diferença que eu não via; falaram que ela ia andar com 2 anos e meio, 3 aninhos; e ela andou com 1 ano e meio. Então

eu ia me surpreendendo, as coisas que me falavam. *Então você imaginou que as coisas fossem completamente diferentes?* É, a aids; eu achei que era aids, e eu não sabia o que realmente era aids; só sabia que matava. E eu nem sabia que era uma doença que pra ela ter, eu também teria que ter. Não, não passou nem isso pela minha cabeça, eu e o meu marido.

2.0 PARTICIPANTE NÚMERO 02

Identificação da Mãe: **J.** Idade Atual: **53 anos.** Idade na concepção: **40 anos**. Filha portadora de SD: **I.** Idade: **13 anos**.

Data Entrevista: 14 /09/2005; Nº Entrevista: **02.**

Olá J., com lhe falei anteriormente hoje vamos começar novamente a sua história, gostaria que você me falasse desde o começo, desde antes do período gestação da L.. Então vamos fazer uma retrospecção desde de lá começo. Antes da gravidez da L., como você tinha me falado aquele dia, é uma história meio complicada, né? Como era, você era casada?

Era; eu comecei a conviver com o pai dela em 1987; em 88 em engravidei e tive o M. A primeira gestação do M. foi normal? É, eu tive ameaça de aborto 2 vezes, porque eu sou fumante, por conta do meu trabalho na época, por ser viciada em cigarro, eu dei uma parada assim "entre aspas", eu diminui bastante mas não totalmente; então assim, eu tenho por mim que a responsabilidade de tudo dessas ocorrências, eu acredito que foi tudo por conta do cigarro, que eu engordei demais por conta do meu stress. *Quantos anos você tinha J.?* O M na época, eu tinha 38, 37 desculpa; da L., eu fiz 40, na época da gravidez dela. Antes do M, eu tive um diagnóstico de gravidez, só que tubária. Fizeram uma curetagem.

Eu tive ele, tive essa gravidez em 1990 que eu perdi a menina, já na época de nascer em agosto; em 27 de agosto. Eu tive uma pré eclampsia , e depois disso o médico me pediu pra procurar, de preferência, não engravidar mais, por ser uma gravidez de auto risco. E aí, eu tive férias do meu trabalho, fui para Bonito e acabei engravidando da L., e por incrível que pareça, a gravidez dela foi a mais saudável que eu tive, que aí eu parei de fumar, por conta do choque de ter perdido o outro. *Você atribui a isso*? Atribuo muito a isso! É. Então, por conta dessa gravidez, dessa perda, eu parei de fumar na gravidez dela, fiz uma dieta alimentar bem mais saudável. *Você trabalhava na época J* ? Parei de trabalhar, o meu ex patrão na época me deu licença, no período inteiro da gestação me pagando o salário, por conta da perda que eu tive que foi extremamente traumatizante na minha vida. Foi mais que o nascimento dela com o

diagnóstico da síndrome. Então o dela, transcorreu normal. E aí na *gestação você parou de trabalhar*? Parei de trabalhar, parei de fumar, tive uma alimentação saudável, e eu observei durante o pré-natal que eu fazia, os ultrassons era marcado perímetro cefálico, mas nunca me foi falado nada, foi uma coisa que me chamou muito atenção, e hoje eu sei que o perímetro cefálico, você pode dar diagnóstico. *J, você falou pra mim, que vivia com ele, que você não foi casada com outro*? Não, que vivi até 2002. *Faz pouco então, que você ta separada? É. E você tinha uma vida conjugal estável?* Hoje, eu vejo que não; eu empurrei muito minha vida pra baixo do tapete, eu sou muito da paz, e esse tapete vai chegando uma hora, que ele vira uma montanha e você tem que dar um jeito de sumir com essa montanha, que é onde ta dando as minhas intercorrências de saúde hoje. Eu achava que estávamos vivendo bem, eu passava o dia inteiro trabalhando; tinha um padrão de vida bem melhor do eu tenho hoje, eu vivia mais no trabalho do que em casa, nos finais de semana mais eu saía do que ficava em casa, mas eu não tive tempo de sentir as dificuldades que eu estava passando. *Mas na época da gestação da I lá comecinho, não, era tranqüilo*? Sim. *Era uma relacionamento estável*? Olha, depois de perda da neném antes dela, começou a ficar instável. *Você falou que teve essa gestação tubária, só pra eu entender a história dos abortos, na gestação tubári... antes do seu primeiro filho?* Isso. *Ele nasceu normal*? Ai nasceu, não o primeiro, o primeiro eu tive ele com 23 anos, por conta desse meu relacionamento com o pai dela, ele não aceitou, continuou morando com a minha mãe, ele não quis morar comigo; ele mora até hoje com a minha mãe, ele tem 30 anos e minha mãe tem 80 anos. *Na verdade, você tem 3 filhos?* É. Mas ele já é adulto, tem a vida própria dele, vive totalmente independente de mim e a gente se relaciona assim quando eu vou lá. Ele evita de me ver ... *Da onde que ele é?* Ele mora aqui. *Então, J; aí você teve esse primeiro filho*? Fiquei 14 anos sozinha, conheci o pai dela, daí resolvi ter esse relacionamento, achando que eu poderia estar constituindo uma família mais sólida, então até a perda da nenê, e com a perda dela se tornou bem instável; eu ainda vim levando, trazendo e aí com o nascimento dela, com a gravidez dela deu uma instabilizada quando nasceu com a síndrome; ele ficou completamente transtornado e eu não. Pra mim veio como uma forma de alívio; eu associei que foi uma compensação. Então pra mim, isso não me confunde, porque o que me preocupe hoje em dia, é a questão de, da sociedade, de trabalho, de locomoção dela, como ela vai viver nesse mundo; pra gente é difícil, imagina pra eles. Então essas preocupações que eu tenho, mas não de ela ser uma menina com SD.

E aí, durante a gestação como você já falou, não foi planejada nem um pouco? Não. Mas você teve uma boa aceitação, quando você ficou sabendo? Com certeza. Apesar do medo, provavelmente? É. Cheguei a ser questionada no quarto mês de gravidez que vieram me falar

que eu poderia muitos problemas por ter sido diagnosticada toxicoplasmose na biópsia do neném que eu perdi, e foi assim, eu tive hipertensão, uma série de complicações. Aí o médico me questionou: se tiver problema, você vai abortar? Eu falei que não. Porque não adianta você fazer aminiocentese. *Então foi dado essa opção pra você*? E aí eu não quis. Primeiro eu tava com trauma da outra na realidade. Eu acho que o problema maior que eu tive foi essa perda na realidade. Na verdade, eu tive perda de memória. Essa gestação que eu perdi a nenê eu perdi totalmente assim; ela foi batizada, eu não sei mais, não lembro mais se o nome dela... Na época quando eu trabalhava, eu sabia tudo de cor, placa, telefone, placa de carro; eu trabalhava com uma empresa grande, eu assessorava a diretoria; a agenda pra mim era supérflua, entendeu? E hoje se eu ficar sem agenda, eu não rendo mais nada. Eu lapsos de memória assim que eu nem discuti. Até hoje? Porque eu não lembro, ta se agravando isso, em decorrência dessa pré-eclampsia que eu tive. Eu cheguei a ter diagnóstico de tétano, minha visão caiu bastante, eu tinha 40 anos.

E durante.. é lógico que esse seu caso eu acho que é um caso atípico; mas você lembra quais eram os seus sentimentos durante a gestação?

Ah, eu tava viajando, assim, eu queria tudo de bom, pra ela, pra mim; eu procurava fazer essa compensação que eu te falei; de me cuidar mais tal, só coisas boas. *Aí você idealizava um bebê...* normal, um bebê como todos. *Você ficava pensando em características, como que você imaginava?* Eu torcia pra ser uma menina; mas assim, de visualizá-la eu não tive. *Você fez um ultrasson antes do nascimento, já sabia que ia ser menina ou não?* Eu fiz um ultrasson uma vez por mês durante toda a minha gravidez. Aí quando eu tive o diagnóstico que era menina, aí eu fiquei mais feliz ainda. Daí eu vim acompanhando; só que cada vez que eu perguntava a respeito da marca do período encefálico, nunca me falavam nada. Não falavam absolutamente nada. Nada. Nem para mim nem para meu marido

Esse acompahnamento era feito aqui em Campo Grande? Sim *E você conhecia alguma coisa da SD antes da I nascer?*

A parte de deficiência das pessoas sempre foi um mundo totalmente afastado do meu. Tinha preconceitos assim, monstruosos que a gente sempre viveu; isso não adianta dizer que você nunca viveu, porque isso aí até na própria família você não tem o hábito de estar falando que a pessoa é capaz disso, capaz daquilo; sempre falam como coitadinho, isoladinho, deixavam de lado. *E conhecimento sobre uma disfunção cromossômica, genética*...E nem conhecia como SD; eu conhecia como mongolóide.

E no momento do parto, como que foi, você teve contração? Tive contração, fui pra maternidade eu tive cesárea marcada até por conta da minha situação, pela qual eu havia

passado; sempre foi o mesmo ginecologista. Eu fiz cesárea, fiquei internada. *A cesárea foi tranqüila?* Foi, eu não tive complicação nenhuma; eu só notei a diferença assim quando eles trouxeram ela no quarto, que eu observei que ela era mais molinha. Já era minha segunda filha que eu recebia nos braços, o mas velho e o M eram mais rígidos... *O M., você tinha ele na época com quanto tempo?* Ela nasceu em 91, ele nasceu em 88. *Ou seja, ele era bem criança ainda?* É; ele ia fazer 3 anos. *Bom; e aí, o parto foi tranqüilo; você lembra se demorou muito ou não?* Eu não me lembro. *Quais eram os sentimentos ali no parto*? Eu lembro que eu passei muito mal com a anestesia; na hora que me que aplicaram, eu tive uma sensação horrível. *Você lembra se ela chorou, quando nasceu? Nasceu roxinha?* Não, roxinha ela não nasceu. Ela era até bem Rdinha. *Colocaram ela pra você ver*? Colocaram. *E a princípio era um bebe como o idealizado?* Normal., Rda bem grandinha... *Você Ficou muito tempo hospitalizada, J?* Não, no terceiro dia, eu saí, ela também. *Você falou que ela nasceu grandinha*? Não. Ela nasceu, eu acho que com peso e tamanho normal, só que extremamente hipotônica. *E foi isso que te chamou muito atenção*? Parecia aquelas bebê dorminhoca que a gente coloca em cima da cama antigamente que do jeito que você queria, ela ficava.

Aí, a alta hospitalar, você falou que foi 3 dias depois? É, foi no 3º dia. *Você já saiu do hospital sabendo o diagnóstico?* Já. *E aí, no momento do diagnóstico tão temível*? No diagnóstico assim, eu levei um susto, mas pelo desconhecimento da síndrome eu não me assustei tanto, como eu te falei, houve uma compensação na minha cabeça; então a síndrome pra mim não era uma preocupação; passou a ser preocupação quando os médicos me falaram que a expectativa de vida era pouca; que o desenvolvimento era pouco. *Mas isso te falaram isso no dia do diagnóstico ou não? Ainda no hospital?* Não foi no dia que me deram o diagnóstico; foi no dia seguinte. *No dia que ela nasceu você percebeu*? Eu percebi que ela era muito mole, eu chamei os médicos e perguntei se ela era mongolóide, porque era o que conhecia. Porque eu associei esse fato a um menino que eu conheci quando era adolescente, porque eu não gostava do menino; foi a primeira pessoa que veio na minha cabeça; foi esse menino que se chamava C.. Hoje eu sei que eu não gostava dele, não era pela SD; porque ele era extremamente mal comportado; eu associava essa falta de comportamento dele à deficiência. Pra mim, ele tinha aquele comportamento porque ele era deficiente; mas não era, era porque ele era mal educado, entendeu? Então eu fiz essa associação. Aí quando eles começaram a me falar, dia seguinte no final da tarde, eles vieram com ela e me deram o diagnóstico, eu levei um susto mas não foi nada assim que me baleasse; o pai dela ficou... pirou quando ele ficou sabendo, literalmente. E eu fui no outro dia questionar com os médicos; e foi onde eles começaram a me dizer dos problemas, da síndrome, mas assim, com

aquela carga, assim a mais negra possível sobre a SD. *Quem? Os médicos ou as enfermeiras*? Os médicos. Tanto o pediatra como o ginecologista; mais o pediatra que o ginecologista. Então eles me passara assim, os cuidados, que era uma criança extremamente delicada, talvez não passasse dos 10 anos, então aquilo assim, foi me murchando; eu acho que esse preparo da área médica, nunca foi feito em universidade nenhuma. Porque você não pode dar um período de vida de um ser humano; eu acho que quem dita isso é Deus. Ele pode me dar uma vida inteira, como ele pode morrer na mesma hora que nascer, tanto eu como você. Então quando eles me falaram isso, foi aí que eu comecei a me preocupar. *E se eu te pedisse mais uma vez pra você dizer o que você sentiu, o seu sentimento?* Foi um sentimento assim de muita tristeza, de repente, ao mesmo tempo ao mesmo tempo que Deus me deu ela, por tudo que eu já havia passado, eu senti que eu ia perder de novo. Eu senti assim; parece que não era pra mim ter uma menina, porque toda essa minha busca foi para ter uma menina eu só tinha filho homem. Mas enfim, eu saí da maternidade, fui pra casa, fui visitar a Apae; sabe, procurando, eu não aceitava esse diagnóstico com tão pouco tempo de vida...

J, na época você lembra; você sabe me dizer qual foi o seu sentimento com relação ao médico? Eu acreditei, porque como é que você vai discutir com uma pessoa numa área que você não entende, que eu desconhecia totalmente. Hoje eu bato boca com o médico, mas naquela época eu assinava em baixo, porque eu não sabia nada; e o primeiro livro que eu li "o mongolismo" me deu um quadro pior ainda. *E foram eles que te indicaram, não*? Eles me pediram pra fazer um teste do pezinho; eu fui fazer com muita dor no coração, foi um teste doído que deu uns grito. Mas eu fui conhecer a Apae; eles fazem um trabalho maravilhoso; mas eu saí de lá mais apavorada ainda, ali eu vi outras deficiências muito piores, mas eu achei; eu já tava vendo ela naqueles quadros, então eu acho assim; a condição do atendimento para pessoas com SD e pra família quando nasce, está totalmente errado; porque cada caso é um caso, tem pessoas que nasceu totalmente comprometidas na parte física, outras com o mental bem mais afetado, outras nascem com outras anomalias; nenhuma nasceu igual à outra. Aqui dentro da escola, tem 119 aluno cada uma é diferente da outro. Como nós também. Mas assim, os comprometimentos da síndrome, nenhum é igual a outro. *J, e aí você chegou a procurar outras opiniões, outros médicos ou não?* Não procurei outras opiniões médicas, eu procurei assim na época entidades que trabalhavam; a Apae, Pestalozzi. *Isso logo após o nascimento*? Logo, em seguida, eu comecei, eu tirei os pontos, eu já fui atrás. Aí eu fui lá, fiz o teste do pezinho dela, porque eu tava ansiosa, ao mesmo tempo em que eles me falavam eu não me conformava, aí eu fui ver assim, porque na época o que tinha pra se oferecer era muito pouco e não desmerecendo nada você sai da normalidade "entre aspas",

entra no mundo da deficiência. Hoje eu sei que a SD é uma deficiência mental, mas você vê vários quadros por aí que são muito piores; dentro da própria síndrome tem quadros assim bem tristes, principalmente nos mais idosos; começam a adquirir outras doenças, alzaimer, esquizofrenia, principalmente esses que não tiveram nenhum tipo de estimulação, que foram isolados. Quando ela nasceu em 91 eu vivi isso, imagina quem nasceu em 40, em 50. *Totalmente sem recurso*? Totalmente. Então são coisas assim extremamente preocupantes. Aí procurando as entidades, e eu não me conformava, mas continuei; *E a amamentação ela teve dificuldade pra mamar. Ela conseguiu?* Não conseguiu, eu tive muitas dificuldades, inclusive eu tive que fazer umas terapias no meu seio porque ele ficou grande e ela não tinha força para sugar; ela era muito hipotônica, e meu seio virou uma ferida só, aí eu fiz umas massagens, tirei um monte daquele leite e não voltou mais. E logo em seguida eu recebi leite de vaca. *E isso pra você era uma tristeza*? Ah, eu queria muito dar mamá pra ela, eu acho que iria contribuir muito pra ela. *E na época você tinha esse sentimento também?* Tinha. Eu tenho até hoje, eu acho que toda mãe deve amamentar, o leite materno é muito importante pra qualquer criança.

J, e aí, como é que foi a reação do pai nesse período de diagnóstico, de começar a ir na Apae; te acompanhar? Ele me acompanhava, mas não acreditava muito no diagnóstico dos médicos. Hoje em dia, até hoje, ele estimula muito ela nas coisas, mas ele não gosta muito quando eu entro na área clínica; converso com ele assim internamente, o ideal de evolução, que vai ter um limite, que tem que respeitar o tempo dela e ele não acredita nisso. *Uma negação*? È uma negação. A família não aceita. *Isso que eu ia te perguntar, e a família?* Não. Todo mundo me questiona, porque tem coisas que ela faz que faz parte até desse entendimento que ela está tendo da estimulação que a gente faz em casa; mas é o tempo dela; aí eles olham pra mim, me chamam de novo, ficam falando besteira, que eu tenho que colocar ela num ensino regular. Eu falei, gente, eu to vivendo a realidade.

E J, você sente isso desde esse momento do diagnóstico, a sua família te amparou e o seu marido te amparou, te ajudou, ou como foi? Ou você mãe, teve que enfrentar sozinha ou você teve apoio? É, tanto que a minha busca de alternativas quando eu tive que ir embora pro Rio de Janeiro, procurando pela indicação que a gente teve, o pessoal me crucificou de novo. *Não teve apoio de ninguém*? Nenhum. *Nem de mãe*?... De ninguém, de ninguém. Eu tive de estranhos. *E da família, do marido também não*? Também não. Aliás ele morreu de rir, não foi nem no aeroporto me levar, até a passagem eu havia conseguido; nem no aeroporto ele foi. Ele não acreditava que eu fosse; e não acredita nem que eu fosse conseguir, que eu fosse pra fazer isso. Eu fui atrás e consegui. E em nenhum momento ele imaginou que eu fosse fazer

isso. *E nem acompanhar o tratamento, nada*? Não. *Ou seja, ele não fez parte dessa sua busca?* Não. *Talvez isso tenha contribuído para a sua desestruturação familiar*? Muito, porque eu me desiludi dele como pessoa, muito, sabe; que acho que quando você entra num relacionamento pra constituir uma família, eu acho que é uma via de mão dupla; cada um cede um pouco, cada um dá um pouco. Quando só um dá em todas as áreas, em todos os aspectos, acaba cansando, desiludindo; só você fazer, de preferência que seja sozinho, porque aí você faz até melhor. Ter uma pessoa do teu lado só colocando negativo, se ela não te acrescenta nada, não fica junto, só pra dizer que fica junto. *E foi isso que te levou a separar?* Foi, eu agüentei muito tempo por causa dela, que é muito agarrada a ele; e ele gosta muito dela. *Você falou em 2002*? É. 2002, *fazem três anos?* É. Ele veio agora de novo na minha casa, gosta muito dela. Eu até fico olhando assim, a gente conhece até outra realidade.

J, você sabe porque eu te pergunto tanto sobre o diagnóstico, seu sentimento, porque você sabe que tem um luto, quando a mãe descobre que o filho idealizado, o filho perfeito? Eu não posso te falar, porque eu não vivi esse luto; com a I, esse luto eu vivi quando eu perdi a minha filha. Pra mim ela veio como uma bênção, porque eu tava ficando louca, quando eu perdi a neném. Foi ela que tirou daquele estágio de loucura. Porque a outra eu gerei ela nove meses, fiz um enxoval de princesa do que tinha de melhor; fiz um quarto maravilhoso, fiz assim tudo na área material, mas deixei de fazer o principal que era parar de fumar e fazer uma dieta decente. Eu achava assim, que eu ia ter, eu via o ultrassom, o rostinho dela era parecido com o pai, então eu achei que ela seria a coisa mais linda do mundo; eu me preparei para aquilo. Quando eu comecei a apresentar dores na nuca, a partir do 6º ou 7º mês de gravidez, eu senti minha pressão baixa, eu comecei a desenvolver pressão alta, e eu havia engordado muito, fiquei deformada, cheia demais. Trabalhava que nem uma louca, não tinha esse lance de gravidez. E quando eu comecei a passar mal, eu peguei aparelhinho para fazer massagem e não melhorava, e na última crise, eu sentei numa cadeira de varanda e não conseguia mexer o meu pescoço; foi onde o pai dela me levou pra maternidade; aí na hora me internaram, fizeram um ultra-som, mas eu senti que tinha alguma coisa de diferente, porque a neném mexia muito.

Aí, eu lembro que eu internei numa sexta, fiquei sábado, no final da tarde me deram alta, disseram que tava tudo bem e eu fui pra minha casa. Passei o domingo deitada na minha cama, em posição assim extremamente triste, não teve nada assim de intercorrências da minha casa, da minha família que me deixasse daquele jeito, mas eu estava numa tristeza profunda, e fiquei o dia inteiro na cama. Aí no outro dia de manhã, eu acordei e a neném não mexia, foi que eu fiquei aflita. Quando eu cheguei na clínica, que botaram o ultra-som, foi onde eu acho

que ela tava morta. Aí eu fiquei louca. Eu não acreditei naquilo, sabe, então pra mim, o meu luto foi aí, eu tive vontade de matar o médico. Eu fazia todo o pré-natal, mais aí depois eu pensei: ele não tem culpa; ele me alertou do cigarro, em alertou da comida, do trabalho; a maior responsável fui eu. Mas isso depois de parar, porque na hora da perda, eu sentia raiva do médico. *J, você acha que você carrega essa culpa até hoje?* Com certeza, até hoje; hoje até não mais tanto como culpa, eu falo isso até mais como desabafo, (acendeu um cigarro) mais foi o que mais me traumatizou na minha vida, foi isso, em toda minha vida por relaxo da parte da gente, porque eu acho assim que a mulher quando gestante, há, acontece com todo mundo, não acontece comigo. Eu conheci um ex que fumava e não perdeu um filho, então eu falei: isso não vai aconteceu comigo. E acabou acontecendo, Hoje eu sei que o médico não tem culpa. Ele deu um limite pro meu filho, mas quem decide a vida dele sou eu. Ele me deu os prós e os contra, mas eu errei. Eu sou uma pessoa que eu não gosto de falar dessa parte então, eu tenho uma grande preocupação pra ela agora com o futuro....

E quando que você começou a buscar um tratamento? No 1º mês. No primeiro mês, você já foi.. Eu fui atrás de livro, de leitura, inclusive no primeiro livro da C Verneck, ou no 2º eu não lembro, ela tava iniciando esse movimento de SD. E eu mandei uma carta pra ela. E ela me respondeu *E quando você começou a fazer o atendimento?* Olha, ela começou na pestalozzi no 2º mês. Eu fiz uma avaliação com a assistente social. *E você que foi atrás também?* É. Aí logo em seguida, eu fui na raio de luz, porque surgiu a raio de luz como outra opção; aí eu peguei ela e fui na raio de luz, e lá conheci a M., procurando uma alternativa pro Juliano, aí a Rita me chamou na sala e nos deu uns livros dela pra olhar. E eu comecei a ler, diminuir as freqüências de atendimento dela, conversei com a M da gente ir pro Rio, que tinha um tio dela que morava lá e nós resolvemos ir.

Aí ela foi captar recurso-auxílio pra levar o Juliano, e eu para a I, as duas com a descrença total da família atrás, ela ainda teve apoio de amigos *Você foram sozinhas com as crianças*? Sozinhas. Eu tenho até foto. Aí a gente foi com 15 dias. A M. já teve um parto bem mais sofrido, o Juliano já nasceu com uma complicação urinária muito grande. *J, aí vocês foram pro Rio em busca de atendimento...?* De atendimento, de informações, pra ver o que estava ocorrendo, a gente ficou 15 dias dentro dessa clínica vivenciando os atendimentos que eles davam para as crianças, só que lá eles não trabalham só com down. Mas aqui ela tava fazendo fisioterapia, fono ou não? Ela fez muito pouco, aí quando eu juntei todas essas informações, e aí eu aprendi muito, respeitando ela, enquanto bebe, pensei: a SD tem cura? Não tem. O que eu posso fazer a minha filha de uma forma que não vai interferir no crescimento dela como bebê? Eu achei a parte física fundamental, os exercícios, a parte de som, a estimulação

auditiva, visual. *Ta, isso tudo você trouxe tudo de lá*? Trouxe tudo de lá e adeqüei aqui. Eu acho fundamental você ter essa continuidade na sua casa, não adianta eu ir uma vez por semana e fazer em qualquer lugar pra resolver, porque não vai resolver não.

E aí vocês foram pro Rio, ficaram lá 15 dias? 15 dias. E aí, voltaram? Votamos, começamos a confeccionar tudo, o material; foi uma parafernália de quadro branco e preto, desmontei toda a minha casa. A M. desmontou a dela Adequamos um quarto para cada um, onde só entrava de pantufinha. Tiramos os berços lindos, maravilhosos, que nós tínhamos comprado, foram todos pro chão, e aí ela ficou naquele quadro com xadrez branco e preto. Invés de quadro de bebe eu tinha um quadro de luz para estimulação. Mas eu adequava no dia-a-dia com ela através de brincadeira. Os sonoros, eu comecei a fazer com fitas que eu trouxe do Rio, toda uma gama de sons, aí comecei a fazer isso no meu dia-a-dia. Ligava o liquidificador, eu falava pra ela o que era, ligava uma chama de fogão, falava, passava um avião, eu falava; passava um trem eu falava, comecei a nomear dessa forma; fiz aqueles quadros com as vogais, mas assim aí, eu achei desnecessário por ser um bebê na época, eu deveria ter dado uma continuidade em algumas coisas; A M intensiva, eu fui semi intensiva. *E aí, como surgiu Juliano Varela? a escola?* Não, aí isso foi em 92. *Vocês já eram amigas antes*? Não. Nós nos conhecemos na raio de luz fomos para o Rio em fevereiro, aí voltamos de lá, inserirmos isso, aí começamos a ir atrás de montar uma associação que também não tinha. Aí conhecemos um dono de uma ortopedia, o seu Avelino. Que ele teve um menino com a SD, ele já tem 16 anos, e ele montou uma associação no próprio centro ortopédico. Aí reunimos 3 , 4 pais e começamos a conversar e montar essa associação. Só que tudo é complicado, tudo você depende de dinheiro; de boa vontade; as reuniões começaram a crescer, com 10, 12 país, aí pegávamos as relações de down que a gente tinha acesso, e continuávamos fazendo os nossos atendimentos particulares; aí com isso, e aí nesse decorrer da Rita, que a gente começou a fazer todo esse trabalho; aí nos resolvemos fazer um seminário, porque a gente viu que Campo Grande não tinha nada sobre isso. E a gente realizou o 1º Seminário sobre SD no prédio da Telems, porque uns pais trabalhavam na Telems e conseguiram o auditório, aí a gente trouxe umpessoal de um projeto de São Paulo. E trouxemos também a Nanci News, a C Verneck, que lançou o livro dela aqui em Campo Grande sobre SD em 93, e a gente juntou um público muito bom e na finalização desse evento a Dona M que era amiga da M, na época ela trabalhava com o Dr. M. Mirando, pegou o microfone e falou que diante de tudo que ela vivenciou nesse seminário, eles não eram políticos na época. Ela nunca foi. Revolveu que faria uma escola para pessoas com SD, diante de tudo isso que ouviu desse pessoal que veio de São Paulo; nossa, foi uma doidera. Aí

todo mundo já agradeceu e ela já começou; ela saiu acabou o seminário, a gente continuou nossa vida; ela retornou ao Rio aí com o apoio dela. Ali ela já alugou um espaço ali no Taveirópolis, mandou reformar tudo com o dinheiro dela, e fizemos uma escola pra 21 pessoas.

Quantas pessoas participaram? O auditório da Telems não era muito grande, eu acho que tinha em torno de umas 300 pessoas, tinha pais novos também, tavam tudo com sede de querer saber. Quem fez a locomarca foi o J. C. Aí agora ele criou esse que a agente fala que é o definitivo, a gente fala que é o filho dele. E a gente fez esse seminário, foi maravilhoso, conseguimos passagem, a gente conseguiu tudo. A gente correu que nem louca, mas na época a gente tinha acesso a isso. *Basicamente você e a M, que mobilizaram esse primeiro seminário?*. É, eu, ela, esse pai que trabalhava na Telems. *Hoje ainda tem pais que permanecem até hoje?* Olha, esse da Telems, ele foi transferido de comarca. Uma das mães, nós perdemos ela, e a menina quando estávamos na Bahia. A menina 9 meses depois que a mãe faleceu, morreu. Eram assim pessoas extremamente batalhadora. Pra época, tem muita gente que não faz parte, mas assim os intensivos mesmo, eu consigo viajar; de vez em quando ligam pra gente, quando vem pra Campo Grande, vem pra escola. Mas basicamente foi isso. *E aí, a partir de então*... ela começou a fazer a reforma, a escola ficou maravilhosa; ela trouxe essa pedagoga, que é especializada em pessoas especiais, que ela tem um site inclusive na internet. A escola Cede. Eu vou te mostrar o site. Um centro de referencia, A Nancy News, foi ela que montou a escola. Ela é uma pessoa maravilhosa. *Hoje ela não está mais aqui*? Não, ela é de São Paulo, a escola dela é de lá. *E aí realmente foram as 20 crianças*? Começou com essas 20 crianças, ela mesma fez a seleção dos profissionais. *Ah, que legal. J, e aí a II entrou na escola?* Aí ela começou na escola, deu continuidade já no Juliano Varela até os 3 anos.

E aí vocês já tinham esse tipo esse tipo de atendimento de reabilitação, fisioterapia, psicologia ou ainda não? Não. Ela começou a fazer na escola. Ela fez em casa, ela fazia todo dia em casa. No quarto e na sala, porque aí eu já estendi pra tudo, e depois na escola, quando foi inaugurada em janeiro de 1994, ela já começou a fazer tudo na escola. Ela já tava andando né. *Ela andou com quanto tempo*? Acho que 1 ano e 6 meses. Andou assim, sozinha não; andou com um andador. Aí ela começou,... Ela engatinhava, mas era extremamente preguiçosa. Porque esse plano você tinha metas pra cumprir; tipo provas, você tem x pra engatinhar, depois passava pra outra etapa, só que eu pulei muitas, eu achava tudo assim extremamente estressante. *Mas hoje se critica muito mais do que se elogia*. É. Eu acho importante neles o engatinhar, porque isso vai influir futuramente no andar deles. *E o*

aprendizado também? É. Então eu me sinto responsável de não ter dado continuidade nesse projeto de engatinhar. Eu acho muito importante no desenvolvimento deles é a parte física, mas é um trabalho continuado, a I você vê que ela já ta nessa situação assim, ela já ta abaixando, daqui uns dias ela já ta rastejando. *E nessa época o que te preocupava mais J? Com a I, quando ela tava começando a engatinhar, quando ela tava começando a andar, o que te preocupava? Qual era a sua maior preocupação em relação a ela, naquela época?*

Ela começou a apresentar problemas intestinais, de ressecamento, essas coisas; aí eu tive que mudar toda a alimentação dela, inserir massagem, livro, que eu acho que é uma coisa que eu acho que vai apresentar algum problema essa parte que to te contando, mas no restante eu levava bem, eu tinha uma pessoa que cuidava dela pra mim; mais cuidadosa que eu. *Porque você diz mais cuidadosa J*? Porque eu ficava muito fora de casa. *Na escola*? Não. Eu vim pro Juliano Varela em 96. Aí eu tive uma pessoa que cuidava dela, que cuidava da casa. Quando eu entrava no meu serviço, e saída 10:00, ou 11:00 da noite, então eu era muito ausente. *Isso que você fala de ausente, por quanto tempo, no comecinho*? Não, no comecinho não, porque eu tive essa licença que eu te falei da gestação, depois por conta da síndrome. Aí, a partir do momento que eu deixei tudo, que eu comecei a me satisfazer, que eu já tava adquirindo um conhecimento, eu fui me acomodando, me acalmando. *Aí nisso ela já tinha 2, 3 aninhos*? Ela já tinha quase 2 anos. Ela nasceu em 91, 93 foi o seminário, 94 começou o Juliano Varela. *Aí você começou a trabalhar*? Não, eu trabalhava assim, eu ainda não estava nesse horário louco, mas aí depois, quando eu comecei a me satisfazer com as coisas que eu ia conhecendo. E aí eu comecei a trabalhar, a partir dessa fase depois do seminário, eu tinha uma pessoa de confiança. *E ela levava ela pros atendimentos*? Nossa, cuidava muito bem dela, praticava os exercícios lá em casa, interagia com o Marquinhos. Era uma profissional, ela não era umaqualquer, ela veio de São Paulo; tinha já uma formação de enfermagem, é uma pessoa bem mais capacitada.

E hoje? Se eu te pedisse pra falar, o que é SD pra você? J, você provavelmente deve conversar com mães, que ainda chegam lá do comecinho e que não sabem nada, apesar de hoje ter mais facilidade de informação, tem muitas mães que ainda não tem contato; um mundo ainda desconhecido. Se chegasse uma mãe e hoje você tivesse que falar pra ela, o que é SD?

O que eu mais enfatizo pras mães novas que vem aqui na escola, eu sei que elas passam por esse período de tumulto, a grande maioria passa que eu não passei assim dessa forma que elas me contam, mais eu tenho uma grande preocupação do nascimento dela; a preocupação do futuro dela. Então o que eu procuro enfatizar? Hoje, trazer esse aluno é um trabalho muito

sério de estimulação precoce, com continuidade dentro da casa, inserir num ensino regular, não deixando de fazer os atendimentos terapêuticos que são fundamentais para vida deles. Porque até 7, 8 anos, você vive a questão da diferença. E pra todo ser humano até os 6 anos é a fase que você tem que dar esse atendimento, pra eles não é diferente. Eu acho que hoje os pais deveriam muito investir nessa criança, no sentido de dar esse antendimento clínico, fazer essa estimulação dela; fazer essa estimulação precoce em casa, com acompanhamento clínico se puder, e trazê-la pra vida social desde cedo, participando das festas de família, dos eventos fora, procurando fazer ela conviver com outras pessoas. *E J, quando você fazia esse exercício com ela, lá no comecinho, você esperava o quê da reabilitação*? *Você sabia que era importante*? Eu tinha muita ansiedade no sentido de que ela ficasse mais firme porque ela era muito hipotônica, porque ela não conseguia muito, a questão do sentar, engatinhar, e eu fui conseguindo isso. Ela teve uma melhora maravilhosa depois que eu comecei a fazer esses trabalhos. *Você não buscava J, o que é muito comum as mães buscarem que é a normalidade.*

Ah, vou fazer fisioterapia, vou tudo o que for preciso, vou lá no Rio buscando que ela se torne.... Eu nunca busquei isso, porque a partir do momento que eu tomei consciência que a SD não tem cura, eu nunca busquei a normalidade. Ela tem um limite, e eu respeito o limite dela e ponto final. O que eu preciso fazer é adequar ela, no mundo que ela ta vivendo; respeitando o limite dela, e que as pessoas também respeitem; esse é meu trabalho com ela, ela nunca vai ser uma criança, uma pessoa normal. *E você acha que isso é a tua consciência hoje*? Sempre foi. *Você não foi por exemplo buscar, ouvir, ajudar a construir o Juliano Varela*? A briga aqui na escola sempre foi por causa da parte pedagógica, eu sempre falo direto, discuto isso com eles, a parte pedagógica,eu acho que a grande maioria dos pais querem ver os filhos com vida. Querem ver eles bem., sabendo ler e escrever. Eu acredito que tem todo esse direito, mas invistam nas atividades que eles mais gostam que é parte da leitura e a escrita vem por si. A própria experiência aqui nos mostra; eles são extremamente perfeccionistas. Fazem muita cópia de modelo. Então canaliza, diversifica, as atividades, descobrir aonde eles se enquadram e através disso você vai inserindo; eu acho que aí você consegue um resultado melhor.

J, e hoje com todo esse seu conhecimento, como você mesma falou, a equipe de saúde não está preparada pra dar o diagnóstico? É triste, mas é verdade. *Eu também acho, concordo plenamente com o que você ta falando*. E eu te falo isso até hoje, porque tem momentos que hoje daquela fase que eu tinha dinheiro, eu tinha condições porque hoje eu não tenho, eu caio num posto de saúde, eu fico extremamente revoltada. *E como que você acha que seria o ideal? O ideal assim, da forma de dar o diagnóstico, de forma de conduzir?* Profissionais nós

temos. O Juliano Varela ta desenvolvendo um projeto, que já era o projeto antigo, mas o que acontece; nós temos todas as famílias voltadas pro trabalho da escola com os profissionais que são cedidos, mas é um corpo pequeno.

Pra fazer se chegar a tudo isso que a gente quer, envolve um custo muito grande, a gente não cobra de ninguém, cada um dá o que pode, e se não pode, vem do mesmo jeito que pode. Isso é uma coisa assim que eu não abro mão, eu brigo muito com ela, eu acho que também tem que ter a cobrança porque tudo que é gratuito não tem valor. Mas eu vejo assim, existem grupos de mães que já se mobilizaram, o pessoal da estimulação precoce já se mobilizou, pra formar um grupo de pais pra dar apoio e ter uma divulgação na mídia desse trabalho desse grupo de apoio. Inclusive lá nas universidades, porque lá que vai a formação médica. Você não pode diagnosticar que uma pessoa não é nada quando nasce com uma família. A gente sabe que isso ainda acontece. E acontece muito. Sabe, às vezes a pessoa critica, ah, mas você vai mandar pro mercado de trabalho, não tem habilidade, como vai fazer? Enquanto ele tiver oportunidade, ele vai, se ele demonstrar que ele não tem condições, aí ele não vai viver. Mas todas as oportunidades ele vai aproveitar sim. Sabe, você olha assim num aluno extremamente comprometido, mas derrepente ele chega lá no comper, ele não sabe fazer isso aqui muito melhor do que eu e você, enquanto ele precisa de alguém que faça exatamente isso. E assim sistematicamente, as pessoas não acreditam e é difícil pra gente tecer qualquer comentário nesse aspecto. Tem aquele que vem com a pena, tem aquele que vem com a intenção de realmente ajudar a pessoa vencer, tem aqueles que também tem um espírito de cuidar, de super proteger, nós temos casos aqui de mães que não vivem sem os filhos, não são os filhos que não vivem sem as mães. Tem alguns que chegam a apresentar trejeitos afeminados de tanto convívio e super proteção da mães...tem pais que chegam aqui dizendo que não podem mais contribuir com a escola porquê seu outro filho entrou na faculdade, ou seja preferem investir nos outros filhos de deixam de lado o portador de S. D.

E qual que é a rotina hoje? Da I? (Neste momento a I entra na entrevista) Dela, a vida social, ela está que nem a mãe dela, nenhuma. Ela só vem aqui na escola. Então a rotina dela, ela acorda de manhã, como que é a sua rotina filha? Ela acorda, vai no banheiro, faz o lanche dela, senta na frente da televisão, assiste desenho lanchando, depois vai no computador ouvir as músicas que eu gravei pra ela. Também não. Então fala o que você faz? Eu vou ao banheiro, escovar dentes, depois eu vou na cozinha, fazer o lanche, sozinha, depois eu vou assistir desenho comendo na sala, e depois no computador. Depois? Tomar banho. E a tarefa, você não faz? Eu faço. E aí? Se trocar, eu vou no colégio.

E Você fica aqui o dia todo, sozinha? Não eu vou pra casa no horário de almoço. Aí você vem pra escola, que mais? Estudar, comer, eu vou pular poeira. *Que você adora né*? E o lanche. Que outra coisa que você gosta de fazer aqui na escola? Natação. Que mais? Dança. Intervalo. Musicoterapia . E ai vai pra casa? Tomar banho de novo? E o que mais? Aí tomo banho de novo mais um lanche, sozinha, assisto América, futebol e vou dormir...Quando tem passeios você vai...

Dorme bastante, come bastante; o que mais que você gosta de fazer bastante? Que você vive falando pra mamãe, que é pintar seus livros, fala mais, ela quer saber; dançar... fala das tuas primas pra ela. *Quem são suas amigas, suas primas*? A T. *Elas têm que idade, mesma idade que você? O que vocês gostam de brincar, ou não brincam mais*? Brinca. *Do quê*? Com quem que você brinca? Ah, não sei. Ela quer saber. *É, pra eu te conhecer*! Cabeleleiro. *Com quem que você brinca de cabeleleiro*? Com a T. *E que hora que você brinca?* Hoje à noite. Só a noite, final de semana. *Elas moram perto?* Não, de vez em quando que ela vai na casa delas. E essa é a nossa vidinha, né. *E você J, trabalhando*? Trabalhando, vou pra casa, fazer o serviço de casa, sozinha. *Sem namorado*? Nem pensar. *Você acha que se você arrumasse um namorado, como seria*? Não, eu acho que eu não gostaria muito. Eu gostaria mais assim, de viajar com ele, de curtir mais. Precisamos fazer um regime, eu e a I; estamos muito gordas.

I *quantos anos você tem*? Tenho 13. *quando você vai fazer 14? Qual é o dia do seu aniversário?* Dia 12 de outubro. Ta pertinho! 12 de outubro, justo no feriado, que coisa boa! *O que você quer ganhar no dia do seu aniversário*? Um carro de mensagem. *Deixa eu te perguntar mais; como que é a relação com o irmão*. Com o M assim; ele é extremamente carinhoso com ela. Fuma que nem a mãe, né? Toma tereré. *E ele brinca com você também? Te ajuda lá no computador*? Ajuda, ele grava as músicas pra você e pra mamãe. Mas se dão bem? *Se dão bem. Ele aceita tranqüilamente? Preconceito*? Não, ele até fez um trabalho voluntário na escola o ano passado. Ele é extremamente carinhoso com ela. *É seu companheiro?* É meu companheiro, mas ainda é um pouco mais afastado, mas ele é com todos, não é só conosco. Ele tem um mundo só dele, da maneira dele, ninguém entra. Só eu? Só você. *Ele é assim* com todo mundo.

E seu eu te pedisse pra falar, quais são as qualidades da II hoje? Eu vejo que você chama ela mais de I do que de II? É. Mas os dois nomes são tão bonitos né? As qualidades dela? As qualidades; ela é uma pessoa extremamente amoR, obediente, é uma pessoa asseada, cuida muito das coisas dela, estudiosa, gosta muito de ir pra escola.

Ela busca independência e você permite? Permito. Você acha que você permite tanto quanto ela precisa? Eu procuro proporcionar a independência que ela necessita, só que ultimamente assim, ela ta numa fase querendo namorar, de querer ter uma vida assim mais independente.

E aí, e os defeitos então? Os defeitos, hoje, ela ta um pouco preguiçosa, tava entrando numa fase de depressão, por conta das separações todas. Então ela anda um pouco relapsa né, da parte de higiene, banho, ela adorava, tinha o costume de tomar banho todos os dias, eu brigava com ela pra não entrar toda hora no chuveiro, hoje eu tenho que brigar pra entrar; e assim, o que mais me irrita assim, me deixa preocupada também essas cópias de modelo erradas que ela pega. Os meninos, por exemplo, quando se reúnem pra jogar videogame, falam muito palavrão, quando eu vejo, ela ta falando; aqui na escola ela não convive com as meninas que tem esses comportamentos antigos, aquelas que são protegidas da família, que são bem infantilizadas mesmo, ela às vezes também quer fazer isso, eu procuro corrigir, eu faço ela ver que já não está mais na idade disso. *E na hora que você falou da sexualidade?* Bem aflorada, desde o ano passado já tinha uns paquerinhas, mas eu não adimito pois ela só tem 13 anos. *Mas você acha que quando ela tiver 15, 16 anos, você agiria como?* É uma coisa assim que eu to trabalhando ainda na minha cabeça. Porque ainda ela é muito jovem. É, e isso é uma coisa que já me preocupa, porque eu também estou me preparando pra isso, eu tenho que ver como é que eu vou administrar isso; disso eu não posso fugir; a gente ta tendo algumas conversas, palestras.

*Você acha que o futuro ideal pra ela seria com*o? Eu gostaria de ver ela incluída socialmente, mas como eu sei que isso é um sonho; eu hoje de uma maneira geral, não seria propriamente dela, eu acredito muito nesses trabalhos futuros, mas futuro mesmo. Eu acredito no potencial dela, respeitando o limite dela; eu sei que esse limite dentro do nosso convívio social, a gente também sofre muito, imagina eles. Então eu me preocupo com essa questão da comunidade assistida, de alguém orientando, supervisionando. *E quando você diz um sonho de inclusão social, de colocar numa escola regular?* Eu sinto hoje que as escolas não estão preparadas pra isso, qualquer uma com deficiência, não é só o caso da SD. Eu acredito muito nos currículos adaptados com a mesma faixa etária, até pra não dar baixa estima, você colocar uma menina de 13 anos numa sala de 5, 6; que é o que acontece, ou aquela sala especial isolada, horários diferenciados de recreação. E sempre monitorados. Eu acredito na inclusão, mas sempre monitorados.

Porque assim, eu não tenho conhecimento sobre essa área que você falou, comunidade assistida? É. *Mas não segregaria também, na comunidade assistida, não tiraria ela da*

socialização? É uma coisa que está em plena discussão hoje em dia, essa situação, mas veja bem, a família diante desse contexto de preconceito que a gente vive socialmente, não é só na deficiência, mas em vários aspectos, pobreza, cor de pele, a disputa de mercado hoje é muito grande, porque eles tem uma formação assim, na universidade, com preconceito, nada que vai dar uma capacitação pra estar competindo no mercado de trabalho de igual pra igual, muitas famílias quando morrem o pai ou a mãe, geralmente é a pessoa que cuida do filho deficiente, mais a mãe do que o pai, quando essa mãe falta, as famílias por sua vez não convivem com essa pessoa deficiente, tem dificuldades de relacionamento, segregam.

A gente viveu isso em casa com essa menina de 23 anos, faleceu o pai, a mãe assumiu ela, e ela com caso de diabetes morreu, 9 meses depois a menina veio a falecer também; a escola interferiu, foi atrás, buscou, trouxe pro convívio, mas a mãe fez uma falta enorme, justamente por viver quase que grudada com a sua filha. Então isso interferiu demais e as famílias me preocupam; hoje se eu morrer, eles não vão ter o sustento que sou eu; eu não sei como vai reagir com os dois. *Esse é seu maior medo, J*? É o meu grande medo. *Em relação ao futuro*? É. Tanto que a aproximação que eu faço do meu filho com a minha família, não é de caráter obrigatório, é por amor. Se ele gosta da irmã, vai cuidar da irmã porque gosta, isso eu deixo muito claro pra ele; pode. Nunca por obrigação; eu não quero que ele deixe de viver por culpa dela. *Você não incumbe a ele essa responsabilidade?*. É, uma época eu tive um casal de amigos meus que são apaixonados por ela, eles só tem filhos homens. E eles falaram, que o dia que eu faltar, eles gostariam muito de ficar com ela; e eles esperam muito esse amor por ela, eles agora mudaram para Porto Velho. E eles realmente gostam muito da minha filha, eles demonstram isso várias vezes pra mim, mais do que a própria família. E uma vez eu cheguei a comentar que eu queria deixar um documento escrito que seria, que ficaria com eles, no caso. O meu filho falou que não ia deixar acontecer isso. Só que ele é um adolescente de 16 anos, nunca trabalhou. *E nem você ta pensando em ir embora? Não, eu to te falando se chegar a acontecer né?* Então essas coisas me preocupa, a família vai ficar, porque tem que ficar? Eu não gosto dessa coisa da obrigatoriedade; você gosta da pessoa, você fica, se você não gosta, porque que você vai maltratar, eu acho horrível isso.

J, e exceto esse medo, que você tem de morrer e deixar ela, o que você teria maior preocupação com relação do futuro, o seu maior medo exceto esse com relação ao futuro? Essa mudança que a gente vive, essa insegurança; eu tenho essa insegurança com o meu filho, eu tenho essa insegurança com ela, sabe, eu acho que todos nós. Mesmo que ela não tivesse SD? É, a gente se preocupa, a gente tem essa insegurança. Ela me preocupa mais, porque eu vejo assim o II assim como um diamante não lapidado. Então por ser uma pessoa

extremamente carinhosa, a gente com todas as vivências que a gente tem, a gente se deixa enganar com a maior facilidade. Eles são muito sinceros; se for pra eles não mentirem, eles nunca vão mentir. Então essas coisas são que mais me preocupam; essa insegurança que eu tenho por ela ser menina, como outras mães devem ter.

E a parte de sexualidade? A sexualidade, às vezes eu comento com as pessoas principalmente médicos, eu acho que a gente teria que ver como fazer. Como é que você vai dar uma rotina de pílulas para uma pessoa que tem SD, não tem como. Cirurgia, nem pensar, porque eu acho isso uma agressão. Como é que a gente vai fazer? De repente pode ser que ela ache alguém que goste dela desse jeito; é possível. Eu gostaria realmente que isso acontecesse.

3.0 PARTICIPANTE NÚMERO 03

Identificação da Mãe: **T**. Idade Atual: **48 anos.** Idade na concepção: **47 anos**.
Identificação da filha: **C** Idade: **1 ano e 3 meses**
Data da Entrevista: 16 /09/2005; No da Entrevista: **03.**

T, eu gostaria assim, que você me contasse,como era antes de você ficar grávida da C, como que era? Você falou pra mim que você tinha outros filhos? Tenho uma filha, ela é casada, tem um casalzinho de filhos já. E quantos anos ela tem T? Ela, dia 15 de março, fez 26 anos. E o outro? O outro tem 21. Estes filhos são do seu primeiro relacionamento? Isso. Você foi casada com ele por quanto tempo? 21 anos. Aí, você se separou, você chegou a ser casada no papel, não? De papel, casada mesmo. E aí, você se separou dele quando a criança já era grande? Já, tudo grande. Já era adulto? É; quando eu me casei com ele, eu já tinha meus filhos tudo grande. Foi em 92 que eu casei. Com o pai do C? Não, com o pai deles. E, aí você separou dele? Eu separei, mas ta ainda a minha questão lá no Fórum. Porque isso é demorado, não é assim rápido.

Aí, você separou dele, teve outros namorados? Não, aí eu só separei dele e fui morar sozinha na minha casa, porque eu fiquei assim tão nervosa, que eu aluguei uma casa e fui morar. E os filhos? Os filhos iam lá ver eu; eles ficaram com o pai. Aí, passado um tempo, uns três meses por aí, dois meses, aí arrumei esse aí atual. E você esta a quanto tempo com ele? E aí foi a onde que a gente ta junto, mas ainda não somos casados ainda, estamos só morando juntos. Já vai pra 6 anos. Foi em 2000. Você chegou a ficar grávida antes da C, não?

Não, eu tive uma gravidez, mas teve aborto, mas quando eu tava ainda com meu ex-marido, por causa da pressão alta. Você tem problema de pressão? É. Então, tive esse aborto, não teve como segurar, tem que tomar esses remédios tudo controlados, fortes, desse jeito. E há quanto tempo você tem problemas de pressão? Tem uns 30 anos que eu enfrento problemas de pressão; tomo os remédios, é de sacolada de remédios. E aí, T, você tava com quanto tempo com ele quando você ficou grávida agora? 4 anos.

E como que foi T, quando você ficou sabendo que você tava grávida? Ah, eu to nesse programa da família; aí eu fui nesse programa e falei: Dr C., parece que eu to grávida. *Você já imaginou logo*? É. *Você menstruava normal*? Normal. E ta falhada, ta com uns meses que não desce menstruação, e eu to preocupada; parou assim de repente, e eles falam que é menopausa, por isso que ta parando; mas eu acho que não é não; eu acho que menopausa vai parando aos poucos. Aí em fiz um exame de sangue, aí deu o teste positivo de gravidez. Aí ele já falou: a senhora vai ter que freqüentar mais o programa dos hipertensos, porque a senhora é hipertensa. *E o seu marido, como que recebeu a notícia?* Ah, no começo, até eu ganhar ela, ele era meio rebelde, ele bebe, ele fica batendo na gente, não quer saber; eu levei uns tabefes dele na gravidez dela. *Mas isso for por conta dele saber que você tava grávida*? Não, ele já é assim mesmo, rebelde. Aí depois eu falei: olha, se você fazer outra dessa, eu vou te denunciar porque eu não posso ficar recebendo você e você me espancando desse jeito, ainda bravo por cima. Aí depois a criança vai nascer com problema, a gente nervoso né, o nervoso da gente passa para a criança, você sabe disso, e eu não vou te querer mais não. Aí, foi aonde eu falei pra ele e aí ele foi melhorando e aí essa daqui (apontou uma vizinha que estava em sua casa tomando chimarrão) dando força também.

E*les ficaram te ajudando*? É, e aí ela não sabia que eu tava grávida e viu que eu tava passando mal, e lá no postinho, já me encaminharam pra lá, porque quando eu cheguei lá, minha pressão tava muito alta, aí a Dra de lá falou assim: olha, nós vamos te encaminhar pro HU, porque a sra ta ruim, a ambulância vai te levar. *Quantos meses você tava, T*? Eu já estava de uns três meses por aí. Aí a senhora vai ter que ir pra lá, o pré-natal da sra vai fazer lá, porque a sra já teve um aborto, a sra diz que foi bem recebida lá, bem cuidada lá. Eu falei, eu gosto de lá, lá é bem cuidado mesmo; muito bom mesmo. Aí a ambulância me levou já de lá, aí meu marido aqui não sabia, aí eu falei pra Dona Diva avisar ele aqui, aí ela veio e aviou ele.

Aí avisou que eu tinha ido pra lá, passando mal, que era pra ele ir lá pra ir de encontro comigo, porque pra ir, a ambulância me levou, mas não ia me trazer. E eu sem dinheiro lá. *Você acabou perdendo sangue, hemorragia, alguma coisa assim*? Não, a pressão sobe, tava muito alta e era pra eu ir fazer uns exames de glicerina lá e ficar um pouco lá de repouso, até a

pressão abaixar. *Mas você acha que o que causou isso, aumento de pressão foi briga com ele?* É, a pressão sobe demais. Aí, essa aí veio, deu uns conselhos pra ele, e falou: Olha eu não sabia que a Dona T tava grávida, mas seu C; agora o senhor vai ser papai, o senhor tem que parar com essas bebeções por aí, ter mais respeito com ela, cuidar mais dela e nem beber mais aí seu C, eu não sabia que ela tava grávida. O senhor ta sendo papai, o senhor tem que prestar mais atenção e ficar mais de boa com ela; porque ela não pode seu C estar passando raiva, grávida desse jeito. Aí ele melhorou bastante;

E aí durante os outros meses da gravidez, foi tudo tranqüilo? Ele te bateu de novo? Foi, tranqüilo, nunca mais né, ele conversava com ela na minha barriga, passou a ter mais atenção comigo. Mas até então ele ou você não sabia que ela tinha SD? Não, só no dia que nasceu, aí que ele foi saber. E aí, T, quando você tava grávida dela você foi fazer o pré-natal, foi acompanhando? Foi, aí eu tinha que fazer o pré-natal lá, tinha que ter retorno toda semana num dia da semana, toda terça eu tinha que estar lá. Porque era medindo a pressão, repondo a pressão no lugar, pra quanto ter ela, não ter nenhum problema.

E aí T, quando você estava grávida, como que você imaginava a C, você imaginava que era menina? Eu falava: se Deus quiser, vai ser uma menina, vai ser uma menininha que eu tanto sonho; porque eu já tenho bonecas, porque eu brincava com bonecas, e tenho outras coisas de menina; tenho certeza de que vai ser uma menina, e deu certo. E aí você ficava imaginando ela, como que você sentia? Eu conversava com ela, eu falava: ô minha filha, você vai ser uma menininha, né filha? Sem saber T? Sem saber! Tinha ainda ultra-som pra fazer, pra saber o sexo ainda, seria daqui um mês ainda que ia saber o sexo. E aí quando fez o ultra-som, deu que era menina? Deu no ultra-som que era menina; E seu marido foi lá, ele viu ele acompanhou, curtiu junto com você ou não? É, ele me levava lá, sempre que eu ia fazer o pré-natal, ele me acompanhava, me trazia. E como que você ficava imaginando que a C ia ser? Ah, eu falava, se Deus quiser vai ser uma menina japonezinha, porque a médica falava: olha, aqui são os olhinhos, eles são igualzinhos os da senhora, dona T e vai ter o nariz redondinho, aqui é a boquinha... vai ser meio japonesinha, dos olhinhos rasgadinhos iguais aos da senhora; ela falava pra mim. Mas não chegou a falar de SD? Não falaram nada pra mim; eu fiz todos os exames, fiz o pré-natal, tudo certinho.

Você falou que tinha quantos anos quando você ficou grávida dela? 45. Você falou que lá no comecinho que teve essas brigas, mas não foi porque você tava grávida? Foi difícil pra ele e pra você aceitar que você tava grávida? Pra mim, foi um pouco difícil, porque a situação tava precária, tudo acumulado; olha, sem mentira nenhuma, até fome eu passei na gravidez da menina. Ele ia trabalhar, achou um serviço pra fora, foi trabalhar fora, ficou mais de 20 dias;

ele foi pra ficar uns 2 ou 3 meses até pertinho de ganhar; na véspera de eu ganhar ela. Aí eu falei: ah meu Deus, a gente sem dinheiro, sem nada, e eu aqui né, os pés inchados que tavam e eu de 8 meses. Aí o que eu fiz, eu arrumei um serviço e fui trabalhar. É, de oito meses, eu fui e arrumei um serviço. Eu falei: vou ver se o serviço é pesado, se for pesado ou não, se for eu não vou conseguir né. Aí eu fui lá, mas não, era uma criancinha assim, um gurizinho que a dona tinha com 9 meses de nascido, pra mim dormir com a criança dela, até que ela chegasse do serviço; daí eu vinha pra casa; e eu ia pra casa. E aí, 10 horas, era pra mim estar lá até 06:00 da manhã eu ia embora; só pra dormir com as crianças lá; e dar mamadeira pro gurizinho, fazer ele dormir, se ele acordasse de noite, porque o ladrão tinha entrado na casa dela lá e só tava as crianças, levaram tudo, tudo que ela tinha, a dona. E aí foi onde você conseguiu? É, aí eu ia pra ficar com as criancinhas e foi aonde eu consegui um dinheirinho, sabe, pra mim; ela me pagava 120 pra mim, por mês; foi aonde eu tava ganhando dinheiro pra me manter.

Como foi pra ter o parto? Aí eu fui numa terça feira lá, aí o Dr. J. C falou pra mim assim: Oh mamãe, a sra já quer operar? A sra vai operar ou não vai? Vamos operar mamãe? Porque a sra já é muito cheia de problema, a senhora tem pressão alta, então vamos operar pra sra não ter mais? E aí a gente já faz cesária e já opera pra não ter mais. Aí eu falei: ah, vamos operar então. Eu já vou ganhar ela e já aproveita. Mas primeiro aí, o seu marido vai ter que vir junto, porque tem que ver se ele aceita também; falou assim pra mim. Eu falei, mas ele ta aí fora.

Ele tinha chegado por estes dias do seviço, e estava l[a fora no hospital me esperando. Aí ele falou assim: então chama ele lá. Aí eu chamei ele; aí ele veio e falou é bom operar né Dr, porque ela é cheia de problemas, ela já está de idade também e eu acho que é melhor operar mesmo. Aí quando foi na outra... aí ele falou assim; então era na terça; ele falou quinta-feira a sra depila, tudo certinho e na sexta, a sra vem aqui cedo, 7 horas da manhã a sra tem que estar aqui. Na quinta a sra depila, já vem preparada já. Eu falei; ta bom. Aí nos vamos operar a sra cedo. Aí eu fui, me depilei, tudo; no outro dia eu fui cedo pra lá. Aí, cheguei lá; teve muito parto pra fazer, aí eu fui ficando, fui ficando pra trás, e eu sentada. Não era de emergência né? Pois é. Aí tinha muito parto mesmo; parece que tinha uns 12 partos pra fazer. E nisso o dia passou. Então na sexta você não fez? Fiz, mas foi lá pra 8:00 horas da noite. E o seu marido ficou lá com você nesse dia, não? Ficou. Aí falou pra mim: oh, essa aqui é sua filha, é uma menina.

Ele ficou na hora do parto? Ficou, mas na sala de cirurgia não entra; ele ficou pra fora lá na secretaria, porque lá o carrinho com a criança ia passar; eles vinham com o carrinho e ia passar por ele primeiro pra ir pro quarto. Aí de lá eu não vi mais minha filha né; *Mas como*

foi? ele falou: a sua filha é SD. *Que hora que ele falou isso?* Na hora que nasceu. Ele falou assim: essa aqui é sua filha, uma menina; bem que a senhora falou que era uma menina, e eu sou o obstetra e eu que to mostrando a menina pra senhora e ela é SD. *E aí T, você viu ela*? Vi assim meio de lado, porque eu não podia me virar, aí ele virou a carinha dela pra mim e eu falei: tudo bem. *E o que você ficou pensando?* Aí, eu fiquei assim, matutanto a idéia; eu falei: ainda bem que é uma menininha; mais e daí, ele falou que é uma criança com esse problema, falei pra ele. O que será que é isso aí? Que doença que é isso? E eu já fiquei nervosa ali. Aí eles puseram um aparelho em mim no braço; e apertava, apertava, que parece que ia quebrar o meu braço; aí dava uma buzinada lá, aí abaixava um pouco, aí voltava o normal do braço. *Você lembra o que você sentia, o que você pensava, T?* Eu lembro; eu pensava: meu Deus, eu to preocupada com essa minha filha, porque os outros filhos meus não são assim; e eu quero muito saber, porque que eles foram falar só isso pra mim agora, e eles não falaram pra mim no pré-natal; eu fiz tudo certinho. Você não sabia o que era isso? Eu não sabia porque eu nem conhecia o que era isso.

Nunca tinha ouvido falar? Eu não, nunca tinha visto falar; nada, nem um livro, nem um caderno, nada, nada. Aí eu comecei a chorar demais, chorava de soluçar mesmo, falava, mas porque; aí tem uma médica que fica assim corrigindo o rosto da gente, aí ela falou assim: porque a senhora ta chorando, não fica assim não, chorando; uma linda de uma filha que a senhora tem, até eu queria ter uma filha igual a que a senhora teve; linda, linda. Eu falei: cadê ela? Cadê minha filha? Ela falou assim; eles levaram pra dar banho, pra ajeitar, cobrir. Aí a hora que a senhora sair daqui, a gente leva a senhora lá pra ver a menina. Mas aí eu tava anestesiada, enquanto não acabasse a anestesia, eu não podia; demorou para as pernas voltarem ao normal, então não tinha como eu ir; aí meu marido chegou lá pra me visitar.

Você lembra quanto tempo demorou o parto? Ah, demorou muito, mesmo sendo cesária e também com a ligadura. Aí me levaram eu pro quarto, mas sem ela; e as mães que saem de lá, saem tudo já com as crianças mamando com elas. Da sala de parto, o neném já sai junto com mãe. E eu não, eu saí sem minha filha, e nervosa, preocupada com tudo, aí eu fui lá na cama e eu não me movimentava e falava; vai demorar pra acabar essa anestesia da perna? Minha perna ta morta, eu não consigo nem mexer meu pé, e agora, eu queria ir lá ver minha filha. Calma mamãe, a senhora ta muito aflita; porque a senhora tem que ter paciência. Nos vamos trazer aqui duas psicólogas pra conversar com a senhora; aí trouxeram.

No mesmo dia? É, no mesmo dia. *Você nem tinha visto seu marido ainda?* Não, meu marido foi junto. *Ah, ele foi junto*? É. *E aí quando ele chegou, você que falou pra ele*? Ele falou assim: cada a neném? Eu falei: o neném, eu não sei C, onde eles levaram, mas eu vou

ter que assim que voltar da anestesia, eu vou ver onde que está minha filha. Ah é, mais eu já perguntei pro médico e ele falou assim que ta lá na UTI Neo Não fica assim não, que eu já perguntei. Eu me lembro que as mães tudo saiu com neném; só eu que não sai. Teve um problema com a neném, e ela vai ter que ficar lá; e você vai ficar aqui pra cá, e a neném vai ficar lá na ponta. Eu falei: então ta bom, mas será que ta bem a minha filha? Porque ela nasceu com um problema lá, uma doença que fala SD, uma coisa assim. Não, mas isso não é doença.

O seu marido te falou isso? É. *Ele também nunca tinha ouvido falar?* Não, nunca ouviu falar. Aí veio as psicólogas tudo ao redor de mim; aí falaram assim: eu sou a psicóloga aqui de dentro; você vai passar pela UTI Neo, e antes de chegar na UTI Neo, tem um cartório de registrar a criança, a hora que a senhora sair daqui, a senhora já vai sair com ela registrada, aí tem uma sala ali que é do cartório, tem uma que é o banco de leite, daí que a senhora vai chegar na UTI Neo; lá que ta a sua filhinha; aí lá, que a senhora vai visitar a sua neném. Mas assim que acabar a anestesia, que a senhora agüentar andar, aí a senhora vai lá. Eu falei: não, não vou agüentar ficar em pé. *Mais aí ela falou mais alguma coisa sobre SD pra você?* Não, elas não explicaram nada sobre SD; eu falei: eu queria saber da minha filha que nasceu com problema, eu queria saber, eu tinha que ver a minha filha. Aí ela falou: assim que a senhora tiver boa, a senhora vai lá visitar. Aí elas me falaram; que não é doença, a SD não é nada.

*E seu marido? m*eu marido já tinha conversado com a obstetra lá. Ai eles conversaram bastante ali e a psicóloga falou: a senhora vai na minha sala na hora que a senhora for ir; aí ele me ensinou tudo o caminho de ir lá, onde a menina estava. Eu falei: ta bom, daqui um pouquinho eu vou dar uma andada aí. Aí meu marido falou assim: eu vou indo pra casa, buscar umas roupas pra você; aí, amanhã 13:00 da tarde que eu vou vir, porque antes de 13:00 eles não deixam entrar aí. Eu falei: deixa sim, eu já falei com o rapaz aí, o rapaz da portaria falou comigo que só entra o pai e a vó.

Ele falou: é? Eu falei: é, você não conversou lá embaixo ainda? Ele falou: não, na hora que eu for sair, eu vou conversar. Eu falei: você pode entrar na hora que você quiser aqui C. *E era verdade*? Era verdade; daí ele falou: então ta bom, então eu vou indo pra casa agora, e vou ver as roupas que você quer lá, e vou trazer pra você; você ta precisando disso e disso? Eu falei: é. Então daí ele veio embora, aí eu fiquei lá, passei a noite. Aí no outro dia que ele foi lá levar as coisas pra mim lá. Que ele falou pra mim; você quer ir lá ver a neném, já acabou a anestesia. Eu falei: eu to tentando, eu já desci, fui ao banheiro segurando, tomei banho, já me trouxeram café; a anestesia já acabou, agora eu quero que você me arruma um carrinho, alguma coisa ou vai me segurando eu daqui até lá, porque é muito longe lá onde tem que ir;

eu to com medo de desmaiar no meio do caminho; aí ele foi atrás do carrinho; ele veio com carrinho lá, pôs eu no carrinho, saiu trombando no hospital; levou eu lá. *Ele tava muito nervoso*? Ele tava bêbado, tinha bebido; tinha bebido, mas tava bêbabo, Deus me livre.

Aí ele chegou lá. *Ele já tinha visto ela*? Eu acho que não. Aí ele falou assim que ele tentou ir lá, mas não deixaram ele entrar, acho que devido à pinga, devido a ter que esterilizar a mão, lavar as mãos muito bem, depois passar com álcool e por um avental pra poder entrar lá porque eles não deixam entrar lá sem isso. Até eu que tava lá dentro internada, tive que fazer isso; mesmo que eu tava no carrinho, eu tive que fazer.

E aí, T o que você foi esperando, o que você imaginava? Nossa, eu recaí, meu leite sumiu; eu ai lá no banco tirar leite lá. *Mas nessa hora que você saiu, você queria ver essa criança? E aí você ficava imaginando o quê*? Eu ficava imaginando assim que era uma doença que eu não ia poder cuidar, que eu não ia poder ter aquela alegria com ela, entendeu? Que eu ia fracassar, eu falei: meu Deus, eu não vou ter aquela força pra reagir, porque além do marido parado, eu também, não vou ter condições; como que eu vou fazer com essa criança? Eu achava que ela era uma menina aleijada, uma menina torta, que não ia me dar alegria, que não ia me dar uma esperança, nada pra mim, sabe. Eu ia ter que sofrer com ela, eu pensava assim.

Aí você chegou lá? Aí ele me pôs no carrinho e me levou lá; aí eu falei: é aqui que está uma neném que falaram que ela tem SD? A senhora é a mãe de qual? Eu falei assim: é de uma criança que é uma menininha; mas não tem nome ainda. Ah, então é da R.Nde T; a sra não é a dona T? Eu falei; sim, sou eu mesma. Ah, então a senhora pode entrar; aí a senhora esteriliza a mão aqui, tira relógio, tira anel, tira tudo, deixa aí; a senhora veste um aventalzinho que tem aí, e a senhora pode entrar. Eu falei: mas eu to internada aqui moça muito tempo; eu acho que eu não vou nem precisar, to até com roupa de hospital. É, a senhora eu acho que não vai precisar não, mas o seu marido já teve aqui. Mais aí pegou e falou pra mim: a senhora ta internada ai? Eu falei: to, lá na maternidade.

Então, o seu marido já teve aqui; e ele veio aqui meio embriagado, então não teve como a gente receber; então ele vai ter que lavar as mãos; do mesmo jeito que a senhora fez ali, ele vai ter que fazer pra poder entrar; aí ele quis engrossar lá, por causa do carrinho, aí ele caçou briga lá, quis bater na enfermeira, na médica, porque ele falou assim: isso aqui não é serviço meu, isso aqui é serviço de vocês; são vocês que tem que fazer esse serviço aí; porque o que custa, uma enfermeira, uma médica ir lá, dar um pulinho lá no quarto e trazer ela aqui por dentro pra vir visitar a filha dela, 2 ou 3 vezes por dia? Porque a mãe tem o direito de ver a

criança. Aí elas ficaram bravas, chamaram o segurança; aí ele falou assim: tira esses gorilas daqui!

Tira esses macaco, gurila daqui, de perto de mim. Aí eu fiquei nervosa, o leite sumiu, eu recaí lá. *Mas ainda não tinha visto a C?* Ainda não. Isso foi antes de ver a neném. Aí eu falei assim: mas gente, eu vim ver a minha filha, eu queria entrar e ver a minha filha; e eu não quero saber de briga, confusão, tudo em cima de mim. Me leva logo lá dentro pra ver minha filha e ele parado na porta, eu no carrinho e eles brigando lá. Aí a enfermeira falou isso mesmo mamãe, a senhora ta ciente que o seu marido não ta legal hoje. Eu falei: eu quero ver minha filha, larga o meu marido pra lá; vamos logo. Aí levou eu lá. Ai meu marido mesmo me levou, e ele entrou também. Colocou eu pertinho da incubadora. Aí ela lá cheia de aparelhos, aí eu olhei e comecei a chorar; e falar: se ela ta doente, eu queria saber que doença que é, eu não to vendo nada de diferente nela; ela é uma criança igual eu, perfeita, tem mão, tem pé, tem boca, tem nariz, tem tudo. Meu Deus, e agora eu quero saber o corpinho dela, a saúde dela.

Fiquei assim, comecei a chorar e com aquilo na cabeça e aí eu matutando a idéia e aí eu falei me leva ali que eu quero falar com a médica dela. Aí me levou eu pra uma tal de dona Adriana, ela é de fora, tava fazendo estágio ali; ela foi uma boa médica. Ela brigou com o C lá, tudo; mas depois ela me deu a maior força; ela tem uma voz meio arrastada, que ela é pernambucana, não sei, ela é diferente, sabe; aí ela veio, tem um cabelo bem pretinho, alta; falou: eu me chamo Adriana, e a senhora? Eu falei: eu me chamo T. Pois é, olha, a sua filha ta bem, graças a Deus, não tem nada, a senhora ta chorando à toa, a senhora tem que ser uma mamãe coruja; porque a sua filha esta aí, porque a sua filha ta aqui só por Deus; o mais perigoso vai ser depois da cirurgia, agora nos vamos fazer uma cirurgia dela; aí falou da cirurgia, aí depois que passou da cirurgia ela vai ficar bem; o mais perigoso é a cirurgia. Passou dessa cirurgia que nós vamos fazer, a sua filha ta beleza.

Aí eu falei: é doutora, porque eu to sem esperança nenhuma, porque eu to vendo ela aí cheia de aparelho, pelo nariz, pela boca. Aí eu falei, só Deus mesmo, eu tenho muita fé em Deus; eu to fazendo oração aqui, to pedindo tanto pra Deus; eu falei minha filha vai viver sim, é a única filha minha que eu tenho na vida; eu vou ter minha filha; porque é duas com ela, só que a outra é casada, já tenho neto. E começaram a chorar em roda lá. Aí falaram: calma, a senhora não pode chorar, porque senão o leite vai sumir, a senhora vai recair; então eu já tava desesperada, me deu até febre de noite; os pontos zangou aqui assim. Só sei que eu tinha que estar indo lá tomar injeção; falaram: a senhora tem que cuidar da senhora, pra senhora poder cuidar de uma neném linda desse jeito.

Aí T, ela foi fazer essa cirurgia? Fez, aí quando encerrou os 4 dias de nascida... *E você internada?* E eu internada, fiquei quase um mês internada; aí que me deu alta, aí que foi me dar mais 20 dias pra tirar o ponto. *T, porque você ficou tanto tempo internada*? Por causa, devido a todos esses probleminhas; pressão vivia alta, e eu recaí, e os pontos pra tirar; e me dando febre, e me dando gases na barriga, e doutor falou: a hora que a senhora sair dessa mesa, a senhora vai ter que correr pra outra ponta desse corredor e fazer pum até! Porque a senhora ta com a barriga cheia de gases. Ele falava isso pra mim e eu caía na risada. *Aí, com 4 dias ela fez...,do coração?* Não, ai com 4 dias de nascida ela fez do intestino, que era fechado, aí teve que operar pra abrir o intestino, pra poder evacuar. *Daí o seu marido também viu ela nesse dia?* Daí eu liguei pra ele e falei assim: olha aqui, é pra você vir aqui antes de operar, eles vão operar 8 horas da manhã, então você venha; pra fazer a cirurgia você tem que estar aqui; você venha.

Porque eu vou descer lá embaixo na sala e eu não sei se eu vou agüentar ver isso; eu to operada, não estou preparada pra essa cirurgia não. Daí ele veio, aí ele falou: ah é, então minha filha vai operar agora cedo? Eu falei, vai. *Ele não sabia que ia operar*? Não, ele sabia; mas não sabia o dia que ia operar, nem que hora, nada. Daí eu falei pra adiantar, eu to te ligando pra você vir rápido. Aí falaram: a sra vai lá assistir ou não? Eu falei, não; eu não agüento descer lá embaixo pra operar, tem uma rampa e eu operada, não agüentava andar sem meu marido estar por lá pra me carregar. Eu falei não, a hora que ela vir da sala de cirurgia, lá pra UTI Neo, aí eu vou esperar meu marido chegar e ele vai me levar lá na UTI Neo e visitar ela lá, porque eu quero ver minha filha. Então melhora sim, porque se a sra for descer essa rampa pra ir lá onde a gente vai operar, passa a cozinha, e vai pra um corredor pra lá de onde faz o refeitório, é pra frente.

E aí ela fez essa cirurgia... É, porque os bebês são operados pra lá, os adultos são aqui em cima e os bebês são lá, que opera. E a dra. Andréia que vai operar ela; é uma dra muito especialista. Eu falei, então ta bom; tudo bem, eu vou ficar aqui aguardando. Aí eu fiquei aflita, eu chorando, chorando. *Porque você ficou chorando*? Porque eu tinha medo dela morrer e eu não ver. Aí era onde as psicólogas se juntavam ao redor de mim; me dando conselhos, e falando pra mim: não mamãe, a sra não pode chorar. *E aí, quando que elas tiveram ali, foram te explicando, T*? Foi com uns 2 meses que eu tava lá; aí que elas foram providenciar um livro; foram na APAE, foram nas escolinhas, ligaram pras escolinhas, aí veio a escolinha aqui e pegava pra levar em reunião na escolinha, eu nunca tinha visto nenhuma criança com essa SD, a primeira vez que eu vi foi com dois meses quando as psicólogas levaram um livro pra mim..

E quanto a cirurgia? Como foi? Daí ela saiu da cirurgia, e veio lá pra salinha dela, na UTI Neo; aí ficou lá. Aí foi a dra lá no meu quarto e disse: a sua filha ta lá, bonitinha lá. Você quer ir lá ver a sua filha? Você pode ir visitar hoje, se você quiser ver sua filha; você não quer ir lá agora? Eu falei; eu quero. Então eu vou indo. Levantei depressa, fui lá, e coloquei chinelo no pé, e fui indo devagarinho. Aí eu falei, olha, eu não estou agüentando, ta escurecendo minha vista. Aí eu fui caindo na hora que eu fui; aí voltei pra cama de novo; aí não fui lá ver minha filha, ai que pena; aí não teve jeito; aí mediram minha pressão, tava alta, e eu mole lá, não deu pra mim ir, aí nisso meu marido veio lá, chegou lá. Aí ele pegou e falou assim: eu falei, agora a senhora pode deixar que o meu marido chegou e depois ele vai me levar lá. Aí, mas não tem nenhum carrinho pra te levar lá, você agüenta ir? Eu falei: tentaram me levar, mas eu não agüentei não, eu voltei pra cama. Ah, então você não vai agüentar ir lá; é longe daqui até lá. Aí, mas vamos tentar assim mesmo; eu to agoniada, eu tenho que ver a minha filha; aí ele pegou e colocou eu segurando a mão dele; me abraçou e fomos indo, devagarinho, segurando nas beiradas e fomos indo.

Aí, quando eu cheguei lá, aí eu falei, ah C, eu vou sentar aqui um pouquinho, a hora que eu melhorar, aí eu entro lá. Aí eu cheguei lá e me vesti, me arrumei e fiquei sentada lá até aliviar um pouquinho a dor. Aí eu falei: agora me levanta que eu vou entrar, aí eu entrei e fui lá e fique lá e aí, trouxeram uma cadeira lá pra mim e eu sentei na cadeira e fiquei lá, namorando a criança. Ai falaram, pois é, graças a Deus, tua filha ta fora de perigo, correu tudo bem, a cirurgia ta bem, ta tudo beleza, agora a sra tem que ficar calma, a sra é que tem que se cuidar agora. Então a sra tem que ter calma, paciência que ela já vai sair daqui. Aí quando demorou uns três dias que eu tava lá, aí veio o doutor e falou: a senhora ta de alta, se a sra quiser a sra pode ir. Eu falei: não, eu vou sair daqui só com a minha filha pra ir embora; não vou deixar minha filha não. Não, mas a senhora pode vir todo dia ver sua filha; ela vai ficar ainda na UTI, ela não pode ir embora assim não. Eu to achando que vai ter que fazer mais outra cirurgia; aí quando ela falou assim, eu endoidei. Não, a guria ta operada já, ela já fez a cirurgia, ela não vai mais fazer não. Não, talvez mamãe, vai ter que fazer; nós estamos estudando ainda; nós vamos ver como que vai ser.

Porque ela nasceu amarela, sabe; ficou bem amarela. Aí ela falou pra mim; isso aí, ela ta com tirícia, e veio um amarelão, isso aí ta atingindo o fígado da menina; o fígado dela ta grandão; nós batemos um raio-x, a menina ta com o fígado grande; ta crescendo o fígado dela. E nós vamos ter que fazer essa cirurgia para tirar um líquidozinho; pra tirar um pedacinho, pra fazer análise, fazer uma biópsia do fígado dela pra ver o que está acontecendo com ela. Eu

falei assim não; não vai operar ela assim não. Aí eles tentaram em acalmar, isso demorou; e eu fui ficando lá 3 meses pra lá; so depois que aí eu fui embora pra casa.

*Com quantos dias que ela fez a biópsia T? U*m mês ela foi fazer; porque aquela amarelão não acabava, aí falaram pra mim; mamãe, eles não aceitam dar remédio caseiro; senão eu ia falar pra senhora, pro seu marido trazer. Eu falei; mas eu aceito aqui é eles que não deixam nada; tem fiscalização lá na portaria, você não passa nem com uma agulha; dentro do hospital tem te tudo lá. Oh, a mamãe não passa fome, a mamãe vai almoçar na cozinha; a mamãe tem tudo aqui; a mamãe não sai daqui pra nada; eles não deixam entrar com nada. Eram tão bons comigo como que eu ia fazer uma coisa errada levando remédio caseiro escondido? Não podia.

Aí você veio embora? Aí eu falei: acho que eu vou em casa. Eu vou tomar um cheirinho um pouco da minha casa, porque eu to agoniada de ficar aqui, já tem um mês e meio que eu to aqui; eu to indo lá. Aí me deram alta e eu fui pra casa. Falaram; a sra vai pra casa eu não to dando alta, só to dando licença médica pra sra; a sra ta de licença; pra ir descansar um pouquinho na sua casa. Aí eu cheguei aqui em casa, depois de alguns dias quando eu cheguei aqui, que eu tava deitada no sofá aí o telefone tocou. Oh, a sra já pode vir hoje, a sua filha passou pro berçário; e saiu da UTI; a sra vai ter que ficar aqui, a sra já vem pronta, traz uma mala com roupa, pra sra ficar definitiva com ela; que a sra não vai poder mais ir pra casa, enquanto ela não tiver alta. Eu falei: ah é, doutor, to indo. Aí eu me levantei, o meu marido falou: o que foi? Eu falei: é pra mim voltar pro hospital, que a neném saiu da UTI Neo; ela ta bem de saúde; pra mim ir lá, pra mim cuidar, paparicar, levar roupinha dela; levar roupa minha; pra mim ficar lá.

Você já foi indo já? Ele falou, é? Que beleza, então vamos embora; e eu ligeira, sabe, me arrumei, vazei pra lá. Aí cheguei lá, aí eles falaram: é aqui nesse quartinho, não é mais pra lá, a sra vai ficar aqui nesse berçário. Eu falei: ah, que bom, então ta bom. E fiquei com ela lá, aí ponharam ela num sofazinho; fiquei em um sofazinho lá. Ai fiquei lá um tempão. Aí ficou um mês mais ou menos? Mais um mês, é. Aí ele falou: a sra já ta quase indo embora.

Aí T, nessa época que foram lá conversar com você sobre a escola Juliano Varela? É, aí nesse berçário lá, tem uma enfermeira que chama S.. Ela é muito boazinha; ainda por cima ela é evangélica. Aí ela falou; ela ia lá fazer a medicação da neném e conversou comigo. Falou, a sua filha vai ser tudo normal, tudo beleza, vai ser uma criança igual nós mesmos. A sra não vai ter tristeza nenhuma, porque ela é uma criança normal; vai ser igual nós mesmo, come, bebe, trabalha; faz tudo. *T, e você acreditava quando eles te falavam assim ou mesmo assim questionou*?

Não, eu tinha medo, mesma coisa; eu falava: ah, eles tão falando assim pra me acalmar. Eu pensava né; tão falando assim pra mim, me agradando pra me convencer, pra ver se eu não entro em pânico. *E quando você olhava pra C, você achava o quê*? Eu achava que ela era mesmo. *Normal ou não?* Não, que era SD mesmo; depois que eu fui entendendo assim, olhando mais aquela cara dela assim, que ela foi torcendo, foi reagindo que eu fui mais entrando em ação com ela. Eu falei: não, acho que se ela tiver, é bem pouquinho, porque meus olhos são assim também. quando eu nasci, eu era escrito ela; então eu não posso agora definir isso. Então, vou deixar na mão de Deus e na mão deles aí, que eles vão saber. *Aí você falou lá com a Shirley, aí ela foi lá*? Aí essa Shirley falou assim: Nessa escolinha é tão boa, vai incentivar ela a andar rapidão, vai na Semed, vai conversar; lá tem fono, lá tem psicólogo, lá tem de tudo. E é uma escolinha muito boa, incentiva a criança a andar, incentiva a criança a falar, faz massagem na criança, lá tem terapeuta, lá tem de tudo. Leva lá a criança. Eu falei: ah, depressinha, mas só a hora que eu sair daqui, que eu posso ir pra lá, pra essa escolinha.

E aí quando você ficava lá, seu marido ia? Ele ia. *E ele tinha amor pela C já*? Não, ai depois que a psicóloga teve uma audiência com ele, uma entrevista com ele; falou assim: oh, eu tive muitas entrevistas com a sra; com a sra já to até enjoado de falar; agora eu quero conversar com o seu esposo. E era difícil falar com ele; sempre ele ia só na hora da visita, ficava enchendo a cara, às vezes nem ia visitar eu; ele ligava, o telefone mudo aí, e ele: ai, não vai dar pra mim ir hoje não, porque eu to vendo um serviço aí, e eu tenho que ver isso. Eu falei: não senhor, larga tudo e vem aqui; porque se você não vier aqui, eu já sei onde você ta enfiado; falava pra ele. Você ta enfiado num boteco, enchendo a cara e se você vir aqui você vai zoar de cachaça, não vou aceitar mais isso não.

Aí ele falou: não, eu to ajeitando um serviço aqui, tem um cara aqui vendo pra mim o serviço; só dava desculpa assim. *Aí ela conversou com ele?* Aí eu falei: oh, amanhã é pra você vir cedo aqui, antes das 08:00 horas, porque 08:00 horas vai abrir aqui e você já é o primeiro a tar aqui, a psicóloga quer ter um papo sério com você. Ah é, eles vão vir fazer o quê aí? Eu falei: não sei, ela vai vir conversar com você. Aí no outro dia, ele foi cedo lá; aí ela foi lá pro meu quarto, porque ele foi lá no meu quarto, porque ele não sabia onde que era, e ele falou onde que é, qual é a dona que vai falar comigo? Eu falei: peraí, ela já ta vindo conversar com você. Aí quando eu virei assim, ela chegou lá na porta do quarto. Aí ela chegou, dona T, o seu C se encontra? Eu falei, se encontra, ta aqui. Aí eu falei: aí C, essa dona aí que quer falar com você; que é a psicóloga. Então, entra aqui seu C, vamos entrar, vamos lá conversar. Aí o C foi com ela pra lá e eu tava dando uma seringuinha.

Esta seringuinha era para amamentar? Você conseguiu amamentar a C, não? Não, perante que eu tava lá, eu não dei mamá pra ela no peito, só dava na seringa leite. *E em casa você deu?* Ela conseguiu pegar o peito? É, depois que veio pra cá, que foi que eu consegui dar o peito, porque eu pensei que ela não ia querer pegar o peito; ia rejeitar né. porque todas as crianças alimentam o peito. Mas aí, elas me passava luva pra mim, pra por nas mãos, e ponhava esse dedinho aqui pra ela sugar, pra fingir que é um peito. Aí todo dia eu fazia isso. *Você ainda tinha leite*? Tinha leite, mas só que eu tirava o leite lá no banco, deixava lá no banco de manhã. Todos os dias eu ia no banco. Eu ia cedo e de tarde aí, a dra Lílian que tem lá, falou pra mim: oh, dona T, a sra vai dar o peito seco na boquinha dela; a sra não vai mais dar o peito cheio pra ela; a sra vai no banco, tira o leite, aí a sra vem e põe o peito seco na boca dela. *Você gostava de amamentar T?* Eu gostava, eu gosto de amamentar; porque o leite é materno; é bom pra saúde dela, que além dela ter todos esses problemas, o leite materno é uma segurança. *Aí você amamentou ela até quando*? Ela ta mamando ainda. *Ah, ela mamando ainda*? Ta, ela tem um aninho; então ela mama até; mama no peito, mamadeira, come comida, come frutas.

Aí o seu marido foi lá e conversou com ela? Conversou; aí diz ela que conversou com ele. Aí eu falei: o que ela falou pra você lá? Porque eu não entrei com ele, só com ela, porque foi ele e ela. E eu não fui junto. E a hora que ele veio lá, eu falei: que ela falou pra você? Ah, falou que você queria dar o neném, que você ia dar o neném, ia sumir; se matar, eu falei: eu? Não, é doido é? Ele falou: ela que falou isso pra mim, que era pra mim ter paciência com você, os problemas. Eu falei: ah, então ta. *T, mais isso chegou algum dia a passar pela sua cabeça?* Não, quando, antes de eu ver ela, quando eu saí lá da mesa, que eu fui pra lá, eu tenho que ver essa criança porque senão eu vou ter que dar essa criança, doar. Ou eu se matar ou sumir.

Eu tenho que fazer qualquer coisa. Isso foi bem na hora que eu saí. *Isso é normal acontecer T; as mães não estão preparadas...* Não ta então, eu falei; porque eu tive dois filhos meus, nenhum nasceu com problema nenhum; não precisei me preocupar com eles, com nada. E se eles tivessem me falado no pré-natal; oh, a sua filha vai nascer com isso; mesmo que eu não ia saber, eu ia me informar se tivessem me mostrado o livro pra mim sem eu conhecer a criança; antes de nascer, eu ia ver o que é. Aí eu não ia me sentir mal, eu ia ficar mais ciente; mas não, eu me apavorei, meu Deus do céu, eu me apavorei dum tanto que não tinha ninguém que me acalmasse.

E T, quando você pensa lá no médico que te falou lá na hora do parto, você chegou a ficar com raiva dele? Fiquei, eu queria até maltratar ele lá, mas eu falei: meu Deus, é capaz de

ele me dar uma injeção aqui e me matar né; porque daí eles vão ficar mais com raiva de mim, me odiando de eu falar as coisas que não deve. Mas na hora eu fiquei revoltada com ele; daí a psicóloga falou: o que a sra pensou dos médicos de não ter avisado a sra antes? Eu falei: ah, eu pensei foi de matar, processar; porque eu fiz tudo, eu corria, eu levantava de madrugada com um peso enorme daquele na barriga, eu tirei foto de grávida; você ver a minha barriga, o tamanho que ficou enorme, aí, tinha muita água, na hora que rompeu a bolsa na hora do parto, voou água pra todo lado

Aí você tava me falando que então chegou a passar isso pela sua cabeça de dar a nenem? Passou pela minha cabeça, é; hoje em dia; às vezes meu marido vem bêbado, eu começo a falar as coisas com ele, ela já fala; já taca isso na minha cabeça, ele fala "é, a médica lá, eu tenho testemunha no hospital lá; se você começar muito me enchendo o saco, eu vou te por na cadeia, vou te processar, porque você falou que você não queria nem ver a menina, que você ia dar a menina, que você ia matar a menina; que você ia sumir, ia se matar; isso aí eu tenho testemunha lá no hospital". Qualquer coisinha que vira e meche, nós começa discutindo; ele já taca isso na minha cara. Eu falei: oh, eu vou lá; vou falar com a psicóloga lá C. Eu vou falar pra psicóloga e eu vou te largar, vou pegar aquela menina, vou sumir. Qualquer hora eu pego ela e sumo com ela.

É a hora que nós discutimos; nós briga, ah, eu não gosto que ele bebe; ontem mesmo, balearam um cara nessa varanda aí desse bolicho. Sabe, nós saímos aqui na porta, eu fiquei tão apavorada, encheu de gente, e veio até o corpo de bombeiro aí, veio em seguida sabe; e homem lá se rebolando lá no chão; todo baleado. Então eu falo pra ele: não vai muito perto C do bar, eu odeio morar perto do bar, C. Foi sair logo aqui, minha casa perto daí; falei pra ele. Qualquer coisinha ele fala: vou ali beber uma ali e já venho; sabe, e sai, e some. Ai, isso não dá mais.

T, mas essa fase assim dessa tristeza, de não querer, demorou pra passar? Demorou, demorou pra passar porque, um falava uma coisa, outros falava outra, ela vai ter muito preconceito na rua, se a sra ta andando, vai ter muita gente que vai perguntar pra sra; ah, a sua filha é isso, a sua filha é aquilo; a sra não leva isso em conta, um monte de coisas que me puseram na idéia; e eu ficava matutando a idéia;e eu recaía. Demorou muito tempo, eu *Até hoje você ainda fica meio triste com isso?* Até hoje ainda eu fico meia triste com isso, porque devido assim: meu Deus, será que um dia isso vai sumir dela? Será que ela vai casar, vai me dar netos, vai me dar alegria; eu fico pensando um monte de coisas ainda. *E de não querer ela, você as vezes ainda fica pensando?* Não; de não querer ela, jamais vou pensar isso dela. Não fico mais sem ela, sou apregada com ela e ela é mais apregada em mim do que com o pai

dela, sabe; eu me revolto com alguma coisa quando alguém me ofende sobre ela, perguntando sobre ela.

Isso acontece? Sempre acontece; até no ônibus, no terminal. *O que eles falam?* Ah, eles falam: ah, sua filha tem aquilo, SD né; eu falo é, tem, e choro, sabe? E aquilo me dói por dentro sabe. Porque eu to pensando assim: quando ela crescer, eu não quero que ela leva esse nome; eu não quero que ela leva essa palavra; SD; eu quero que ela leva o neme de criança especial como fala lá na escolinha.

T, e quando você teve alta do hospital, você tinha medo de trazer ela pra casa? Eu tinha medo, porque eu falei: vai encher de gente em casa e vai tudo ficar fazendo perguntas pra mim e eu não vou saber responder sobre isso aí. *Você tinha medo de não conseguir cuidar?* Eu tinha medo de não conseguir cuidar; eu falava: meu Deus, eu sem ter prática nenhuma pra mexer com criança desse jeito; e eu falava: meu Deus, eu vou ter que levar na escolinha de que jeito, todo dia. E ela vai crescer, depois eu não vou agüentar carregar. *Aí você trouxe ela pra casa?* Aí, eu cheguei em casa, é de fato aí, quando eu cheguei aí, quando eu desci do carro aí, com ela, aí falaram: nossa, é a tua cara T, puxou você; nunca me falaram pra mim, sabe*?*

Você tem alguém na família que te ajudava T? Não, ninguém. Minhas famílias moram tudo longe. *Nem sua filha*? A minha filha, quando eu ganhei ela que eu já saí; lá no hospital ela ia direto visitar eu. Aí começaram a barrar ela lá na porta, na portaria lá pra entrar, aí não foi mais. *E o seu filho*? Meu filho não conhece ela; porque ele ta com meu ex-marido morando em Cascavel, aí ele não vem; ele ligou pra minha filha essa semana agora, minha filha ontem viajou cedo pra lá, levou foto da neném pra ele conhecer; pra minha mãe que quer muito ver ela. *Então T, só seu marido que você tinha mesmo pra te ajudar?* Só, só ele. Então eu tinha que me apegar com ele, eu tinha que pedir mais apoio pra ele. *Você acha que aí ele te deu apoio?* É, fora da pinga, ele me dava apoio. *E ele bebia, quantas vezes por semana?* Todo dia. Essa dona que tava aqui, ela que lavava roupas pra mim; ela falava: pode deixar seu C, eu vou lavar a roupa dela lá; ela lá no hospital precisando de ajuda, e eu; se precisar ajudar ela, eu dou ajuda pra ela. Ela é uma boa dona, e eu até chamei ela pra ser madrinha da C. *Aí ela que te ajudava*? É.

*Aí você veio com ela pra casa, e depois de quanto tempo s você foi lá na escolinha? P*rimeiro eles foram lá no hospital visitar eu. Foi a fono, foi a psicóloga, foi a terapeuta, foi um monte lá. Aí falaram: quando que a sra vai ter alta? Eu não sei, eles não falam o dia que vai dar alta pra gente, porque eles falam assim: ah, eu vou dar; amanhã a sra ta de alta, aí eu vi com muitas mães lá; amanha eu vou dar alta; aí aparecia um probleminha na criança, já

ficava. Falava: não, essa criança ta febril hoje, essa criança diminuiu o peso, enquanto não aumentar o peso, não vai ter alta. Eu falei, mas é por falar mamãe. Aí a mamãe já ficava bicuda, brava lá com o médico, porque não deu alta.

Aí quando deu alta você foi na mesma semana? Aí, quando me deu alta, ai as meninas falou assim: tudo bem mamãe, quando a sra tiver alta, a sra pode ir lá, a gente vai fazer uma entrevista com a sra, a sra leva a neném, a gente vai conhecer a neném, eu vou apresentar a C pro povo lá, todos que vão estar lá na reunião; tal dia vai ter uma reunião lá; nós vamos querer a presença da sra. Eu falei: tudo bem. Inclusive, tinha uma grávida lá que já sabia que o filho estava com SD; então ela tava acompanhando a escolinha já desde a barriga. Aí nesse dia que teve a reunião lá, vieram me pegar no hospital, me levaram lá; aí eu assisti a reunião tudinho, vi como que era; aí quando me trouxeram de volta pro hospital, aí o C foi na hora da visita me visitar, aí eu falei pra ele: eu já fui lá na escolinha, assisti a reunião, deixei a neném ali com elas, ai eles me trouxeram; aí falei: Olha C, é uma escolinha maravilhosa, é boa, eu vou ter que levar a C mesmo lá.

E a hora que você chegou e viu outras crianças, como que foi T? Você nunca tinha visto outra? Nunca tinha visto; cheguei lá tinha um monte. Aí chamou todas as crianças lá. Aí houve umas mães novinha, eles falaram que era devido à minha idade; mas não era, eu vi mãe novinha. E perguntaram pra mim como que foi a minha reação. Eu falei: foi péssima; e fui falando tudo o que aconteceu comigo na hora do nascimento da C. Eu falei: ela é a C, eu to trazendo ela aqui hoje, vocês tão vendo; eu passei por isso, por isso e por isso. *T, você que deu o nome pra ela, ou foi seu marido?* Não, fui eu.

T, quando você começou a fazer o atendimento com ela? Aí já eles incentivarem bem eu nisso daí. Aí me deram o telefone de lá eu comecei a ligar pra escolinha. Eu falei: vocês não me abandonaram não, você foram só no hospital me visitar, ou foram pra incentivar eu com a escolinha? Eles falou: não, a gente vai incentivar a sra com a escolinha; e a sra pode levar ela; a sra pode trazer, o dia que a sra tiver boa de saúde e ela também tiver boa de saúde. *Aí você foi nessa primeira reunião?* Fui nessa reunião e já fiquei ciente de tudo. *Aí ela já começou a fazer o tratamento?* Começou. Já fui lá e já fiz uma entrevista com eles na escolinha lá, no outro dia, aí já fizeram a matrícula dela lá, e falaram: aqui ela é bem vinda, seja bem vinda mamãe. *E apresentou ela pra todo mundo?* Pra todo mundo; todo mundo falou: tudo bem, vai ficar junto com seus amiguinhos, agora vai sentar aqui.

Aí até hoje você leva ela? Levo, fico lá com ela. *Quanto tempo*? Vai de segunda e quarta. *E o que ela faz*? Faz estimulação com ela. *Faz estimulação precoce*? É. *Você lembra quanto*

tempo ela tinha de nascida quando começou? Três meses, quatro? Uns quatro meses; foi em fevereiro que começou a fazer o atendimento.

T, o que você pensava, você pensava que ela fazendo esses atendimentos ia sarar?; o que você espera, você leva ela duas vezes por semana? Eu espero que ela vai ser uma boa menina, que vou ter uma boa filha, que vai levar os mesmos incentivos, da escolinha também; que ela vai ser uma menina estudiosa, inteligente; que vai ser uma boa companheira pra mim, que vai ser uma boa filha. *Você espera que com o tratamento por exemplo, ela vai ser igual foi a sua primeira filha?* Não, ela vai ser diferente. Eu acho que ela vai ser diferente; pouca coisa, mas que vai mudar, vai. *Você faz o tratamento pensando que ela vai ser normal?* É; enquanto ela tiver tendo SD, ela vai ser diferente. *E você acha que a SD vai acompanhar ela por quanto tempo?* Vai, até o resto da vida; ela não vai ser uma criança assim como são as outras. *Você procura a cura*? Eu procuro, eu corro pra tudo quanto é canto com ela. *Mas você procura pensando que tem jeito pra curar ela, ou pra você melhorar a vida dela?* Não, eu corro pra melhora da vida dela; porque a gente tem que correr né, vê pra ela aquilo que serve, aquilo que é bom, que não é.

T, e pra você aceitar a C, com a síndrome dela, você acha que o que foi mais importante? O que foi mais importante pra mim, foi dela ter sido uma menininha; pra mim aceitar ela mais; poder lutar com ela; porque eu dedico 24 horas pra ela. *Hoje, ela ta com 1 aninho*? Um aninho e treze dias. *E ela já sentando sozinha*? Senta. *Ela ta engatinhando?* Ta. Aí ela corre pra lá, pra cá, fica bem empezinha, já ta bem já. Porque tem criança lá na escolinha que ta com 2 anos, 2 anos e pouco, que nem andar, não anda. Então, com a estimulação de lá; eu to achando que já ta bem melhor ela. *E te preocupa dela não andar*? Me preocupa. *Você tem medo*? Eu tenho medo, porque essas crianças são muito delicadas; são mais demoRs pra andar, demora pra ficar duro o corpinho, sabe. Sempre é meio mole. *E no início do desenvolvimento dela, o que você se preocupa mais*? Me preocupa mais dela andar.

E hoje, T; se falar pra você me falar o que é SD? Hoje, eu posso te explicar o que é isso aí, SD, porque agora eu entendo que não é uma doença; que não é um bicho de 7 cabeças, que é uma coisa normal. A única diferença é que se torna uma criança especial; se torna assim uma criança; como se diz; é uma criança que não é doente, é uma criança que é uma criança especial; a gente tem que dedicar muito à criança, dar muito amor, carinho, que eles merecem; que também eles são uma criança muito carinhosa, amoR com a gente; são dadas essas crianças com a gente, são dadas mesmo. Eles abraçam a gente, são muito carinhosos, porque eu vejo lá na escolinha muitas crianças abraçando sua mãe; dando beijo na sua mãe; são muito carinhosas mesmo. São crianças muito inteligentes.

T; e se por exemplo, você tem uma vizinha aqui que ta grávida, que tem uma criança com SD, como que você falava pra ela? Ah, eu explico pra ela; agora eu posso explicar pra ela que é uma criança igual à minha, que é de saúde, que vive com bastante saúde, que não seja igual à minha que não teve muita saúde, vai ter ainda que fazer uma cirurgia, ta marcada pro dia 8, a terceira. E graças a Deus, que ela era muito magrinha, agora já engordou, já ta forte; ta com 9 quilos. Então é uma criança com saúde. *E você ia falar pra ela?* Eu ia falar pra ela, que não é muito fácil não, de jeito nenhum. Só que ela vai ter que passar por tudo que eu passei. Tudo que eu passei, ela vai ter que passar, vai ter que agüentar, vai ter que resistir; abaixo de Deus, ela ter muita fé em Deus também, é muita ajuda de psicólogas, médicas, de terapeutas; de tudo. *Pra conseguir aceitar*? Pra conseguir aceitar essa realidade; porque sem ajuda dos médicos nenhum não vale; não vale mesmo; porque já pensou se eu sozinha; tiver sozinha, sem médico, sem nada, sem ter uma orientação de ninguém; sem ter uma psicóloga que me orientasse, que me mostrasse um livro pra mim que tem essas crianças com esse problema, já pensou? Eu ia ficar perdida; eu não ia saber de nada, não ia nem saber o que fazer com uma criança dessa.

T, e hoje como que é a rotina dela, da C? Hoje, graças a Deus, tudo bem. Eu aceito ela uma criança normal como eu mesma; como os outros filhos meus que eu tenho. *Como que você acha que você tem de cuidados diferentes com ela, do que se ela não tivesse síndrome?* Eu tenho só medo assim, de um dia chegar a faltar alguma coisa pra ela; sabe, isso que eu tenho medo, de chegar a faltar algum remédio, de não poder comprar, não poder agir; ou chegar a faltar um leite, uma comida, alguma coisa. E daí, quando ela tiver mais mocinha, eu vou estar bem velhinha; então eu não vou poder reagir, não sei se até lá eu vou estar viva. Só isso que eu me preocupo com ela.

Se eu te falasse pra você falar, o que a C tem de defeito? Olha, o único defeito que ela tem, é dela ser brava; é uma criança muito brava. *Vc acha que ela é muito dengada às vezes*? Eu acho que sim; acho que é por causa disso; eu dengo ela demais. Ela dorme rindo, porque tem quebrante que mãe põe na criança; pra ela rir assim. Então eu me preocupo um pouco por causa disso aí. *E o C, denga muito ela também*? Denga, esse aí é o papai coruja; ele denga ela; ele pega ela no colo; tem hora que ele cansa; ele não gosta de cuidar ela pra mim; porque ela ta pesada; então, eu falo pra ele: tem que por no carrinho, e eu já to até com problema de coluna, problema sério de coluna; de ficar; vai no postinho com ela, pega ela e traz, leva pra escolinha; tudo no braço, tudo no colo, então isso, eu chego em casa arrasada. Aí eu chego cansada, ainda vou mexer com comida, tem vez que eu to cochilando sentada, de dor nas costas.

T, então o defeito dela; você falou pra mim; que ela é brava. Que mais? O defeito dela só que ela é brava; só isso. *E a qualidade*? *Que qualidades que ela têm*? A qualidade que ela tem; SD não é qualidade; é uma pessoa normal, igual a nós.

T, você pensa assim, quando ela ficar mocinha; você acha que ela vai namorar, ela vai casar? Acho, acho que ela vai namorar, vai casar; porque lá na escolinha eu vejo muitos namoros lá, na escolinha. *E se você pudesse, ia incentivar mesmo*? Eu ia incentivar mesmo. *E se eu te perguntasse do futuro*? *O que é o ideal de futuro*? *Quando for pensar lá, quando a C for adulta? O que você gostaria, como você sonha com a vida dela*? Ah, eu queria ter uma casa maior, pra ter um quarto pra ela, pra me dedicar a ela, ter um quartinho dela; pra eu poder dar um quartinho pra ela; porque, você ta vendo minha situação. *Mas e ela adulta?* Adulta, antes de adulta; que eu quero ter esse quartinho, mas se eu puder. *Mas eu falo assim; quando ela tiver mais velha; quando ela tiver lá os seus 18, 19 anos, que você sonha, que você gostaria?* Ah, eu sonho dela estar estudando, trabalhando, fazendo alguma coisa; estudando pra isso, pra aquilo; pra ela ser alguma coisinha na vidinha dela. Eu vejo muita criança já, trabalham em casa, ficam ajudando seu pai, ajudando sua mãe; pegam ônibus sozinho, entendeu? Então, quando ela for grande, eu quero que ela vai sozinha, volta sozinha; mas depois que eu ensinar bem ela; porque eu tenho medo dela ir e se perder; então eu já fico preocupada com isso aí.

E o seu maior medo, quando você pensa no futuro dela? Porque que você ficaria com medo? Eu fico com medo de alguém matar ela, fazer arte com ela, ou fazer qualquer coisa; do jeito que esse mundo ta cheio de malandragem; aí eu me preocupo. *E de você não estar por perto?* É, de eu não estar por perto eu tenho muito medo.... *Quantos anos você tem hoje, T?* To com 48. *Quando ela tiver 20, você vai estar com 68*? Pois é; aí eu não vou agüentar muito ficar correndo com ela pra cima e pra baixo; aí ela já ta mocinha, né. *È mas ainda tem muito tempo, né T?* Viche, tem tempo ainda pra ficar preocupada com essas coisas. T, que bom; foi ótimo conversar com você. Muito obrigado!

4.0 PARTICIPANTE NÚMERO 04

Identificação da Mãe: **C**. Idade Atual: **38 anos.** Idade na concepção: **39 anos**.
Identificação da filha portadora de SD: **A. C.** Idade: **1 ano e 13 dias**
Data da Entrevista: 07 /10/2005; Número da Entrevista: **04.**

Com 6 meses ela quis nascer; então foi bem preocupante. *Teve hemorragia*? Não, a placenta amadureceu antes do tempo. *E aí você segurou até*? Segurei até os 36 semanas; com 30 semanas ela já queria nascer. *Quanto que ela pesou quando nasceu*? 3.260. *Com quantos centímetros?* 45.

(Estou me referindo ao irmão, o qual acompanha a entrevista ajudando cuidar da criança). *E ele te ajuda pra caramba né?* Ajuda. *Gosta dela*? Muito; eu to tendo maior dificuldade na escola porque, como ele é uma pessoa que a gente acaba exigindo em função de ajudar, de estar junto, de participar, eu quero compensá-lo de outra forma; que eu faço, tudo pode; e aí começou problema de escola, tirar nota baixa; tal, de castigo. O castigo, ao mesmo tempo em que ele pode ficar frouxo, sabe, aquela coisa; eu vi que não tava surtindo efeito; eu dei umas palmadas e não fez efeito. Eu cortei tudo, avisei o H, não tem dia das crianças; não tem presente dia das crianças. E hoje meu marido falou: ai, um carrinho só. Eu falei: nada, porque o problema não é ele; o problema somos nós dois. Ele já percebeu onde está o nosso ponto fraco. E aí, ao invés de ajudar, eu to prejudicando. Saber o que é responsabilidade, o que é participar; tudo né.

Quanto ao parto lembra quanto tempo o parto durou? Umas duas a quatro horas, *foi rápido*? Bom, o parto em si, a cirurgia foi tipo rápida. O médico desmaiou. Tinha o obstetra e o que ajuda; o assistente que ajuda; desmaiou, tava com rotavírus. Ficou todo mundo que, parado vendo essa situação.

C, eu gostaria que você me falasse um pouquinho, que você me situasse como que era a sua vida antes do nascimento da AC; você já era casada quanto tempo? Casada, há 14 anos. *Você foi ter filho depois de quanto tempo de casada*? 3 anos e meio engravidei do H. *Teve algum problema durante a gravidez dele?* Nenhum problema. Correu tudo normal; não tinha planos de filho, um atrás do outro, tanto é que planejava depois de 4 anos, não aconteceu, e esperei 6 anos, nós queríamos mas só que chegou 6 anos depois, tudo foi mudando; trabalho, aquela coisa.

Qual a sua profissão C? Eu não sou formada, mas sou secretária executiva. *E na época você trabalhava?* Na época, eu trabalhava; já trabalhava na área; trabalho há muitos anos e foi

normal, vida normal; coisas de crianças. E aí, em função de eu não querer um filho atrás do outro, a gente foi acomodando, esperando. Quando foi o ano passado, tínhamos plano pra dois filhos. Eu falei: H, agora a gente tem que decidir; ou nós vamos ter o bebê agora, ou nós não vamos mais ter filhos. Vamos ficar só com o P H. Eu gostaria muito de ter outros 2 filhos; aí queria a sua opinião, o que você acha. Ah, então vamos, também quero 2 filhos. Aí eu fui tentar engravidar da Carolina. *Você chegou a fazer tratamento ou não?* Não para engravidar, é que a minha menstruação; eu acho que é tudo emocional. Quando chegou dezembro, eu já queria engravidar em janeiro. Quando chegou dezembro, a minha menstruação não desceu. Só que eu viajei; eu fui pro Rio. Em janeiro eu fui ao médico. Aí ele deu um remédio pra descer a menstruação e que favoreceu a ovulação. Em janeiro não desceu; quando foi fevereiro, em janeiro, eu menstruei normal com remédio. No outro mês, tomei remédio. Aí só naquele mês que desceu a menstruação. Aí não engravidei. No mês de fevereiro, desceu minha menstruação normal. A minha última menstruação foi 28 de fevereiro. Porque eu sei o dia que eu engravidei. Sei dela e sei dele. Quando foi 15 de março, engravidei dela. *Aí você ficou grávida em março*? É. *E você continuou trabalhando?* Continuei trabalhando normal. *Você trabalhava quanto tempo*? Trabalhava o dia inteiro, mas eu trabalhava num lugar muito agitado. *Aonde que você trabalhava*? Na governadoria. Muito agitado, muito tenso; eu saía com a barriga dura, não dormia direito, aí eu pedi pra mudar. *Mas aí você continuou ainda*? Trabalhando normal. Só no final, que eu não pude em função dela querer nascer, que precisa segurar.

Aí e nessa época, você tava com o casamento estável, como era o seu relacionamento? Tranqüilo. *Quanto tempo, 6, 7 anos de casamento?* Não, treze. Fez quatorze agora. 17 anos de convivência, 2 anos de namoro. *Você tinha quantos anos quando casou*? Em junho eu fiz 26. *Aí, quando você descobriu que tava grávida*? Foi uma festa. Bom, eu já sabia; eu sei o dia que eu engravidei, tanto é que eu falei, eu sei o dia que eu engravidei. Tanto sabia, que eu fiz o exame antes do prazo de atraso, porque tem um período de atraso pra dar. Eu, super ansiosa, sabia que tava grávida; eu fiz o exame, liguei; eles falaram: só que você ligar que a gente dá o resultado; não precisa vir aqui. Eu falei: ta bom. Duas horas eu podia ligar. Não, meio-dia ligava, depois das 15:00 podia pegar. Eu no lugar de ir buscar; falaram que deu negativo e eu não fui buscar. *Falaram no telefone*? É Falaram pra mim que deu negativo, só que não deu negativo, deu indeterminado. Por conta dos dias que eu antecipei. Eu falei: não é possível, eu to grávida, tenho certeza que eu to grávida. Liguei pro meu médico, aí eu falei pra ele: pode dar negativo e eu estar grávida? Aí ele falou assim: difícil. Eu falei: mas eu tenho certeza que to grávida. Então daqui uma semana você faz novo exame.

C, antes de ter certeza, você já tava sentido alguma coisa diferente? É uma coisa inexplicável; assim como eu sonhei a gravidez inteira que o neném tinha SD. A gravidez inteira. *Há 7 anos atrás*? Há 10 anos atrás. Eu vi o rostinho, eu vi o olhinho, eu descia no prédio; a primeira coisa que eu via era o Juliano que tinha SD, que morava no condomínio; e eu falava? nosso bebê vai ter problema. Quando eu estava grávida dela, depois de tudo, um dia eu lembrei.

Aí C, você fez o outro exame, aí deu positivo? Aí eu fiquei sabendo que tava grávida. *Aí você foi trabalhando; você falou que trabalhava muito; sentia a barriga dura?* Porque aonde eu trabalhava, era um ambiente político, então era muito stress, muito cheio das coisas; então você tem que ter um autocontrole todo tempo, sabe; responsabilidade muito grande; e a cobrança é muito grande; nada pode dar errado. *Você tava ali numa posição estratégica?* É, você ali, é um pára-raio de tudo; grávida, muito sensível; talvez intimamente eu já soubesse; né; eu já tava muito sensível, tudo eu chorava. Eu saía assim; como eu não podia falar as coisas que eu achava, aí eu chorava. Eu saí de lá com a barriga dura, não dormia direito. *Mas a sua ansiedade, sem um motivo que você conseguisse associar; um motivo real?* Só estresse de trabalho, não tinha nada. É que já tinha resultado de toxoplasmose. *Aí no pré-natal já detectou toxoplasmose*. Com 8 semanas já fez o diagnóstico de toxoplasmose, e isso apavorou muito. Minha prima tem uma menina com toxoplamose. Então a gente já tinha uma vivência. *E a visão dessa criança ficou comprometida*? A visão, graças a Deus não foi nada assim muito; a lesão não foi tão grave, ela enxerga, estuda, sabe. Então eu já tinha uma vivência e sabia as seqüelas; isso já começou a judiar de mim. Então eu pedi pra sair, tinha certeza de que não iam deixar eu sair; eu tive que ir atrás de um amigo, pra conversar com a minha chefe, ela não me escutava, ela não queria deixar. E era uma coisa tensa, a gente já tava se desentendendo.

E essa situação se passou até que mês? Isso eu já tava de 13 semanas; pra completar 13 semanas. Tanto é que eu ia fazer com 13 semanas o exame pra ver o sexo. E eu já tive que pedir pra sair; outro stress que eu enfrentei. *Além de tudo, você ainda tinha que lidar com isso?* É, também com isso. Aí eu consegui sair, uma briga pra sair; briga mesmo; eu não quero que você saia; mas eu tenho que sair. Eu falei, to chateada, to magoada. A resposta que eu dei pra ela foi o seguinte: Olha, você pode não entender nesse momento, você pode ficar magoada comigo nesse momento, mas eu tenho que pensar em mim. Aí na semana que eu resolvi sair, eu fiz o exame pra saber o sexo.

Com quantas semanas de gestação? Com treze. Mas eles não falaram que tinha alguma coisa. Eu já sabia; eu perguntei se estava tudo bem. Olha, vamos fazer mais porque o neném

não mexeu; e pra dar tudo certo, tem que mexer muito. E ai fez, mexeu, mexeu e aí eu fui embora; deu um probleminha. Isso não que dizer que tenha, porque tem criança que está dentro do parâmetro e não tem SD. E na hora já chegou a falar em SD? Até eu já sabia; nem se tocou no nome, mas eu já sabia. Aí ela; aí foi na sexta-feira, foi muito difícil, chorei bastante.

Você estava com seu marido? Meu marido, minha sogra e meu filho. Aí na segunda-feira eu fui no médico; eu falei: olha, eu preciso saber se é ou não; eu tenho os exames, os riscos são esses mas é mínimo. Se você quiser fazer, vamos fazer. Eu falei: eu quero, porque se tiver eu vou me preparar. Eu não vou esperar chegar lá na frente, pra ver o que eu vou ter que fazer; eu já vou me preparar. Aqui ou lá, vai doer de qualquer jeito. Aí deu o resultado, foi difícil.

Aí você fez o cariótico? Aí eu fiz o cariótico, fiz aminocentese com 13 semanas. Deu no computador, acho que deu dezessete, porque até descobrir aonde ia fazer, demorou uma semana; aí marcou. O médico indicou o laboratório que era em Campinas falou: não, pode fazer com o meu material; eu vou mandar o meu material daqui. Aí até vir, mais outra semana pra marcar, demorou bastante; eu acho que já tava de 17 semanas quando coletou o material. *E você nessas semanas todas?* Mudo, sofrendo calada; só eu e meu marido. *E você, o que você mais tinha medo nessa época C, o que você imaginava*? Olha, que não fosse dar conta. *Mas você imaginava que era o quê*? Um bicho de mil e uma cabeças. Primeiro o sentimento de incompetência, depois de culpa; a gente passa vários processos.

E você já começou sentindo tudo isso desde lá com o diagnóstico inicial; nessa semana que você tava esperando? Como assim? *Você tava esperando o resultado, você ainda não sabia exatamente o que aconteceu?* No íntimo, você quer dizer? É. No meu íntimo, eu acho que eu já sabia; eu não posso te dizer precisamente, porque ao mesmo tempo existia uma coisa que talvez seja minha ou até das pessoas de que a esperança é a última que morre. Então no meu íntimo talvez eu soubesse, mas eu tinha medo de sofrer antes, e a minha filha estar passando por aquele sofrimento sem necessidade.

Então eu tinha um controle em função disso; tanto é que eu 0um dia, eu fui no médico; ele queria ir; eu falei: eu vou sozinha. Fiquei super revoltada, cheguei lá, chorei, chorei; falei: eu não sei se me preparo para o pior ou o melhor. Porque se eu me preparar pro pior, pode ser que eu esteja sofrendo por essa situação. Então eu tava meio deprimida nesse sentido. Agora, eu acho que o que a gente sente, são todas as sensações; é uma tristeza profunda pela situação mas assim, um medo muito grande de não dar conta.

A tristeza não é pelo preconceito; a tristeza é como mãe. Porque todas as mães; não sei se você é mãe, não querem que seu filho sofra; não querem que seu filho passe por dificuldades; e a gente sabe que os filhos da gente vão passar as dificuldades da vida, assim como eu passo; como você passa, como qualquer outro. Pra mãe, isso é difícil; a gente sempre quer colocar ele dentro duma redoma, proteger em todos os aspectos; claro que o mundo ensina a gente diferente; a gente tem que conviver com isso. Você saber que teu filho, além das dificuldades da vida, vai ter limitações, aí você sente. Eu acho que o sentimento que eu tenho com relação à AC ter a SD. *Mas esse sentimento você hoje, ou naquela época?* Eu acho que vai ser sempre.

Naquela época, eu não sabia como vai vir, eu sei que vai vir com limitações. *Você pensava numa síndrome pior?* Com certeza; porque tudo que eu vi;

Então aí chegou o exame cariótico, o resultado; aí você foi receber o exame junto com seu marido? Eu não agüentei a ansiedade e liguei pra São Paulo; pro médico; aí falou: o médico daqui, já conversou com o seu médico, aí ele já está sabendo do resultado; já foi passado pra ele. Eu ligueipro meu marido e ele e falei: H, o dr. Celso já tem o resultado e eu tenho certeza de que a tem alguma coisa, porque se não fosse nada, ele tinha me ligado. Aí eu cheguei; tanto é que quando ele chegou, ele me falou pela expressão corporal dele; quando ele entrou na sala, ele não falou nada, ele encostou na parede; falou: você aqui, que você tá fazendo aqui? Eu vim, porque você tem coisa pra me falar. Quem falou isso? Eu sei; você falou com o médico. Aí ele falou: olha C, eu não costumo dar o diagnóstico sem ter o diagnóstico do médico; eu não tenho.

Eu conversei com o médico. Aí eu falei: mas você já sabe o resultado; eu quero saber o resultado; ele te mandou por fax. Aí ele pegou o papel, me explicou tudo. Mais no meu íntimo, eu já sabia que era SD; eu não pensei em nenhum outro tipo de doença. *Você não pensou em outra má formação*? Nada, nada. Eu sabia que era SD. *Você já conhecia alguma coisa sobre SD antes?* Não, nada. *Só informada pelos vizinhos*? Pelos vizinhos, muito superficialmente; de longe. Quando eu estava grávida, eu fiquei olhando uma sena; tava mãe e a menina já mocinha hoje, com 20 anos; eu fiquei olhando, fiquei reparando; eu falei: gente, pro resto da vida; a mãe ter que ficar dando muita atenção. Aí eu fui pesquisar pra saber tudo, internet, médico, leitura, li um livro.

É. E na hora que ele te falou C, como foi? E qual foi o quadro da SD? Não tava vinculado a nenhum outro tipo de má formação, não tinha complicação nenhuma. E sobre a síndrome, não tinha muito o que ser falado pra mim naquele momento; mais era aquele meu desabafo, aquele choro. *Qual que era o seu sentimento na hora*? Eu não sei, eu chorei muito;

na hora assim; Deus me castigou; foi uma coisa assim que eu falei: o que eu fiz; assim, vem aquela coisa espiritual lá de cima, entendeu; o que eu fiz? Mas eu penso assim; a minha conversa com Deus foi a seguinte: porque não tirou as minhas pernas, porque foi atingir um filho meu; porque eu vejo assim; a missão não é minha, a missão é dela. Tanto é que o meu questionamento era em cima disso. Porque não me tirou as pernas, porque não me atingiu; porque veio atingir um filho; então era uma questão de revolta.

E na hora que ele te falou, você já decidiu, no outro dia, já começou a procurar o que era? De imediato. *E o seu marido também*? Quando eu mostro uma reportagem pra ele, ele nem dá atenção, ele encara no dia-a-dia. O H pensa daqui uma hora, ele vai pensar só daqui mia hora. Eu não, eu fui no mesmo dia na internet, fui pegar leitura, fui me informar; conversar com as pessoas que já tinham essa vivência. Porém achei tudo muito confuso, muita informações ao mesmo tempo, sem um direcionamento; você não sabe direito o que você vai fazer. Você sabe que tem um monte de coisas pra fazer; mas não sabe por onde começar, o momento certo de começar. Eu tive oportunidade nesse período de me preparar emocionalmente, com uma psicóloga. Eu fui entender, que eu tinha o direito de chorar.

Aí, aquele dia você falou sobre a sua gravidez, sobre a história, como foi a gestação, como você imaginava ela quando nasceu; aí hoje do momento do parto, a gente tava começando a falar da hora do parto em si; você lembra, você pode me dizer como foi o parto?

Bom, primeiro como foi um mês de antecedência, foi uma expectativa grande, porque eu tava em casa; eu fui pra marcar o parto e o médico não quis marcar; porque ele falou: não, só dia 20 de novembro; e era dia 08 de novembro. *E você foi marcar porque C*? Eu fui marcar porque o ultra-som já dizia que a partir do dia 15, qualquer data eu poderia marcar. *E você sabia exatamente o dia, né*? Exatamente, mas eu já sentia até fisicamente que eu já não estava mais agüentando né, mais ai o médico não autorizou e disse que ia demorar.

O médico havia me examinado pela manhã dizendo que, tava com sangramento mas não ia ser aquele dia. Aí eu fui para casa comer, normal; só depois que comi, que eu deitei na cama; aí rompeu a bolsa liguei para o médico e fui para a maternidade. Aí desse momento, da hora que liguei pro médico, parece que eu entrei em choque; na verdade eu fiquei em câmera lenta; eu fiz tantas coisas tão devagar que o médico ligou de volta perguntando se eu ia... Desistir foram mais de duas horas para me arrumar. Eu falei: não, eu já estou indo. Foi assim inconsciente, foi uma coisa que pra mim... o H falou que eu demorei muito para chegar a maternidade. Eu liguei pra ele, (médico) era 10 horas da noite; ela nasceu 01:15; pra você ter idéia do tanto que demorou. Eu que tava em câmera lenta, eu fiz tudo com calma, mas por

dentro muito tensa na hora do parto, e eu tive o acompanhamento da pediatra que me acompanhou desde o resultado do exame até a hora do parto; e acompanhou também a dona M. J., não sei se você já ouviu falar; ela é doula, fez todo um preparo para a parto. E lógico meu marido que não saiu do meu lado

Então ela acompanhou desde a gravidez, se propôs a estar junta na hora do parto. E aí todos eles realmente estavam? Todos eles. *Como você tinha planejado*? Todos eles, meu marido assistiu o parto. Primeiro aquela expectativa porque a gente não sabia como ela iria ser. Aí ela chorou, foi tudo de imediato, tudo tranqüilo, ele levou, voltou, aí ela mamou. *Demorou muito tempo*? Pra nascer? Não, foi rapidão, chegou no hospital, já fez a higiene; e eu tinha comido pouco, mas tinha comido. E aí, foi tranqüilo; aquela emoção muito forte; aquela choradeira, aquela coisa, como a própria dona M. falava; aquelas declarações de amor de uma pra outra; aquela coisa gostosa. Aí é novidade, muita expectativa em função de fator de ela ter alguma complicação cardíaca, graças a Deus não teve nada.

E na hora que ela nasceu ali, você já pode ver, já pode mostrar pra você?. Já, já trouxe ela; a Débora que era pediatra, me explicou tudo como seria, eu só não pude fazer o parto humanizado porque ela foi cesariana; mas a minha intenção era fazer o parto humanizado, mas de última hora eu desisti; porque nós tínhamos medo da hipotonia, e por em risco sem necessidade; já que a gente já sabia de todas as situações, não tinha necessidade. Aí ela me explicou que ela ia trazer pra mim; depois iria levar pra aspirar, tudo aconteceu dentro do que ela me falou; a nota dela foi oito, depois foi nove. Então foi tranqüilo nesse sentido; aí no outro dia, visita na maternidade, aquela coisa.

Você ficou quanto tempo hospitalizada com ela? Eu fiquei um dia a mais; era pra ser dois, eu fiquei três, por causa do leite; como eu tive cirurgia de mama, então eu tive mais dificuldade pra amamentar, pra descer o leite; só por conta disso. *Aí ela nasceu e já ficou ali com você; só foi pra aspirar?* Foi pra aspirar, já trouxeram ela, aí até umas três horas da manhã ela ficou comigo no centro cirúrgico, ficou no meu colo. Antes disso ela já tinha mamado; eles estavam me operando, ela já estava mamando; aí depois do pós-parto ela ficou no meu braço, até umas três horas da manhã, aí quando foi três horas da manhã, a dona M iria dar o banho; aí ela perguntou pra mim se não queria que fosse de manhã cedinho; porque três horas da manhã, tava muito agasalhada, e quanto mais quentinha que ela ficasse, não mexesse nela; aí ela ficou. Ela foi pro berçário, ficou no bercinho, o bercinho era só aquecido. E aí, quando foi 6 horas da manhã, a dona M veio; deu banho no quarto.

Ai, você dormiu? Dormi, descansei; todo mundo dormiu, tudo mundo deitado no chão em volta, porque não tinha onde dormir; ninguém queria sair. Eu, meu marido, meu filho e

minha sobrinha. Um dormiu na cadeira, outro no sofá, outro dormiu no chão, colocou o cobertor; ninguém quis ir embora.

Mas aí foi novidade na família, não tinha nenhum caso de SD, então ela foi assim muito esperada; todo mundo muito ansioso com ela; preocupado ao mesmo tempo; daí foi só alegria; e aí pra mim a novidade foi assim, porque eu li muito e me preparei pro pior, mas a minha filha é muito tranqüila, é hipotonia leve, aí quando falava assim: o neném não mexe, eu olhava pra ela assim; eu falava assim, que isso não era bem assim. Ela mexeu desde a hora que nasceu; ela sempre foi ativa; sempre virou, já até caiu da cama. Aí foi aquela correria com ela; porque aos exames, porque como eu tive toxoplasmose, eu tinha que correr contra o tempo pra saber se eu tinha passado toxoplasmose pra ela.

Isso ainda dentro do hospital? Dentro do hospital; aí fez o teste do cordão umbilical, tirou sangue da veia, tirou do meu, comparou; graças a Deus não passou, não deu nada. Ela fez todos os exames, como se tivesse tido pra ver se realmente não tinha dado nenhuma lesão; graças a Deus não teve nada, então aí nos primeiros dias foi assim, corrida contra o tempo.

C, quando ela nasceu, você sentiu aliviada, ou te deu tristeza; o que passava na sua cabeça,? Eu não tive tristeza, mas teve um momento, vamos supor que eu creio que seja inconsciente; eu não tive depressão; mas teve um momento que foi assim: tum! E eu justifico, foi exatamente um momento que uma prima minha chegou com uma amiga, isso ainda no hospital; no primeiro dia. Então ou saí do estado de choque, porque tristeza não me deu, agora, eu vi, eu observava assim; todo mundo que chegava no hospital; todo mundo reparava ela fisicamente; um queria ver a mãozinha, outro pedia pra ver o pezinho; outro levantava a orelhinha; o exame físico é feito por todo mundo.

Houve uma cena assim, do meu ponto de vista muito triste, assim no aspecto assim de preconceito mesmo; chegou a enfermeira padrão, olhou pra ela, olhou pra mim, olhou pra ela, e daí olhou pra cara do pai; olhou e falou assim: quem é o pai? É ele. Ela é japonesa? Eu falei: não, ela tem SD. Aí ela desmontou; sabe, então ela, uma enfermeira padrão. Não sabia da situação? E se não soubesse, o que ela tinha de fazer? Se recolher, disfarçar, eticamente. No trabalho dela, na posição dela; eu tava preparada, e se fosse outra mãe? E se fosse uma mãe que tivesse descoberto ali? Eu tava preparada.

E aí, você tava falando da sua prima? Aí minha prima chegou; mas assim; coincidiu, porque não foi nada direcionado a ela. Mas elas chegaram assim muito alto astral, na hora que elas chegaram. E naquele momento; se eu tinha alguma tristeza, alguma coisa assim, passou; eu senti que naquele momento parece que eu pus o pescoço pra fora e respirei; sabe, coincidiu com a entrada dessa prima minha na hora. E na hora que ela chegou assim; que eu olhei, a Lu

fazendo uma festa; que ela é linda, ela é linda; e realmente, ela nasceu muito linda, nasceu muito bochechuda, sabe, cor-de-rosa, e ficou todo mundo babando em cima dela; naquele momento assim, eu olhei; não que eu fiquei triste depois que nasceu, porque eu acho que eu tava muito tensa. Tristeza assim, eu acho que foi no momento quando eu recebi o resultado do exame; aí foi uma tristeza profunda, depois eu fui me libertando, eu fui aos poucos. Se puder, ajudar nesse sentido, que os exames sejam mais detalhados, pra que a pessoa possa se preparar.

Existe assim C, eu já vi; assisti algumas palestras; li algumas coisas que eles dizem assim; que às vezes eles contestam um pouco de estarem dizendo pra mãe antes do nascimento; que eles acreditam que é melhor, primeiro a mãe receber a criança e criar um vínculo, e depois saber da síndrome. Aí eles usam o termo assim: se receber primeiro a síndrome antes da criança, por exemplo, na gravidez, recebe a síndrome, já sabe da síndrome, mas ainda nem viu ainda o rostinho da criança, não pegou a criança, o que você acha?

Eu descordo; porque o vínculo já está na gestação. A partir do momento que você gera, eu não digo as crianças que não são planejadas; mas nesse caso foi planejado, não tem isso; isso é instinto materno, eu não sei, é tão difícil da gente falar, porque tem mãe que aborta, mas esse vínculo já existe, entendeu? O fato de você saber se o teu filho vai ter problema ou não, eu acho que você só se prepara pra na hora, a tua reação com a criança não ser de rejeição. Entender o que está acontecendo pra conseguir aceitar; porque você não rejeita a criança, você rejeita a situação que é imposta, porque você não tem como sair dela; você não pode escolher: ah, eu não quero dessa forma. Ela é assim e pronto. Então nesse aspecto, eu acho que eu fui abençoada, porque eu fui muito favorecida e agradeço a Deus a todo o momento por ter tido essa oportunidade, porque eu me preparei; porque o choque ia ser muito grande se eu não soubesse. Nossa, eu nem sei como que seria; eu não consigo imaginar; eu acho que eu não conseguiria amamentar; ia ser muito traumático.

E ela conseguiu pegar o peito? Mamou na hora, sugou. *Você só teve dificuldade pra descer o leite*? Pra descer, por conta da cirurgia de mama que eu tenho; então não tinha nada a ver com ela; porque tem hipotonia, mas ela sugou; a hipotonia dela é leve, agora mesmo ela já ta mastigando. Ela ainda ta no peito. Então assim, essa situação; eu acho que favorece as mães. E outra, a forma como te colocam, como contam; eu até hoje não vi nenhum médico ser feliz em contar; todas as mães que eu conheço, de alguma forma tem um trauma. Um que falou que ia babar, outro que falou que não ia andar, outro que falou que ia morrer cedo. Sabe, outro aspecto assim que eu acho que as pessoas não estão preparadas.

Mas você foi privilegiada na verdade? Eu fui privilegiada; eu quando fui fazer o exame, já sabia pra que seria o exame, então eu perguntei; aí ela falou. Aí eu falei: tem algum exame que diz que sim ou que não, que é exato? Tem. Tem risco? Tem, mas é mínimo; tem um exame bem feito, o médico me garantiu, então, eu estava muito bem assistida; então eu quero fazer porque eu não vou sofrer 6 meses; eu tava de três. Não vou ficar sofrendo por uma coisa lá na frente que se tiver que ser, vai ser agora, não vai ser daqui a seis meses; então eu vou me preparar.

C, e aí quando você recebeu alta do hospital, que você tinha, você tinha medo de quando levar pra casa, em relação aos cuidados; como que foi esse momento de alta? Foi de muita curtição, de muita coisa assim de adaptação com nenenzinho novo, quando eu já era mãe pela segunda vez; sabia das questões. A minha preocupação era com a parte clínica, os exames que tinham que serem feitos; até então ela tinha o exame clínico na maternidade, mas não tinha o exame bem feito do coração; que aí 9 dias depois que ela fez o exame com o dr. S; pra saber se tinha sopro, se não tinha; se tinha que operar, se não tinha. A princípio não tinha, entendeu? Mas o morfológico quando eu fiz também, eu vi as cavidades; o coração dela era perfeito, ainda a B falou assim pra mim: C, se tiver, é mínimo. Isso no pós-parto? Ainda no ultra-som. *Então isso já te tranqüilizava*? Já me tranqüilizou; ela viu todos os órgãos, a Beatriz foi amiga minha de infância, e ela faz ultra-som; então eu já sabia o resultado da SD; então o exame foi muito mais detalhado do que qualquer outra mãe que chega lá, e que ela não sabe como abordar; que ela tem que ter cuidado pra falar; que ela faz exames; tudo que tinha que ser feito. No final de presente, ela ainda me deu aquele 3D, tirou fotografia dela, aí a gente chorou. Mas eu falo assim, preocupações, por exemplo, de dar banho, de dar de mamar, de dormir, como o primeiro filho, ou não? Eu acho que eu sofri mais no primeiro, sem dúvida. Eu não saberia nem o que fazer. Ela não, ela eu já sabia exatamente o que fazer; como trocar; eu sempre muito organizada, como que eu limpo. Eu achava que por ser menina, é mais trabalhoso, mas não foi; porque eu também nunca limpei com papel, com lencinho; eu sempre lavei; aí então eu vinha com cuidado, com carinho, fazer higiene bem certinho.

Pelo aspecto da SD, ela teve hipotonia, não te prejudicou? Nada, pelo contrário, como eu te falei; eu me preparei para o pior, entendeu. Eu olhava assim; mas ela não mexe, que você tem mexer todo momento, tem que virar de lado, tem que virar do outro; o neném não mexe, o neném é largado. Aí eu olhava e dizia: onde é que está o largado, o rostinho virava pra cá, o rostinho virava pra lá; e eu tinha acabado de ir pra casa; e ela já mexia, então pra você ter idéia, a fisionomia dela também era muito leve no começo. Eu achava ela toda buchechuda; a minha irmã já foi bochechuda; então eu já vou por conta da família da

buchecha. E o olhinho puxado, você já viu o P H, meu marido o olhinho puxado; então eu fui ao médico na Apae; pra você ter idéia, o dr O, que por sinal foi uma consulta que não valeu de nada; ele virou pra mim e falou: eu acho que você deve fazer outro cariótico. Ele olhou, examinou ela; não tinha nada; eu acho que você deveria fazer outro cariótico; ele chegou a fazer um pedido de outro cariótico; ele o dr C.

E você, a hora que você ouviu isso? Na hora, eu olhei para o H e falei assim: H, não é possível; o exame a pessoa falou que era exato, não tem por que fazer outro exame. Eu já tinha certeza que ela tinha; porque a gente sabe a diferença de um bebê. Pra mim não alimentou esperança. O H também não, mas ele ficou assim; será que a gente faz C? Ficou meio confuso os dois na hora. Aí passamos em um geneticista que falou: não, não precisa fazer, fez uma vez, não tem que fazer; rasgou o pedido. Mas o que eu vou fazer, eu já paguei o exame; eu ia fazer pela Apae. Não tem por que fazer, ficar me alimentando do quê? E se lá na frente ela não tiver, é outra situação; vamos fazer.

Aí nos conseguimos levá-la no dr. Z, que é geneticista também, especializado em SD. *Ele veio aqui no ano passado*? Veio, eu tava grávida, mas o dia que ele veio, eu tava detonada; fisicamente e emocionalmente. Como eu tive toxoplasmose, eu tomei muito medicamento, isso judiou de mim; isso foi traumático mesmo, eu tomava doze comprimidos por dia; eu não comia, eu vomitava, eu não dormia, diarréia, hemorróidas; tudo junto; uma dor física, sabe. Então isso desestrutura totalmente porque o neném enrijecendo o tempo todo; ela queria nascer; ela queria nascer de 6 meses; então tudo isso me judiou muito nesse aspecto. Então eu tinha medo de perder a AC, sem dúvida.

C, você falou que falou que então o luto, você considera que você vivenciou ele lá no comecinho, lá quando você teve o diagnóstico? E você acha que esse luto começou a se desfazer ou, a partir do momento que você conseguiu entender o que era?

Olha, você sabe que; é difícil de explicar, sabe, luto pra mim é uma situação de perda, uma coisa muito mais profunda do que eu senti. Porque o luto, você não tem o filho; você perdeu o seu filho; então eu não perdia minha filha. Então, esse sentimento de perda, pesado, eu não tive; porque eu acho que a dor de um luto; esse sentimento, eu já perdi uma pessoa muito próxima a mim; que me criou; minha madrinha que criou a minha mãe; esse sim, esse é um sentimento de perda; esse luto que eu tive. Agora da AC não, é uma dor muito profunda; aí junto, uma preocupação; uma coisa; foi um mundo desconhecido, de você não tem noção da dimensão do que você vai enfrentar. Eu achava que eu não ia dar conta.

E esse sentimento, ainda hoje você tem de preocupação não do luto, como você colocou, como se o luto fosse uma outra coisa? É, porque eu não sei; se essa é uma forma de luto

também, eu tive, mas eu não considero, porque eu acho que você perder filho é diferente de você se deparar com um filho de uma outra forma; talvez por uma forma idealizada, porque eu penso o seguinte; que a minha preocupação não é minha filha nascer; ter as limitações, os problemas, é saber as dificuldades que ela ia ter; nenhuma mãe quer isso pro filho; se você pode tirar a dor, porque você vai fazer que ela tenha dor; então nesse aspecto eu senti.

Eu lembro, o que era o ano passado, era as olimpíadas, que aparecia aquela propaganda do 21, que a Ana Paula Arósio, que aparecia uma menininha andando de bicicleta, igual ela? Você lembra, era linda a propaganda. E aquilo passava na televisão, e eu olhava assim e falava: será que a minha filha vai andar assim de bicicleta; porque eu sabia das dificuldades que uma criança com SD tem. Aí o H ainda falou assim: se depender de mim, vai. Então era assim; a gente não sabia a proporção, a dimensão do problema. Hoje eu posso dizer que a minha filha é como uma outra qualquer; tem diferença, tem; síndrome. Eu tenho uma prima com um bebê com um mês de diferença dela; quando estão juntas eu sinto a diferença. Mas no geral em casa, eu esqueço que a AC tem SD, porque eu ajo normal, eu tento fazer a minha vida de uma forma normal; claro R, que as pessoas mais esclarecidas passam por cima de algumas coisas; eu acho que as outras, talvez pela ignorância, ou às vezes até ignorância em ajuda, talvez nesse aspecto a ignorância ajuda; porque como você não sabe mesmo, então você não sofre; você acha que vai levar vida normal. Então, a fato de eu ler, procurar, de me informar, me ajudou muito. Eu tive apoio em todos os sentidos; no trabalho, dos amigos, da família; tenho até hoje; meu marido, meu filho; eles foram fundamentais na situação; eu acho que todo mundo; um se segurou no outro; porque se pra mim, que tenho um esclarecimento, foi tão difícil, imagina pro meu filho, que não sabe nem como é. Na cabeça dele não é problema, mas ele vê que é diferente. Como que ele reage? Meu marido nunca chorou, ele nunca derramou uma lágrima pela minha filha; ele chorou só o dia que eu disse que talvez ela precisava operar. Então tudo isso é muito importante; e eu considerei que eu fui privilegiada, abençoada por Deus de receber a AC.

E você atribui que isso tudo aconteceu com você, exatamente por conta dessa estrutura toda. Sempre eu tive consciência de que quando a gente vai ter um filho, os riscos que a gente corre; a gente corre risco de perder, a gente corre o risco de ter má formação; não é a C que foi escolhida. Uma pessoa perguntou pra mim: ah, a gente ama mais; eu olhei; eu acho que nenhuma mãe de criança especial ama mais, meu amor é igual ao de qualquer outra mãe, agora, as oportunidades que eu tenho, isso eu falo assim; aí eu tenho diferença de uma mãe com filho normal e outra não. E eu, com a AC. As oportunidades são diferentes; a oportunidade de crescer espiritualmente, de você buscar a Deus, sabe, de ter; tudo isso é uma

estrutura que a gente não sabe. Ontem, eu recebi um e-mail sobre mãe especial, que fala tudo isso; que falou exatamente de uma fase que nós estamos vivendo.

Que primeiro, é aquela coisa de ansiedade, depois vem a preocupação; como que vai ser o bebê, essa parte clínica, se tem, se não tem problema; depois vem aquela euforia, aí a gente vibra com tudo; o pescoço que firmou; tudo isso você vibra; o tchau que começou a dar, coisas que passam tão despercebidas por outras mães; e até por mim já passou, porque eu também já fui mãe, antes da AC; que esses valores são diferentes; esse crescimento que a gente insere, que é diferente. Então, as oportunidades que eu tenho com relação às outras mães, são diferentes; com certeza. Isso não quer dizer que eu sou melhor do que ninguém, não quer dizer que eu seja especial, entendeu, eu posso estar tendo a chance até a chance de ser especial, até como uma prima minha colocou; que um dia eu questionei; ah, filho especial, vem pra mãe especial, porque você escuta de tudo; o ditado que mais você escuta de alguém querendo te confortar; e na hora não é por aí, mas tudo bem, você aceita; é uma forma, um carinho que você recebe; aí eu falei, e aquelas mães que abandonam o filho; não é porque ela é especial; especial, coisa nenhuma. Aí uma prima minha falou: C, não é isso; ela está tendo a chance de ser especial e não ta aceitando.

Aí no início dos atendimentos, quando que você começou a fazer os atendimentos com ela? Ela tava com 69 dias; porque foi o seguinte; como ela nasceu em novembro, ela falou: C, um mês de adaptação. Vida normal, procura trazer a sua filha pro ritmo da sua casa, então aquele meio de adaptação como outra criança qualquer; como qualquer bebê. Aí era dezembro, quando ela fez um mês; aí o recesso. Aí eu encontrei uma mãe no final de dezembro, começo de janeiro, e ela me falou da Apae, que lá não tinha recesso. Aí eu fui pro camess; aí até fazer avaliação, passar por todos os médicos, por toda aquela parte de protocolo que precisa; começar o primeiro atendimento, ela tava com 69 dias. *E ela começou a fazer fisioterapia? Fisioterapia, TO, fono, e só. Quantas vezes na semana*? Ela fazia três vezes na semana. Era tudo voltado pra ela; nós rebolamos, e aí nos dias que ela não tinha, eu ia pra piscina com ela. Eu creio que eu ajudei muito nesse aspecto, porque, como eu ia pra piscina, favorecia a firmar o pescocinho dela.

E ela começou a firmar a cabecinha com quanto tempo? Na idade normal de toda a criança. *Rolava*? Não, rolar, já houve atraso. *Ela começou com quantos meses, você lembra*? Rolar, aquele que eu falo, de levantar o pezinho, de trazer pra cá, agora, de rolar na cama, foi recém-nascida, pequenininha, ela já virava. Mas com a intenção de rolar, de brincar, por exemplo? Com 5 meses. O tronco de firmar, de sentar, que ta demorando. Ela ta sentando com apoio? Com apoio. *E usando a mãozinha não*? Não, e assim, comendo com apoio; você

soltou, você põe a mãozinha dela assim, ela fica. Mas no cantinho, na banheira, ela fica ali comportada, e às vezes perde o equilíbrio. Perde, aí ela já desmonta, desmorona, que eu falo.

E te preocupa C isso? Não, até um dia que a Apae quis intensificar a fisioterapia, eu pensei: ah, o dr. já falou que não; que não precisa. Você me contou, que na época você foi conversar com ele, e você tava fazendo muita coisa? É, o que eu fiz; eu corri atrás de tudo que tinha pra fazer, tudo de melhor; eu tirei foto de tudo o que eu fazia; porque a informação a gente tem muito; mas orientação é que falta, entendeu; uma conduta; porque até o H Mandeta falou: C, tem várias condutas; cada médico é um tipo de conduta; que não pode deixar de haver, agora, eu não to certa 100%; assim como o outro não é; cada um tem uma linha de pensamento, agora o que não pode deixar de existir é o bom senso. Não tem porque sobrecarregar a AC, não tem porque bombardear ela de estímulo. Ela vai andar, vai.

Isso te preocupa dela não andar? Não, as pessoas me perguntam muito quando que ela vai andar? Acho que depois dos 2 anos. Eu vejo assim, quando as pessoas pegam ela e tentam colocar no colo pra ficar de pé; deixa a pessoa se virar e entender que a situação é diferente; então, eu sou tranqüila nesse aspecto; o H também é; sabe, eu não vou bombardear a AC; tudo vai ter o seu tempo, é outro aprendizado R, a gente sabe lidar; sem ficar ansiosa, preocupada, sem ter que ser na hora; então é outra forma que eu estou tentando pra vida; então não adianta, ela vai ser no tempo dela.

C, e se eu perguntar pra você hoje, quais são as qualidades da AC? ela é muito amoR; personalidade forte, é risonha, alegre, é bem com a vida; ela amanhece rindo; todo dia é uma descoberta; ela tem uma personalidade forte, mas eu vejo que ela é dócil igual ao irmão; o irmão dela também é muito dócil. Mas ela quando fica brava; e ela ta querendo fazer manha. *E quais os defeitos*? Defeitos; é tão pequeninha pra analisar esses aspectos; mas como eu acho que ela tem uma personalidade forte, é uma coisa que tem que ser. Eu ainda não descobri os defeitos da minha filha; eu acho que ela é muito pequenininha pra descobrir isso daí nela.

E quando você pensa no futuro, qual seria pra você o futuro ideal pra ela? Olha, eu quando eu pedi uma menina, que eu queria uma menina; porque o menino casa e vai embora; eu ainda falo que eu acho que eu pedi errado; porque eu queria a minha ficasse perto de mim, da família; dos filhos; então de uma forma casar, ter filhos, crianças da forma idealizada, se a minha filha tivesse numa outra situação, não sei, talvez; a vida vai me mostrar que ela é capaz. Se você falar numa filha sem SD, vejo casada, criando seus filhos, feliz.

Mas você chega a pensar? Fisicamente, imaginar ela? Assim, por exemplo, como você pensa quando ela tiver 20 anos, o que você idealizaria pra ela? Outro aspecto que a gente aprende é hoje e amanhã, não mais. Porque, não que eu não consiga ver minha lá na frente,

mas eu tenho que conviver com toda essa etapa dela; então eu estou aprendendo a lidar com a AC; então eu estou aprendendo; não adianta eu fazer uma programação pra vida dela. Se você falar de um filho, eu penso um filho com 20 anos, formado, com 18 anos ele já sonha em levar a irmã pra escola. Ele fala: eu já penso em ir pra escola, eu vou leva-la. Então tudo isso eu já penso. Mas assim, eu não consigo muito; eu não sei se eu não quero imaginar.

E a sexualidade também não? Ah, eu acho que isso vai ser tranqüilo, porque apesar de saber que a sexualidade neles é aflorada, porque o físico não acompanha o mental, então eu sempre falo assim; eu já sei da situação e eu vou me preparar pra eu ter condições da minha filha ter um comportamento normal e saber lidar com a situação dela; saber assim como outros. Eu lembro de um dia; alguém comentou de uma pessoa com SD, ah, ele é tarado, ele é malandro; ele é isso. Entende, como você é ignorante, nesse aspecto porque, o físico não acompanha o mental. Porque exigir esse comportamento de um adulto é diferente de uma pessoa normal. Porque a gente não sabe o comprometimento nesse aspecto que eu gostaria de te falar; não dá pra imaginar a AC com 20 anos, porque eu não sei quais são os comprometimentos reais dela; e isso eu vou aprender dia-a-dia, não é só a parte motora, é a parte mental. Se houve um comprometimento grande, e se não houve; e outra, é de criança pra criança. Não adianta. Então R, tudo isso; a leitura me favoreceu; ir atrás, me informar, saber; e eu me aprofundar um pouquinho mais.

E o medo C, em relação ao futuro dela, também não? Eu tenho medo de morrer; eu morrer; de não estar do lado dela, pra esse futuro. Se eu pudesse; eu pedia para Deus e chorava muito e falava: porque não me deixou engravidar entendeu, com 20 anos; com 28 anos depois, um ano depois que eu tava grávida, que eu tive o P H. Eu falava, porque agora, porque Deus me deu agora? Não que eu seja a salvação pro meu filho, mas o amor é diferente R; o comprometimento da mãe é muito mais fácil de lutar; e o meu marido é uma pessoa que, nossa; é louco pela filha, entendeu; mas o comprometimento meu com ela é outro; é totalmente diferente. Então, o medo que eu tenho é de não estar presente daqui um tempo; entendeu, porque eu não sei se vou estar viva, entendeu; pela lei natural da vida; eu vou primeiro. Agora, eu converso muito com o meu filho nesse aspecto. P H: se a mamãe morrer, se a mamãe faltar primeiro, você cuida da sua irmã. Porque ele é homem e aí, ele casa. Isso me entristece muito R, porque o meu marido tem uma tia, uma irmã do meu sogro; que falo que é uma situação triste; uma coisa que eu não sei se cheguei a comentar, mais a mãe do meu marido não aceita a AC; falou na minha cara que ela não aceita.

A mãe de quem? A mãe do meu marido; a avó dela. não aceita, não procura, não olha; quando vê, faz uma gracinha; nosso como ela ta linda né; como ta saudável; mas ela falou pra

mim que ela não aceitava. Ela é a única neta; a primeira e única neta. Mas isso muda. Mas não sou eu que vou mostra isso pra ela; pelo contrário; no começo eu sofri. Agora não, eu me afastei, não quero perto de mim; se ela tem problema, é ela que procura a psicóloga; ela que vai resolver o problema dela, porque eu estou tão feliz no meu canto; eu sou tão resolvida nesse aspecto; isso é problema dela. Eu penso assim, se ela; já que é dessa forma, quem perde é ela; porque se ela não se aproxima da AC; a AC não vai nem perceber a existência dela.

Então C, só pra fechar, pra te liberar; se hoje você se deparasse com uma mãe grávida, com uma criança com SD, como você daria a notícia pra ela, o que você falaria que é a SD? Eu que teria que dar a notícia? Você, é. Ah, como que eu daria.Como seria a maneira ideal; o que é a SD pra você hoje?

Ah, são tantos aspectos, por mais que eu for favorecer ela de estar; vamos supor: olha pra mim, entendeu; e veja que não é nada disso; eu não vou aliviar a dor dela; porque de fato esse choque existe; essa dor existe; de saber que o teu filho vai ter problema. E não é; por isso que eu falo que não é luto; não é aquela imagem que você tem; que você idealizou o filho e você perdeu. Não; nós sabemos dos ricos que nós temos quando geramos uma criança; então você sempre quer o melhor pro seu filho. Então, a notícia é uma só; ela vai sentir? Vai, ela vai sofrer, vai. O que eu posso dizer pra ela, assim como eu falei pra uma mãe na Apae, ainda foi até engraçado; porque a fisioterapeuta falou: poxa C, acho que eu vou chamar todas as mães que quando tiver; eu vou chamar você pra estar junto; porque a mãe falou pra mim: ah, eu queria saber, não porque eu vou ficar triste, mas eu preciso saber; eu falei pra ela; não, você vai ficar triste; você vai sofrer, você vai chorar, você tem o direito de chorar. Só que isso R, eu aprendi com uma psicóloga; eu busquei ajuda durante a gestação; porque, eu sofria, porque eu sofria.

Como uma pessoa esclarecida como eu que sabe disso que tem, os riscos que se tem quando se gera uma criança; to sofrendo porque seu filho tem síndrome down? Poxa, C, acorda. Tenta e enfrenta. Não, eu sofri, porque eu sofria. Eu não podia sofrer, eu tinha que estar feliz. Com síndrome ou sem síndrome não ia mudar, eu tinha que estar feliz. E aí, entrava em conflito; então a psicóloga me ajudou muito nesse aspecto.

C. olha pra você; sofra, chora, ri, dê gargalhada, mas põe pra fora a dor que você tem, entendeu; aí que eu comecei a chorar. Aí, que eu deixei o meu mundo cair, porque até então, eu não deixava o mundo de ninguém cair, por causa da SD. E por dentro, e eu só acordei R, porque meu filho começou a ter reações diferentes, eu liguei para uma mãe de um coleguinha dele que é psicóloga, olha, está se passando, isso, e isso; ela falou: C, o P H ta ótimo, eu tenho certeza de que a gente vai conseguir resolver; eu tava pensando, e você. Eu falei: como assim?

Quero saber de você, como é que você está? Aí eu falei: eu existo nessa história toda? Ela falou: existe, até eu conversar com você. Então foi aí que eu me preparei; então quando eu falei com essa mãe lá na Apae, eu falei: Mãe chora; você tem o direito de chorar, na hora que sair o resultado e confirmar, se não tiver, ótimo; a tua filha não perdeu nada em fazer fisioterapia; se tiver, sofra, chora, descabela, grita, xinga, de pontapé, o que você quiser fazer, porque você tem esse direito; e eu aprendi a fazer isso; porque R, aí é de personalidade pra personalidade.

Eu sempre agüentei tudo; meu marido agora então, eu sou uma fortaleza pra ele; depois que veio a menina; nossa, eu sou a mulher mais forte do mundo. Mal sabe ele. Aí veio o resultado, foi difícil, tudo.

5.0 PARTICIPANTE NÙMERO 05

Identificação da Mãe: **S**. Idade Atual: **61 anos.** Idade na concepção: **43 anos**.
Identificação do filho portador de SD: **M** Idade: **18 anos**.
Data da Entrevista: 21/03/2006; Número da Entrevista: **05.**

Olá Dona S., Antes de começar nossa entrevista a Sr. Quer perguntar alguma coisa? Alguma dúvida ou não? Não. Então vamos começar, eu gostaria que a senhora me contasse tudo que aconteceu com a sr. mesmo antes do parto, tudo desde o começo desde quando a senhora ficou grávida como foi? Eu morava na fazenda desde criança sempre trabalhei na fazenda, tinha 38 anos quando fiquei grávida do M. Tive os filhos tudo muito tarde a primeira gravidez foi com 28 anos. A senhora tem outros filhos? Quantos são?

Tive duas meninas antes dele, tudo na fazenda a primeira foi com outro homem eu nem queria tomei tudo que é remédio para abortar, mas não consegui. *Porque a Sra. Queria abortar?* Fia, as coisas na fazenda são muito difícil não é igual hoje, a gente pensa em trabalhar e com filho fica tudo muito difícil, eu não gostava do pai da minha filha e não queria parar de trabalhar eu já tinha 28 anos e não queria ter filho ainda. *Quando foi a tentativa de aborto?* Foi bem no comecinho da gravidez quando vi que não tinha mais como derrubar desisti. *E sua filha nasceu com algum problema?* Não normalzinha até nasceu de parto normal com a parteira na casa mesmo.

Todos foram partos normais? Foi tudo parto normal na fazenda mesmo. Antes aquele tempo todo mundo tinha os filhos na fazenda as parteiras iam lá e faziam os partos na casa mesmo. Só do M. que eu fui para o hospital, já neste tempo não tinha mais muitas parteiras então eu fui para o hospital, mas ele também foi parto normal.

E a senhora era casada na época? Fui casada com o M. pai do filho portador de SD por 32 anos e agora faz dois que separei, quer dizer casada no papel nunca fui mas moramos juntos todos estes anos. *Além dele a Sra. Teve outros maridos?* Não só ele.*Então a senhora não gostava muito de namorar? Ou era namoradeira?* Não, não era não tive só os dois homem na minha vida o pai da primeira filha que mal conhecia e depois o M. *E como era quando a senhora ficou grávida do M (SD), ele seu marido era carinhoso?* Era sim logo que juntamo eu já tinha a menina e logo depois veio a outra aí fiquei muitos anos sem engravidar, tomava pílula tinha muito medo de engravidar de novo eu não queria. Agora faz um ano que separei *Porque a senhora separou?* Ele arrumou outra mulher então ele agora trabalha em Aquidauana e vem de vez em quando para minha casa e de vez em quando vai para a casa da outra mulher. *E a senhora aceita?* Tem que aceitar né fazer o que. *Mas e naquela época como era? Vocês viviam bem?Ele trabalhava te ajudava como era?* Vivia mas sempre fui eu que puxei o trabalho nos dois trabalhava na fazenda mas eu fazia todo o trabalho da casa até na lida com o gado eu ia.

Até quando o M(SD) nasceu foi assim? Sempre foi fia, quando o M (SD) nasceu eu sempre tratei dele normal, ninguém me falou que ele tinha problema então foi tudo normal trataei ele igual os outros filhos, colocava ele no cavalo, dava leite igual deixava ele no meio das galinha e ele sempre foi sadio nunca teve problema. *E quando a senhora ficou sabendo que ele tinha Síndrome de Down?* Ah, foi com 6 ,7 anos. *Mas a senhora nunca tinha levado ele no médico?*

Tinha mas eles sempre disse que ele não tinha nada uma vez uma mulher me falou que ele podia ter mongolismo aí levei ele no médico e não deu nada o médico disse que o mongolismo era muito diferente que ele não tinha nada, e eu acreditava. *Espera aí do na S. vamos voltar um pouquinho na história da gestação e parto do M. (SD)* . Tá bom.

E quando você ficou grávida foi planejado? Ele aceitou como foi? Eu parei de tomar remédio já fazia um tempo mais de oito meses como num tinha mais ficado grávida achei que nunca mais ia ficar. Aí quando percebi já tava com 5 para seis meses.Quando eu contei pro pai dele ele disse que não era dele porque não acreditava.*Porque ele não acreditava?* Ele é muito ignorante *mas e aí ele aceitou?* Depois ele aceitou isso foi só no começo quando contei que tava grávida. *Como foi a gravidez? Teve alguma intercorrências alguma problema*

durante a gravidez? Não, nenhuma normal. *Foi igual às outras ou não?* Foi igualzinha, passei os nove mês trabalhando, trabalhando trabalhando...dia e noite nem tinha tempo de pensar em nada. *E suas filhas te ajudavam?* Ajudavam já eram grandinhas me ajudavam mas na fazenda tem muito trabalho pra fazer. O único problema é que minha barriga não cresceu, quando cheguei no hospital para ter o nenê o médico disse que era pra mim voltar para fazenda e voltar só dali 2 meses. Eu disse não é hoje mesmo que vai nascer eu sei disso e foi ficar.

Você fez pré natal, algum acompanhamento médico? Ultrassom algum exame? Não nenhum nem no médico eu fui, só na hora de nascem mesmo é que fui no hospital lá em Maracaju. E a fazenda era longe de Maracaju? Não muito só um pouco.

E como foi quando ele nasceu? Ah, eu fui para o hospital cheguei lá o médico não quis que eu ficasse olhava para minha barriga, que tava assim ó igual a que eu to hoje, eu engordei só 4 quilos na gravidez, só isso que eu achava que tava diferente. E a senhora estava de nove meses completo ou não? Certinho eu contei desde a ultima vez que veio a regra e foi nove mês mesmo, por isso eu sabia que tava na hora. E aí a senhora teve dores? Comecei sentir as dores do parto lá na fazenda falei pro M (pai) vai nascer to sentindo tem que ir pro hospital arruma as coisas e me leva, ele falou ce ta doida mulher não é tempo ainda. Porque eu só contei para ele depois que estava de mais de mês. Aí ele viu que eu tava falando sério e me levou pro hospital. Você estava sentindo dores? Tava e vi que tava dilatando, mas só estourou a bolsa depois que eu tava no hospital.

Mas mesmo sem o médico querer a senhora ficou internada? Eu falei para ele ó doutor eu vim lá da fazenda até aqui porque sei que meu filho vai nascer e não tenho como ir embora eu vou ficar. Aí passei a noite lá, aí rompeu a bolsa comecei a passar mal. *Demorou muito o parto?* Não depois que entrei na sala do parto foi rápido. *Quanto tempo umas duas horas?* Mais ou menos acho que até menos, não lembro muito bem.

E quando ele nasceu como foi? Ele nasceu roxinho e não chorou aí o médico deu uns tapa na bunda dele e ele não chorou aí ele colocou um canudo no nariz dele e ele chorou. O médico falou é um menino só isso. *E a senhora achava que era menino ou não?* Ah eu achava que era e queria muito que fosse um menino, porque eu já tinha duas meninas né, e meu marido queria ter um filho homem, tanto é que quando ele ficou maior meu marido falava assim que logo o filho homem ia ter problema.

Não foi para a incubadora? Não foi pro quarto junto comigo. *A senhora amamentou?* Dei o peito no primeiro dia que ele nasceu e ele logo mamou, mamou até 2 anos mas com um ano tive que dar outro leite, é como é o nome Nan, é isso mesmo leite Nam porque o médico

disse que o meu não tava sendo suficiente para ele. *A senhora sempre levava ele no médico?* È levava quando precisava. *E nunca ninguém disse nada, nenhum médico?* Não nunca, acho que nem eles sabiam, porque meu filho era assim moreninho, sempre foi acho muito destacado em tudo era normal.

Ele chegou a ser internado alguma coisa parecido?teve algum problema de saúde assim mais sério? Não a única coisa que ele teve foi brucelose, porque morava na fazenda muito bicho, muito mosquito aí ele pegou assim na boca, mas tratei levei no médico e logo sarou os outros também tiveram, só isso nada mais. *Ele tinha problema do coração, teve alguma pneumonia ficava sempre internado?* Não, não teve nada mesmo, nem gripe ele não gripava sempre foi muito esperto.

E quanto ao diagnostico como foi mesmo? As pessoas falavam olha será que seu filho não tem aquela doença a doença do macaco, porque ele era diferente dos outros..*A senhora achava que ele era diferente?* Não eu achava assim que ele era bobo, mas não que tivesse alguma doença eu não achava.

Quando ele era maior eu levei ele em uma escolinha em Maracaju ele tinha uns cinco anos, aí eu achava que ele era assim diferente mas como eu vou te explicar... ele era diferente, mas fazia de tudo, até a lida na fazenda ele ajudava igual os outros tinha que dar milho para as galinhas ele dava, levar lavagem pros porco ele levava, andava no cavalo a pelo mas os outros falava e eu tinha medo dele crescer e virar marido de bicho de vaca aí eu me preocupava e resolvi levar ele na escola de Maracju. *A senhora levou ele na APAE ou Pestalozzi?* Não existia nada na época, levei ele em uma escola normal só que era particular , porque achei que era melhor para ele. *Ninguém falou que ele tinha Síndrome de Down?* Não, porque não tinha nenhum deses em Maracaju, uma vez uma teve uma dona na escola que falou para mim assim olha será que seu filho não tem esse tal de mongolismo? Tem um médico que sabe destes problemas lá em Aquidauna porque a senhora não leve ele lá para consultar? Aí falei com meu marido e a gente levou ele, mas o médico olhou, olhou perguntou e falou assim que não era isso não, que o mongolismo a criança era muito diferente, que meu filho não era nada disso. Era pra mim ficar tranqüila que não era o mongolismo.

Mas a senhora não achou estranho? A senhora concordou que não tinha nada? Ele disse que não era o mongolismo mas que ele tinha um atraso ia ser sempre 6 anos a menos que o normal assim quando ele tivesse 12 anos seria igual uma criança de 6. *E a senhora concordou?* Eu achei que era verdade porque ele demorou um pouco pra falar. *Ele falou com que idade?* Com 4 anos. *E andar foi com quantos?* Andou com um aninho mesmo, igual as outras. *Ele não era molinho quando era bebê?* Um pouco mas não muito, se vê essa menina

aqui, (apontou para uma garota de 12 anos que acompanhou nossa entrevista), é minha neta. A minha filha foi mãe solteira essa é a filha da minha primeira filha, o irmão dela por parte de pai, porque minha filha teve mais dois maridos, tem Síndrome de Down, ele já tem 3 aninhos e nem sabe anda ainda, o M. não era assim ele andou com 1 aninho.

Quando o M. chegou na escola ele era assim uma criança que não parava, corria para um lado e para o outro o tempo todo, ele não parava chamava muito a atenção, porque ele era o centro de atenção, comprei uma bicicleta pra ele com 4 anos e ele vivia o dia inteiro correndo pra lá e pra cá....*Mas com 4 anos ele conseguia andar de bicicleta isso é bastante difícil para uma criança com Síndrome de Down, a maioria nem consegue.* Por isso que eu te falo ele é muito diferente, quando tinha desfile ele era sempre o primeiro, o que levava a bandeira porque ele destacava muito dos outros. Peraí que vou te mostrar umas fotos (Voltou com várias fotos de seu filho desfilando, no cavalo, na bicicleta, no aniversário enfim as fotos de vários períodos de sua vida, sempre muito cuidado).

E a senhora levava ele todo dia na escola como era? No começo eu levava depois comecei ir de ônibus, mas era muito difícil então mudei para Maracaju para levar ele pra escola, no começo ia todo final de semana pra a fazenda depois comecei ir menos, aí já tava cansada de trabalhar. *E seu marido?* Ele continuou na fazenda mas já não era a mesma coisa, como foi eu sempre que puxei tudo como não ia mais ele parou de ir também aí o dinheiro foi diminuindo até que não dava mais e nem agüentava mais trabalhar. Aí resolvi vir pra Campo Grande, ele continuou um pouco na fazenda e viajava e depois veio também.

E ai quando chegou em Campo Grande quantos anos o M tinha? Ele tinha de 7 para 8 anos, levei ele numa escola lá no bairro aeroporto numa escola estadual, no segundo dia de aula a diretora me chamaou para conversar e disse olha seu filho tem Síndrome de Down, a senhora vai lá na escola Juliano Varela, que é uma escola que esta começando e só tem criança com este problema, me deu o endereço e no outro dia fui procurar a escola, não era onde é hoje era bem diferente era ali no bairro é.. esqueci o nome.

E aí como foi o que a senhora achava? Eu nem sabia nunca tinha ouvido falar em Síndrome de Down, quando cheguei lá e vi um monte de criança parecido com meu filho gostei porque achei que era bom para ele saber que ele não era tão diferente assim, tinha outras crianças parecidas com ele. *E a senhora nunca tinha ouvido falar em síndrome de Down? Aí foi lá no Juliano Varela que explicaram pra senhora pela primeira vez o que seu filho tinha?*

Não nunca tinha ouvido, aí eles me explicaram o que era tudinho, fizeram palestra, marcaram médico, fizeram exames tudinho...mas eu nem entendia direito, custou muito tempo

para mim entender, eu achava que era outra doença que não era o mesmo mongolismo, e as pessoas falavam assim é Síndrome de Down que seu filho tem não é o mongolismo, eu achava bom, mas não entedia. Porque pra mim até ali ele não tinha nada, achava que ele era meio bobo, mas não que tivesse alguma doença alguma coisa séria, eu pensava mas eu já levei ele nos médico como ninguém me falou nada só hoje, e agora eu sempre tratei ele normal e agora?

Hoje é diferente as mãe ficam sabendo antes da criança nascer, eu vejo lá na escola as crianças as mães grávidas já vão nas palestras, eu acho bom porque assim a gente vai entendendo, porque demorou muito pra eu entender até hoje é difícil...eu sei que é uma doença mas não entendo porque que acontece, mas também não queixo porque ele é assim

Mas e aí quando a senhora descobriu o que a senhora sentiu? É fiquei aliviada porque ele tinha Síndrome de Down. *A senhora sentiu alivio porque não era o mongolismo?* Não porque o Dr. Rogério já tinha me falado que não era mongolismo então eu nem pensava nisso. Eu pensava que até podia ter um pouco de mongolismo mas não era naquela época o mongolismo era assim visto como a doença do macaco que a criança ficava peluda e morria sedo por isso eu sabia que não era mongolismo.

Só foi depois de levar ele no Juliano Varela que o médico me explicou tudinho, mas eu custei de mais para entender, só hoje que eu to conseguindo entender melhor...*A senhora fez o cariótipo?* Fiz nessa época ai falou que era a tipo comum de Síndrome de Down. *Quando o médico enfim falou para a senhora como ele falou? Como ele explicou?* Ah ele falou tudinho, falou que geralmente eles tem problema no coração pediu os exames, e ele faz todo ano esses exames do coração.

E o pai dele como reagiu? Era preocupado? Normal, não disse nada, o pai dele nunca levou ele nos lugares a preocupação era diferente. *E a senhora se preocupava?* Eu preocupava pensava o que vai ser desse menino foi criado na fazenda agora com esse problema, mas eu via que ele era nomal. *E o preconceito as pessoas tinham preconceito com ele?*Aqui eu via que tinha, mas lá em Maracaju não porque não tinha nenhuma criança desse jeito então as pessoas achavam que era normal não tinha preconceito igual aqui em Campo Grande. Agora eu acho que o povo se educo mais aceita melhor. *Qual era sua maior preocupação na época?* Eu não tinha preocupação porque eu não entendia, tampouco o pai eu preocupava mais com o futuro pensava aí o que vai ser quando ele for homem feito...*E seus pais eram vivos na época? Como reagiram? Te ajudaram?* Eles moravam na fazenda também me ajudaram a cuidar mas também não sabiam nada então não se preocupavam muito. Até hoje eu que cuido dele, de levar nos lugar diferente sou eu mesma.

A senhora tinha algum sentimento de tristeza? Eu tinha uma tristeza muito grande. *E essa tristeza a senhora acha que começo quando? Era no começo quando ele era pequeno?* Não, no começo não era nada e eu acreditava não tinha nenhuma preocupação, isso foi depois quando nos mudou pra cá, eu ficava triste pensava nos tratamento como ia ser quando ele vira ce homem feito, sair a noite essas coisas me deixava triste. *A senhora às vezes pensava e ficava triste porque queria que ele fosse diferente, que ele não tivesse Síndrome de Down?* Não. Eu acho bom ele ser assim porque ele é um menino que não me dá trabalho, é obediente, carinhoso, fica sempre comigo não sai a noite, chega em casa assiti TV puxa o cochão do meu lado e dorme não dá trabalho.

Se vê ele dá conselho pro pai dele, ele fala assim pai o senhor tem que voltar pra casa aqui é seu lugar não pode deixar minha mãe. *E ele fica onde hoje?* Trabalha em uma fazenda de capataz, e vem de vez em quando ver ele, mas antes ele ficava aqui agora fica na casa da outra mulher. *Esta outra mora aqui?* È ele vem de Aquidauana e fica na casa dela, vem só de passagem. *E o que o M. acha disso?* Acha ruim não gosta ele mesmo reclama pro pai dele.

E os atendimentos? Ele começou quando lá no Juliano Varela? O que ele fez? È ele começo lá, não fez fisioterapia, só fazia mesmo os esportes, natação futebol. *Por quanto tempo?* Desde que nós mudamos quando ele tinha uns 6, 7 anos até hoje. Ele não fez tratamento fez só os esportes e a o ensino mesmo. *Quem levava ele?* Sempre fui eu. *E seu marido?* Ele só ajudava com o dinheiro levar no médico era só eu.

Como é o relacionamento com o pai? É bom gosta muito do pai e o pai também gosta dele, sempre vem vê como ele esta, não esquece não. Todo mês ele vem fica com ele conversa, e ele tudo fala no pai, o pai dele com ele é um xodó, sempre quando esta perto dia do pai vir ele fica perguntando? Meu pai vem mãe? Quando meu pai vem? Aí ele olha na folhinha que ele sabe vê né, e fica marcando os dias.

E hoje dona S. o que é a Síndrome de Down para a senhora? Imagine que a senhora tem uma vizinha com um filho com Síndrome de Down como a senhora explicaria para ela que é isso? Eu falava igual o médico falo, falava do carinho que eu tenho nele, que ele me trata muito bem é um menino de ouro. Mas olha eu falava olha eu so tão feliz tão feliz com esse meu filho, hoje se não fosse ele eu não taria aqui não porque ele cuida de mim, se ele fosse normal garanto que já tinha me dado trabalho, arrumado mulher igual minhas outras filhas se vê as duas já casaram descasaram, ele não eu não tenho trabalho. Os tios dele falo pra mim que ia leva ele para conhece as mulher mas eu falei não pra que? Ele não precisa.

E hoje o que ele faz? A ele acorda cedo, eu faço um miojo pra ele, toma banho faz a barba dele se arruma e vai, todo dia a mesma coisa, se perfuma que ele gosta de andar sempre

bonito. Pega a mochila que ele leva marmita e vai e pega o ônibus. *Sozinho?* Sozinho. *Desde quando a senhora libero ele para ir sozinho de ônibus?* Primeira vez que eu deixei ele ir sozinho é que era assim ele saia da escola e tinha outras mães que vinham no mesmo ônibus que ele, aí ele começo. Depois ele arrumou emprego lá na saída para Cuiabá, e era bem mais longe, aí eu levei ele uma semana lá, isso faz uns dois anos aí esse foi o primeiro lugar que ele foi de ônibus sozinho, porque da escola ele já vinha mas era perto, aí na outra semana eu soltei falei agora se vai sozinho. Comprei um celular pra ele e falei na hora que você chegar no terminal que ver o ônibus tal você liga pra mãe e fala aí ele ligava "mãe to no termal pegando o Columbia" Ou então "to esperando o São Julião", ou então mãe já cheguei em tal lugar. Então a gente ia conversando assim. Aí ele foi indo...*Agora de manhã ele pega o ônibus e vai sozinho?* È ele pega o ônibus desce no ponto do Comper, trabalha lá de manhã, aí ele almoça com a marmita dele, as vezes vai de ônibus ou com alguma mãe que já conhece ele e leva para a escola.

E aí sábado e domingo ele sai? Sábado ele trabalha também até as duas horas da tarde ele trabalha normal lá no comper, depois ele quase não sai assisti televisão fica por aqui, pro um lado pro outro sempre por aqui...*E a senhora também não sai dona S. ?* A eu saio pouco, vou de vez em quando na igreja, porque ele é evangélico também, ai as vezes nos vamos, antes eu ia sempre, minha neta também vai.

E as namoradas? Ele tem namorada? Como a senhora vê esta parte? Deixa não deixa? Como é? Não só as paquerinha da escola mas nada sério, nunca teve nada sério, só namorico nada sério não...*Alguma já veio aqui na casa a senhora conheceu?* Não só namorico mesmo. *E a senhora se preocupa com isso?* Me preocupo né fico pensando ele já é quase homem e o que vai ser dele? Como vai ser? Fico com dó dele. *A senhora fica com dó porque ele é discriminado?* É... Um dias os tio dele quiseram levar ele pras mulher mas eu não deixei disse não pra quê? *Se pergunta-se pra ele a senhora acha que ele faria o que aceitaria?* Mas o que! Na hora, certeza nem ia pensar. *Dona S. e se arrumar uma namorada trazer aqui pra casa a senhora deixaria? Aceitaria? Namorar aqui em casa? (Deu risada....)* a eu não sei será...*por exemplo ele arrumou uma coleginha lá da escola a mãe dela também deixou e ele quer trazer ela pra dormir aqui com ele a senhora deixaria?* Ah eu acho que assim eu deixaria sim....*E com os outros filhos a senhora deixaria?* Não de jeito nenhum.

E quando a senhora pensa no futuro dele? Eu penso nele dono de uma chacrinha cuidando dos bichos, na lida com uns boizinho, galinha, porque como ele foi criado na fazenda ele gosta dessas coisas aí ele não ia passar necessidade nenhuma. *A senhora pensa nele casado?*

Esse daí eu não penso não, tenho hora que eu penso que ele bem que podia arrumar uma mulher mais velha, mas que não tivesse Síndrome de Down. *Porque?* Pra poder cuidar dele das coisinha dele, se tivesse problema também ia ser mais difícil por isso eu penso assim tinha que ser uma mulher pra cuidar dele quando eu morrer...*qual é i maior medo com o futuro dele?* Ah eu fico assim pensando como vai ser...ele homem feito como que vai ser porque eu acho que eles não podem ter filho

Como a senhora Vê o M. hoje? Como é sua relação com ele hoje? Ele é o meu filho querido meu companheiro, me ajuda em tudo dá conselho, trabalha, eu acho que ele é um presente de Deus pra mim, acho que ele é melhor que muitos a que tem por aí que não tem problema, ele me respeita o M só de olha pra ele já vem e pergunta o que foi, não me responde, é carinhoso só me dá alegria. As vezes ele ta dançando de um jeito que eu acho errado, só olho pra ele já para nem precisa dizer nada

6.0 PARTICIPANTE NÙMERO 06

Identificação da Mãe: **M.** Idade Atual: **26 anos.** Idade na concepção: **27 anos**.
Identificação do filho portador de SD: **G** Idade: **11 meses**.
Data da Entrevista: 21/04/2006; Número da Entrevista: **06.**

Olá M. como vai antes de começar a entrevista gostaria de lhe dizer que você pode ficar a vontade para interromper ou parar a entrevista sei que você esta sozinha com o G. ,ta bom? Fique tranqüila como ele esta dormindo acho que vamos ter um tempinho tranqüilo, se ele acordar nos paramos., mas ele dorme umas duas horas .

*Bom eu gostaria que você me contasse um pouco da sua vida antes do G. Como você era? Namoros sua vida enfim...*Sou casada a quatro anos com o F. pai do meu filho, vivíamos muito bem e a um ano planejava ficar grávida. *E antes do seu casamento você teve outros relacionamentos?* Tive alguns namorinhos e um namoro mais longo por 6 anos, mas quando conheci o F. foi fatal. *Vocês namoraram muito tempo antes de casar?* Namoramos 3 anos entre namoro e noivado, mas temos a mesma profissão, sempre nos demos muito bem, ele já trabalhava no mesmo banco que eu e nos conhecíamos a muito tempo mas sempre meio distante. Depois que conversamos um dia nunca mais nos separamos.... rompi o namoro e logo estávamos juntos dia e noite...

Você tem outros filhos além do G.? Não ele é meu primeiro filho e olha dá tanto trabalho que acho que vou ficar por aqui mesmo. *E abortos teve algum?* Não, nunca tive nenhum aborto, quer dizer não que eu saiba.

Você planejava ter filhos na época que ficou grávida? Como eu tava te falando já fazia algum tempo, acho que mais ou menos 1 ano e meio que não usávamos anticoncepcional e estava ansiosa para ficar grávida. *Chegou a fazer algum tratamento?* Usei uma medicação para estimular a ovulação, mas não tive sucesso, uns 3 ciclos mais ou menos e só alarme falso fiquei triste e desisti de fazer o tratamento quando menos esperei pumba tava grávida de 10 semanas, minha menstruação sempre foi muito desregulada tenho problema com a tireóide. *E aí como foi a sua reação?*

Foi um susto! Fiz um teste de farmácia, mas não ficou claro o resultado, então fui fazer um ultra som. E aí o bebezinho apareceu, todo formadinho e com o coração batendo, foi lindo...Meu marido então ficou meio bobo, foi uma felicidade só todo mundo comemorou as avós então nem se fala.

E aí me conta como foi a gestação? Bom a gestação foi meio confusa, vou te contar desde o começo, como eu te falei só fiquei sabendo na 10 semana, com a gestação já adiantada, o obstetra pediu um monte de exames e logo passou alguns medicamentos, tive muita anemia no começo e tinha que ir todo dia no hospital para tomar o soro com a medicação. Teve até um dia que fui trabalhar e não agüentei desmaiei, passava muito mal com a anemia. *E enjôo você teve?* Nossa, passava mal só de pensar em comer, cheiro de tudo me dava náusea, foi desgastante comia e vomitava...*Até que mês?* Na verdade tive enjôo a gravidez inteira, sorte que me passaram um plasil e dramim que eu conseguia melhorar, mas até no dia do parto tive náuseas...*Então passou mal de enjôo a gravidez inteira?* Foi mas os primeiros 4 meses foram os piores. *Teve alguma outra intercorrências?* Tive também placenta prévia, com 6 meses tive sangramento e tinha muitas contrações, tanto é que o médico me pediu para parar de trabalhar já no 6 sexto mês e ficar de repouso em casa, fiquei uma semana internada no hospital. Sorte que minha família deu a maior força. *Quem da sua família especialmente?* Minha mãe, minha irmã, minha sogra acho que todo mundo ajudou como pode, sempre tive apoio de todos mundo, as vezes chegava a ficar preocupada porque tudo tava girando em torno de mim eu não queria que fosse assim....mas todos faziam questão de me paparicar, não posso reclamar.

Você fez o pré natal inteiro com o mesmo obstetra? Não esta questão foi bastante tumultuada, aliás só conheci o obstetra que fez o parto quando estava de 6 meses. *Porque?* Comecei o pré natal com meu ginecologista de anos, era o médico da família sabe? Minha

mãe, minha irmã todo mundo confiava muito nele, mas quando fiquei grávida ele pediu o exame de translucência nucal e quando disse que meu filho tinha mongolismo foi uma catástrofe, nunca imaginava que ele fosse tão despreparado para uma situação como esta, foi terrível....*Antes de você me contar sobre o diagnostico continue me contando como foi a gestação? Além desta teve outras intercorrências ou não?* Não acho que não, mas o lado sentimental de receber o diagnostico e a tristeza sem fim...

Como ele chegou a esse diagnostico através da translusencia nucal? O que você imaginava quando ele pediu esse exame? Foi, eu estava contando os dias para fazer o ultra som que é o tal exame da translusencia nucal... Mas sinceramente não achava muita graça nesse exame não. Pelo que li, pesquisei e perguntei para o meu médico, porque mesmo antes da SD, tudo que acontecia comigo e com minha gravidez eu pesquisava na internet, e tinha lido que esse exame ia mostrar o porcentagem do bebe nascer com SD. Ai pronto já ficava pensando:

primeiro esse exame só vai me dar uma porcetagem e isso eu sei que pode ter erros, como no caso de uma conhecida minha que se desesperou com o resultado de possível problema e o bebezinho nasceu super normal. E depois pensava, mesmo que mostre que o bebe tem problema, para que saber disso agora? Já que não existe nenhum tratamento na face da Terra que corrija o problema pensava a se ele tiver problema ou não eu vou ama-lo do mesmo jeito, pensava pra que fazer? Mas o médico pediu então vamos lá ...achei que seria simples assim acho que no fundo acreditava que isso nunca na verdade, nunca ia acontecer comigo, falava mas era da boca pra fora...

Como você idealizava seu filho? Acho que não só eu mas os pais de forma geral, temos o nosso sonho, para aquele, ou aquela que irá nascer mesmo antes de engravidar, desde de pequena a menina fica brincando de boneca idealizando e as bonecas são sempre perfeitas... e a mãe acho que sofre mais, acho que idealiza mais, carrega no seu ventre, durante nove meses.

Imagine só, quantos os sonhos desta mãe para o seu filho quantos planos agente faz... quer dizer não só eu mas a família todo o pai, os amigos....Ninguém gostaria de receber tal notícia. Aliás não gostaria que ninguém viesse ou tivesse recebido tal notícia. Mesmo porque, a falta de informação, é muito grande....quando uma mãe ou um pai ouve do médico "Olá tenho uma notícia para você, seu filho tem SD, e aconselho a não se apegar muito, pois pode morrer a qualquer momento" é como se o mundo caísse sob seus pés você quer morrer...*Você acha que isso acontece por falta desinformação?* Acho, porque se fosse

desmistificado a idéia de coitadinho, se você divulgado que portadores de SD hoje tem excelente sobrevida, a notícia seria recebida de forma diferente.

Como foi exatamente que você recebeu o diagnosticado seu filho? Você se sentiu assim? Bom primeiro fiz o exame da translucência nucal, como eu te falei, aí deu alterado onde descobri que meu tão amado e esperado bebezinho teria uma alteração genética conhecida mas não sabia qual era. Foi um susto! Muito choro, muitas dúvidas! E o médico falando na minha cabeça que o melhor era abortar, que a maioria hoje em dia está fazendo isso e não haveria motivo para eu tão nova levar uma carga tão pesada. Você não acredita ele teve a coragem de me dizer eu teria um "vegetalzinho" dentro da minha casa. *E você como reagiu?* Eu nem conseguia pensar só chorava, nem sabia o que pensar...ainda bem que meu marido estava comigo na consulta porque mal podia andar de tanto que chorava... nem forças para questionar o que o médico falava.

Mas você chegou a pensar em abortar? De jeito nenhum, ele só foi falando...tanto é que tenho pavor de pensar nele até hoje...não pela notícia mas pela forma com que ele falou, foi um estúpido eu nem conseguia reagir... *E aí? O que você fez?* Depois de retomar o susto, e olha que chorei a noite toda, as palavras dele ficavam moendo na minha cabeça...nunca mais voltei em seu consultório procurei outro obstetra no dia seguinte que também foi péssimo, disse que crianças com SD, são crianças que tem mãos parecidas com mãos de macacos, e que ele (meu filho) iria me dar trabalho o resto da minha vida em seguida falou que afirmou que eles tem mesmo pouco tempo de vida, vivem pouco e morrem perto de 1 ano de idade. E pediu a aminiocentese para confirmar se era ou não a SD. O exame confirmou e levei a outro profissional neste tempo, porque demorou algumas semanas para vir o resultado da aminiocentese, fui me informando, e já cheguei no outro médico preparada, li um monte de coisas boas sobre a síndrome achava que era muito pior do que realmente e caso o médico tentasse me desanimar já estava preparada...aí depois de mais por coincidência quando eu mais precisei de um obstetra que foi quando tive o sangramento e fui hospitalizada tive a sorte de encontrar uma excelente profissional, humana, carinhosa que me confortou e me ajudou nas dúvidas com meu bebe.

Foi ela que me deu força pra acreditar que eu podia sim ter uma filha com Síndrome de Down sem isto ser o fim do mundo. *Ela quem?* A obstetra que me atendeu nesta intercorrências, e fez o parto do meu filho. Ele logo que me conheceu disse que tinha uma sobrinha com síndrome de de Down, e que era uma mocinha muito vaidosa, pronto era tudo que eu queria ouvir alguém que se preocupa-se comigo e disse-se de verdade que realmente

haveria um futuro pro meu filho mesmo tendo Síndrome de Down... hoje eu vejo que não é nada disso é muito melhor do que pintam...

E aí como foi o parto? Quanto tempo? Quais foram seus sentimento? Eu estava em casa com o F. aproveitando o dia. Filmamos o quartinho, tiramos foto da barriga e nem passava pela minha cabeça que com 36 semanas de gestação a G viria ao mundo. Mas quando anoiteceu minhas contrações (que me pertubaram desde o 6 mês) aumentaram e minha médica achou melhor ir até o hospital para ver se estava tudo bem. Chegamos as 20 horas quando fui examinada pelo obstetra de plantão.

Eu já estava com dilatação e pressão 14/11. Um susto grande, fui internada e logo chegou minha médica me dizendo que faria a cesária. Minha vontade única foi matar o F. Rs... que não tinha comprado o filme para as fotos, coisa que eu avisei tanto... Sai ele correndo para pegar as malas e comprar o filme. Graças a minha médica, que me deu todo o apoio necessário, e foi muito mais do que uma simples obstetra, como eu te falei, o F. conseguiu autorização para assistir o parto. As 22:06 vi o parto do meu filho através dos olhos do meu marido, que maravilhado viu o G. chegar ao mundo e me narrava cada detalhe. Quando então o pediatra me mostrou bem rápido o bebê, comecei a chorar porque pude ver que realmente meu filho tinha SD. Achei o G. tão feio e chorava sem parar. O F. maravilhado com o G. nos braços e eu chorando porque ele não era como eu imaginava. Mas rs... percebi logo depois que ele estava era inchado, com cara de joelho porque tinha acabado de nascer e que na verdade meu filho era lindo sim.

E aí como foi depois do parto? Você ficava triste? Como foi? Depois que ele foi pro quart para dar de mama, que eu pude pegar direito, olhar como ele era, aí eu ficava pensando que SD? Será que realmente foi diagnosticada... mas onde está? Eu não vejo nada diferente no meu filho, o susto de perceber que ele tinha down sumiu no segundo exato que peguei o G nos meus braços. Eu olhava os bracinhos a boquinha era tão lindo...acho que de tanto ler me informar de tanto medo me preparei para o pior, não sei acho que fantasiava o pior...*mas você acha que saber o diagnostico antes do nascimento foi bom ou não?* Acho que saber de tudo antes do parto me protegeu muito.

Depois que passou a emoção o medo da hora do parto não tive choro ou lamentações foi um alívio...acho que a ansiedade era tanta hoje aprendi que tenho que viver um dia de cada vez. Meu filho é um bebê normal pra mim, ele é especial somente por ser meu eu o amo tanto que não sei se faria diferença em ele não ter a SD, sei que o amaria do mesmo jeito nem mais nem menos.

Mudou sua relação com cônjuge? Qual foi a reação familiar? A meu marido, e minha família tanto da parte dele como minha foi ótimo, foram essenciais para que eu conseguisse levar a gravidez até o fim e até hoje são meus grandes aliados...quando o G. teve que fazer a cirurgia eles mais uma vez foram meu alicerce acho que se não tivesse meu marido não ia conseguir ser tão forte...

Ele nasceu com alteração cardíaca? Foi diagnosticado ainda na gestação O exame mostrou que o G. tinha um defeito atrio-ventricular. Na hora que o médico começou a desenhar e explicar eu falei: "Misericórdia ela vai precisar de um transplante!" Nada disso! Disse o médico. Isso é muitíssimo comum em bebês com SD, na realidade 1 em cada 2 tem um problema cardíaco e entre todos os problemas o que a G. tem é o mais comum. Lógico que isso não aliviou meu coração de mãe, foi muito difícil a longa espera para ele ter peso para operar. *Como foi esse período?* Foi horrível ele tinha 6 meses e já estava com 8 kg, o peso ideal para a cirurgia, mas foi muito duro ela ficou no CTI por 4 dias mas tudo correu bem e depois ficou tudo bem me debulhei em lágrimas enquanto ele estava no CTI com aqueles tubos todos, e pior era ver aquela carinha tão pequenininha, ainda bem que já passou...*E agora como ele esta de saúde?* Esta ótimo cada dia melhor...

Qual era seu conhecimento anterior sobre SD? não sabia nada, já tinha ouvido falar, mas sempre achava que era a mesma coisa que mongolismo, sem o menor interesse, isso que eu te falo a gente não tem acesso a informação, se eu soubesse alguma coisa teria sofrido tão menos, e isso que me preocupa eu queria fazer alguma coisa pra poder divulgar mais ajudar que outras mães não pascem pelo que eu passei, e acho que isso só é falta de informação...

Você ficou triste por muito tempo? Acho que a gestação toda eu fiquei apreensiva só relaxei depois que ele nasceu, mas tristeza mesmo acha que foi no momento em que fiquei sabendo do diagnóstico, nas consultas com aqueles obstetras desinformados, mas depois que comecei a me informar a tristeza foi passando fui ficando forte, e cada vez mais apaixonada pelo meu bebe...mas quando fiquei sabendo não tinha condições de fazer nada pensava e agora o que vou fazer com tantos planos de ser mãe?

Mas depois as coisas foram se acalmando e eu voltei a ter ânimo para curtir a gravidez novamente....mas foi como uma bomba em cima do meu marido e de mim, que só superei quando resolvi me informar, ler, pesquisar sobre o assunto. E entendi que não importa o problema que tenha meu bebê, ele é meu filho estava dentro de mim e não tem mais ninguém que lute por ele se eu não lutar! Então estou eu aqui, depois de passado o susto, entendendo que nada é tão ruim quanto possa parecer e que Deus não permite nada além do que possamos suportar. Amo meu G.

E quanto desenvolvimento dele como esta hoje? E os atendimentos quando você iniciou? O G. está certinho para um bebê de 11 meses com SD, a única coisa que ainda não está 100% é ficar em pé, que eu acho muito molinho para a idade, mas agora comecei colocar por mais tempo o G de pé igual o fisioterapeuta me explicou. *Quando ele começou a fazer fisioterapia?* Começou somente após a cirurgia por causa do coraçãozinho, mas logo após a alta do hopsital depois da cirurgia ele já começo. *Quantas vezes ele faz?* Fisioterapia ele faz 2 vezes. *Qual é a rotina dele na semana? Ele faz quais outros atendimento?* Ah, olha ele tem uma vidinha bem corrida ele faz fisioterapia 2 vezes na semana, terapia ocupacional e fonaudiologia também dois dias e segunda e quarta ele faz a hidro aqui na lá na Uniderp mesmo. *Bem corrido nê? E você voltou a trabalhar? Quem leva ele?* Na verdade fiquei mais de um ano de licença, e voltei a traballhar semana passada esta uma correria, porque é assim, os atendimentos estão agendados para todos os dias pela manhã, aí entro no banco ao 11:00 e saio as 18:00, a tarde ele fica com a minha mãe, aí de manha eu corro levo ele nos atendimentos corro levo ele na casa da minha mãe e corro pro banco, no final do dia corro pego ele na minha mãe e vou pra casa. *E seu marido? Ele te ajuda?* Muito, mas ele tem uma carga horária maior que a minha no banco e não pode sair mais cedo então eu fico responsável por leva-lo aos atendimento, mas acho que se ele tivesse tempo ia gostar de acompanhar nosso pequeno

O que você esperava desses atendimentos de reabilitação? Acho que são muito importantes, nunca falto além do que tenho conhecido outras mães trocado figurinha, pena que não tenho tempo de fazer muita coisa em casa, mas acho que se pudesse ficaria o dia inteiro fazendo os exercícios e estimulando o G.

Sentimentos Atuais? Hoje o que é SD para você? Hoje...acho que a SD é um problema genética apenas isso é deve ser encarado como tal, não acho que meu filho é melhor ou pior que outras crianças que não tem a Síndrome , só é diferente em seu cariótipo...existem tantas crianças ditas normais que são extremamente mal educadas... meus sentimento hoje em relação ao meu filho acho que são sentimentos normais de uma mãe que ama seu filho de preocupação não de tristeza, me preocupo com o estigma que ela carrega e não com a patologia em si... mas sou uma mãe muito, muito feliz posso dizer de coração sou uma mãe realizada...*Como é o seu relacionamento com seu filho?* Olha como estou lhe dizendo sou uma mãe babona, tudo que ele faz eu acho lindo. *E o pai e o outros membros da família?* O pai acho que mais do que eu, ele por não acompanhar muito o dia a dia dele, acho que se sente culpado e redobra os mimos, nunca vi ele falar um não para o G. e tudo para ele é o pa, se acha já esta falando “pa” adora “mã”, ainda não vê seu posso com isso...Com ou as outras

pessoas como te falei todo mundo paparica, sôo sinto um pouco de distancia de algumas pessoas da família mais distante, mas não me interessa pois nunca precisei deles mesmo...

E na sua opinião *qual é a forma ideal de dar a notícia?* Acho que não existe uma palavra mágica, não existe frase pré-elaborada, há apenas uma mãe e um pai diante de um fato novo e este fato deve ser esclarecido sem rodeios mas com sensibilidade suficiente para esclarecer as duvidas.. E quanto ao preconceito você o que você poderia me falar sobre isso? Sabe eu fico pensando como o G. me trouxe felicidade, se não fosse o preconceito seria tão mais fácil...

Como assim? é isso mesmo. Eu sempre achei que não passaria por isso, quando uma vez um pediatra me disse que pior do que o problema no coração dela, era o estigma social, eu não acreditei. Mas a grande maioria das pessoas, que eu considerava amigas, não visitaram até hoje o G. E muitas quando estão aqui não sabem como se portar e ficam claramente deslocadas, algumas vieram, olharam e nem uma lembrança trouxeram. O pior foi o que minha mãe ouviu de alguém que sempre considerei muito, quando ela explicava a dificuldade que era ter um bebê especial e ainda por cima com um grande problema no coração, a pessoa disse para ela que: " cada um tem seus problemas" muito triste ter que reconhecer que muitas pessoas não sentem carinho e amor no seu coração, por isso sempre foi muito importante o carinho que recebi lá na clínica e as várias pessoas que me animaram, pois se não fosse isso, acho que tudo seria muito mais difícil. Uma pena... mal sabem o que estão perdendo... Mas, assim é a vida. E vou aprender a não me importar com isso, eu sei.

Qual seria o futuro ideal para seu filho? O futuro ideal? Poxa que difícil acho que ele estudando, trabalhando sei das limitações que ele pode vir a ter tanto da deficiência mental como física mas vou fazer de tudo para que ele seja independente... também sei que isso vai ser mais difícil para mim do que pra ele, mas o futuro acho que estou tentando me bloquear para não pensar e sofrer com a ansiedade. *Você tem medo do futuro dele? do que você tem medo?* Olha é tanta coisa, esse preconceito das pessoas, essa falta de informação, porque eu sei me defender mas e ele será que também vai saber? Fico pensando e se eu não estiver por perto como será? *O que você quer dizer?* tenho muito medo de morrer e deixar ele sozinho, sei que isso um dia vai acontecer e aí? Como vai ser? Será que o pai dele vai dar conta? Será que ele vai estar vivo? Sabe, por isso não gosto de pensar no futuro tenho muitas dúvidas e poucas respostas ainda em relação a esse futuro...*Como você vê a questão da sexualidade?* Do meu filho ou dos portadores de SD? *Ambos.* Acho que é natural e deve ser encarado assim mas deve ser orientado e discutido. Mas esta muito longe de mim, apesar de que ele bonito assim você acha que as meninas vão resistir rs...

Livros Grátis

(http://www.livrosgratis.com.br)

Milhares de Livros para Download:

Baixar livros de Administração
Baixar livros de Agronomia
Baixar livros de Arquitetura
Baixar livros de Artes
Baixar livros de Astronomia
Baixar livros de Biologia Geral
Baixar livros de Ciência da Computação
Baixar livros de Ciência da Informação
Baixar livros de Ciência Política
Baixar livros de Ciências da Saúde
Baixar livros de Comunicação
Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE
Baixar livros de Defesa civil
Baixar livros de Direito
Baixar livros de Direitos humanos
Baixar livros de Economia
Baixar livros de Economia Doméstica
Baixar livros de Educação
Baixar livros de Educação - Trânsito
Baixar livros de Educação Física
Baixar livros de Engenharia Aeroespacial
Baixar livros de Farmácia
Baixar livros de Filosofia
Baixar livros de Física
Baixar livros de Geociências
Baixar livros de Geografia
Baixar livros de História
Baixar livros de Línguas

Baixar livros de Literatura
Baixar livros de Literatura de Cordel
Baixar livros de Literatura Infantil
Baixar livros de Matemática
Baixar livros de Medicina
Baixar livros de Medicina Veterinária
Baixar livros de Meio Ambiente
Baixar livros de Meteorologia
Baixar Monografias e TCC
Baixar livros Multidisciplinar
Baixar livros de Música
Baixar livros de Psicologia
Baixar livros de Química
Baixar livros de Saúde Coletiva
Baixar livros de Serviço Social
Baixar livros de Sociologia
Baixar livros de Teologia
Baixar livros de Trabalho
Baixar livros de Turismo