

**THAIS HELENA ANDRADE MACHADO COUTO**

**A MÃE, O FILHO E A SÍNDROME DE DOWN**

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS**

**2007**

**THAIS HELENA ANDRADE MACHADO COUTO**

## **A MÃE, O FILHO E A SÍNDROME DE DOWN**

Dissertação apresentada como exigência para obtenção do Título de Mestre em Psicologia, ao Programa de Pós-Graduação na área de Psicologia, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Livre Docente Tânia Maria José Aiello-Vaisberg

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS**

**2007**

## **BANCA EXAMINADORA**

Presidente e Orientadora

---

Prof<sup>a</sup>. Livre Docente Tânia Maria José Aiello-Vaisberg

1º Examinador

---

Prof. Dra. Vera Engler Cury

2º Examinador

---

Prof. Dra. Tania Mara Marques Granato

Campinas, 10 de abril de 2007.



Fonte: Foto cedida pela Fundação Síndrome de Down de Campinas

Às pessoas com síndrome de Down que  
me reaperentaram o MUNDO.

## AGRADECIMENTOS

À orientadora Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Tânia Maria José Aiello-Vaisberg, minha mestra e incentivadora, por tudo que me ensinou das teorias, pelo seu exemplo de vida como profissional e pelo ser humano admirável que é.

À Pró-Reitora de Pesquisa e Pós-Graduação, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Vera Engler Cury, pelo exemplo de ética e seriedade.

Às mães entrevistadas, por terem compartilhado comigo um pedaço de sua história de vida.

Ao meu pai Antônio, por seu amor incondicional por mim, que tanto me ajudou a ser quem sou e acreditar no que acredito.

À minha mãe Marly, que embora ausente fisicamente, esteve ao meu lado em cada minuto desta empreita sustentando minha esperança.

Aos meus filhos: Daniela, Thiago e Andréia que são as jóias preciosas que a vida me deu e ao meu genro Vagner e minha nora Tanaz pelo muito que trouxeram de ternura à nossa família.

Ao Rubem, por tudo que me ensinou e me fez viver.

Aos meus familiares: meu irmão Luiz, minha cunhada Gisela, meu sobrinho Luiz Felipe e meu tio Carlos Eduardo, pela presença afetiva em minha vida.

Ao Zeco, meu amigo de sempre.

Às minhas amigas: Estela Santos, Lisette Contatore, Paula Mourão, Cristina Mattoso, Fátima Pacheco, Doralice Carvalho, Silvia Fernandes pela fraternidade e companheirismo.

Ao meu professor de informática e amigo Wilson Roberto que tanto me ajudou a entender o mundo dos computadores e seus aplicativos.

Aos Diretores, colegas, pais e mães de pessoas com síndrome de Down, da Fundação Síndrome de Down de Campinas, pela amizade e pela confiança que tiveram em meu trabalho durante o tempo que lá estive.

Aos Professores Doutores do Curso de Pós-Graduação da Pontifícia Universidade Católica de Campinas pelo que me ensinaram.

Às colegas do curso de Pós-Graduação, da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, em especial à Miriam Tachibana, pelo apoio, colaboração e amizade.

Às secretárias do Programa de Pós-Graduação da Psicologia, pela atenção e pelo cuidado sempre presente.

À CAPES que, ao apoiar financeiramente pesquisadores, viabilizou este trabalho.

A todas as pessoas que, diretamente ou indiretamente, me auxiliaram a concluir esta pesquisa, meus sinceros agradecimentos e reconhecimento.

*Meu filho João tem 16 anos e tem síndrome de Down. Acho que a pergunta mais importante não é : O que é síndrome de Down? E sim, o que ela significa? O que ela fez com nossas vidas?*

Mãe do João.

## **SUMÁRIO**

<b>RESUMO</b>	viii
<b>ABSTRACT</b>	ix
<b>APRESENTAÇÃO</b>	10
<b>1. UMA EXPERIÊNCIA DIFERENTE</b>	13
<b>2. A MÃE, A CRIANÇA E A SÍNDROME DE DOWN</b>	21
<b>3. ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS</b>	32
<b>4. AS MÃES E SUAS HISTÓRIAS</b>	43
4.1. O escudo necessário	44
4.2. Uma vida por uma causa	51
4.3. O amor incondicional	58
4.4. O usufruto de cada momento	65
<b>5. OS CAMPOS PSICOLÓGICOS VIVENCIAIS</b>	72
5.1. O desaparecimento do filho perfeito	73
5.2. O que será de meu filho quando eu não mais estiver aqui?	89
<b>6. CONSIDERAÇÕES AO FINAL</b>	95
<b>7. REFERÊNCIAS</b>	101
<b>8. ANEXOS</b>	108
8.1. O que é síndrome de Down (SD)	108
8.2. Características Físicas Gerais das pessoas com síndrome de Down	112
8.3. Breves considerações históricas sobre a síndrome de Down	117
8.4. O movimento inclusivo	118
8.5. A estrutura da Fundação Síndrome de Down, em agosto de 2001	128
<b>9. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b>	133

## RESUMO

Couto, T. H. A. M. (2007). **A mãe, o filho e a Síndrome de Down** Dissertação de Mestrado, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de Campinas – PUC-Campinas, 134p.

O presente estudo objetivou investigar psicanaliticamente experiências de mães com filhos com síndrome de Down. A pesquisa consistiu na realização de entrevista aberta individual com quatro mães. Após cada encontro, foram redigidas narrativas psicanalíticas, visando apreender os campos psicológico-vivenciais, no contexto dos quais se tornam visíveis eventuais movimentos de superação de dissociações. Foram encontrados dois campos: “O desaparecimento do filho perfeito” e “O que será de meu filho quando eu não mais estiver aqui?”. O quadro geral encontrado evidencia que as mães entrevistadas desenvolveram estratégias de sobrevivência emocional diversas, que lhes permitiu se manterem por um longo período no estado de preocupação materna especial.

**Palavras-chaves:** Relação Mãe-Filho; Síndrome de Down; Narrativas; Psicanálise;

## **ABSTRACT**

Couto, T.H.A.M.(2007). **Mother, Child and Down Syndrome**. Master Dissertation, Life Science Center, Post-Graduation in Psychology Program. Pontifícia Universidade Católica de Campinas – PUC-Campinas, 134p.

The objective of this study is a psycho-analytic investigation about mother's experiences with Down syndrome children. This research consists of individual open interviews with four different mothers. After each meeting, a psycho-analytic narrative with the goal to learn the fields of life-related psychology was recorded. In this context eventual behavior of overcoming dissociation becomes evident. Two fields were found: "The loss of the perfect child" and "What's going to happen to my child once I am not there for him any longer?" The outcome showed evidence that the mothers who were interviewed have developed different emotional survival strategies which helps them to maintain a special maternal pre-occupation for a long period of time.

**key-words:** Mother-Child Relation; Down Syndrome; Narratives; Psycho-analysis.

## APRESENTAÇÃO

A maternidade em nossa cultura é bastante valorizada. Muitas mulheres só se encontram realizadas efetivamente ao serem mães. Várias sonham com este momento antecipando-no em sua infância com brincadeiras de faz-de-conta: ao brincar com bonecas, ao cuidar dos irmãos menores, nas conversas com as amigas durante a adolescência, ou mais tarde com seu companheiro amoroso.

Aiello-Vaisberg (1999) lembra da importância da trajetória sócio-cultural e histórica de cada ser humano, ponto de partida para seu caminho de vida singular. A autora recorda que a gravidez e a maternidade são acontecimentos da vida de uma mulher, de grande importância, que repercutem e transformam sua vida, do casal e da rede familiar e social.

É também, por meio da maternidade que temos a possibilidade da continuidade da nossa espécie, pois a experiência clínica e de vida coincidem ao nos indicar que a relação mãe-filho é fundamental no processo de constituição de *ser* de cada pessoa.

Há situações nas quais esta relação se desenvolve de maneira mais afortunada: mães que gozam de saúde física e emocional, assim como de estabilidade financeira. E seu bebê ao nascer também corresponderá aquilo que haviam imaginado. Mas, mesmo nestas condições, há o desafio para esta experiência humana, que só será sentida e apreendida em toda sua dimensão, depois de se vivê-la.

Existem, porém, situações, não tão raras, em que a mulher se vê diante de um bebê que não era o esperado por ela, mas um bebê com problemas de saúde e ou com alguma má formação e, a despeito disto, será mãe desta criança. Uma

destas situações se apresenta quando a mãe se vê diante de um filho que nasce com síndrome de Down (SD).

Ao trabalhar numa fundação para pessoas com síndrome de Down, pude constatar o quanto o nascimento de um bebê com esta síndrome pode ser um elemento perturbador na vida dos indivíduos e suas famílias; pude também perceber as diferentes formas de se lidar com este acontecimento humano.

Assim, nesta pesquisa, mães foram entrevistadas para que compartilhassem sua experiência com seus filhos com SD e dessa forma, trouxessem os recursos pessoais e únicos, que desenvolveram para lidar com seus sentimentos de dor, perda, culpa, raiva, medo, frente à tarefa de ser mãe de uma pessoa considerada deficiente em nossa sociedade.

No Capítulo I, “Uma Experiência Diferente”, compartilho com o leitor a experiência que tive no trabalho que desenvolvi na Fundação Síndrome de Down de Campinas e as vivências que advieram deste encontro que direcionou esta pesquisa para o tema apresentado. Em seguida, no Capítulo II, “A Mãe, a Criança e a Síndrome de Down”, discorro sobre os possíveis impactos para mãe, pai e entes familiares, diante do nascimento de uma criança com síndrome de Down.

Ao longo do Capítulo III trago as “Estratégias Metodológicas” deste trabalho, o objetivo geral, assim como as idéias metodológicas que nortearam esta pesquisa. Neste capítulo discuto sobre o uso das narrativas num trabalho científico e seu valor como um importante recurso do pesquisador na elucidação dos dramas humanos e no seu estudo psicanalítico, e, finalmente, discorro sobre a captação e compreensão dos campos psicológicos.

Durante o Capítulo IV, “As Mães e suas Histórias”, apresento as narrativas psicanalíticas por mim elaboradas, a partir daquilo que me foi contado, pelas quatro

mães que entrevistei. São elas: “O Escudo Necessário”, “Uma Vida por uma Causa”, “O Amor Incondicional”, “O Usufruto de cada Momento” .

No Capítulo V, “Os Campos Psicológicos e suas Compreensões”, discorro, sobre os campos psicológicos encontrados e que foram destacados a partir de uma leitura e re-leitura das narrativas referentes às histórias apresentadas. São eles: “O Desaparecimento do Filho Perfeito” e “O que será de Meu Filho quando Eu não mais estiver aqui?”.

No Capítulo VI, “Considerações ao Final”, abordo a compreensão geral deste trabalho, as elaborações psicanalíticas e existenciais tecidas à luz dos teóricos escolhidos, algumas considerações sobre o caminho metodológico adotado e a possível contribuição desta pesquisa para o meio científico e para o senso comum.

Por fim, nos Anexos, o leitor irá encontrar: O que é Síndrome de Down, Características Gerais de uma Pessoa com SD, Uma breve Localização Histórica da SD, Algumas Reflexões sobre o Movimento Inclusivo e A Estrutura da Fundação Síndrome de Down de Campinas em 2001.

## 1. UMA EXPERIÊNCIA DIFERENTE

Durante o período de 2001 a 2005 trabalhei na coordenação de trabalhos clínicos e institucionais de uma fundação que atende pessoas com síndrome de Down (SD) e seus familiares. Ao longo do tempo em que estive nesta fundação, muitas questões desafiadoras me foram apresentadas.

A síndrome de Down (SD) “é a alteração genética de maior incidência mundial, sendo que para cada 600 bebês nascidos, um terá a síndrome” (Mustacchi & Rozone, 1990, p. 34). Dessa forma, são muitas as pessoas com SD no mundo que, como qualquer indivíduo, têm direito a usufruir inteiramente tudo aquilo que a vida humana oferece.

As pessoas com SD (crianças, adolescentes, jovens e adultas), assim como seus pais, anseiam, como qualquer ser humano, por viver plenamente, mas a deficiência mental, característica sempre presente na síndrome de Down (Shawartzman, 2003), impõe a estas pessoas, aos seus pais e familiares uma série de obstáculos e sofrimentos advindos principalmente da exclusão social da qual seus filhos são vítimas.

Devido à deficiência mental apresentada, as pessoas com SD são desvalorizadas em nossa sociedade capitalista, na qual o importante é vencer e competir, e o “ter” prevalece em relação ao “ser”. Estas pessoas, assim como a grande maioria dos deficientes físicos, mentais e ou sensoriais, são vistas não pelo que podem contribuir, mas pelos seus déficits, “fraquezas, insuficiências”, (Houaiss & Villar, 2003), ou seja, por aquilo que lhes falta.

A posição que ocupava nesta fundação, colocava-me, constantemente, em contato direto com as pessoas com SD, seus pais e entes queridos.

Assim, com base nisso, apresento a narrativa de um acontecimento que vivenciei neste espaço de trabalho. Meu objetivo, ao trazer esta narrativa, é favorecer a aproximação do leitor à realidade que encontrei neste tipo de atendimento institucional.

*Estava trabalhando na minha sala e, como de hábito, com a porta aberta, quando vi uma de minhas colegas de trabalho<sup>1</sup> entrar com o semblante muito assustado. Chamou-me a atenção rapidamente falando meu nome e pediu para que um casal que a seguia também entrasse. Ao mesmo tempo, com o olhar, ela tentava me passar algo. Precisei apenas de alguns segundos para entender o que acontecia. Um homem e uma mulher grávida de 7 meses, com lágrimas escorrendo pelo rosto, num choro incontrolado, tinham ido à Fundação Síndrome de Down, buscar ajuda para a notícia que haviam acabado de receber do médico que tinha feito o exame de Ultrassonografia<sup>2</sup>: sua filha era um bebê com síndrome de Down.*

*Eu e minha colega tentamos acomodar os pais na sala para que se sentissem bem recebidos. Sentamos próximas a eles e aos poucos o pai conseguiu controlar um pouco seu choro. Contou sobre o resultado do exame e que o médico havia pedido que viessem nos procurar, pois haviam ficado 'sem chão' quando escutaram que sua primeira filhinha tinha SD. A mãe soluçava e nós lhe oferecemos algo para beber, mas ela não quis. Neste momento começou a falar entre soluços que não entendia porque deveria acontecer com eles, tamanha fatalidade. O que tinham feito de errado? Por*

---

<sup>1</sup> A colega em questão é a Fonoaudióloga Carmen Minuzzi, naquela época Coordenadora do NUTE (Núcleo Terapêutico da Fundação Síndrome de Down de Campinas).

<sup>2</sup> Atualmente tem sido utilizado um marcador ultrassonográfico que pode sugerir o diagnóstico da SD na décima segunda semana gestacional. Trata-se de uma medida, denominada translucência nucal, que é obtida da região da nuca do feto. (Rondini & Robinson de Souza, 2006).

*que aquele castigo? Como seria sua filhinha? Seria como as pessoas que tinha visto na sala de espera? Eram muitas questões. Sabíamos, eu e minha companheira de trabalho, que muito pouco importavam as respostas naquele momento. Os pais precisavam ser entendidos na sua dor. Aos poucos as lágrimas começaram a ser substituídas por mais palavras e alguns comentários sobre o nosso espaço, o que fazíamos, e o que era a síndrome de Down. Percebíamos que um outro momento do nosso encontro se iniciava. Os pais começavam a ficar abertos para ouvir e daí respondíamos com calma e firmeza o que queriam saber. A mãe então colocou que sabia que mesmo tendo SD, a criança que esperava era sua filhinha e que iria amá-la do mesmo jeito, mas que tinha muito medo. Como sempre falamos que este sentimento costuma estar presente em quase todos os pais, assim como a culpa, a raiva, o inconformismo. Ao nomearmos os sentimentos, o choro começou a se desvanecer. Era chegado o momento da apresentação das fotos dos bebês<sup>3</sup>, das muitas possibilidades de viver.*

*Neste preciso ponto, fomos agraciadas pelos deuses com sua ajuda. Ouvimos no corredor a voz do pequeno Niky<sup>4</sup> e de seu pai. Niky contava com quase dois anos e seus pais foram atendidos pela primeira vez por mim e pela minha colega quando ele tinha menos de 1 mês de vida. Seu desenvolvimento era muito bom. Niky já andava e ensaiava algumas palavras. Era uma criança muito alegre e todos da Fundação tinham um especial carinho por ele. Seu pai costumava trazê-lo em minha sala para me falar “oi” ,*

---

<sup>3</sup> Como um recurso de ajuda, depois que os pais expunham seus sentimentos e nós, acolhíamos suas dores, costumávamos apresentar um álbum de fotos com bebês, adolescentes e adultos com SD que freqüentavam a Fundação ou já haviam passado por ela. Ao verem as fotos, os pais sempre demonstravam interesse e sentiam que podiam vislumbrar saídas para aquilo de inesperado, que viviam tragicamente: o nascimento de uma criança com SD.

<sup>4</sup> Niky é o nome fictício de uma criança atendida na Fundação Síndrome de Down de Campinas.

*o que era motivo de alegria para mim. Ao escutar a voz de Niky, pedi licença para os pais e lhes perguntei se queriam conhecer uma criança com SD e seu pai . O casal concordou e fui em direção ao corredor. Expliquei para o pai do Niky o que estava acontecendo e ele me acompanhou até a sala com seu filho no colo.*

*Foi muito interessante ver o semblante dos pais neste momento. Foi como se um raio de luz iluminasse suas faces. Levantaram-se e esboçaram um sorriso. Cumprimentaram Niky e seu pai. Niky rapidamente quis ir ao chão e mexer nos objetos da minha sala que estava acostumado a brincar. A partir daí uma conversa muito interessante se iniciou. Os pais trocavam experiências, escutavam-se, entendiam-se na sua dor e no encontro. Eu e minha colega silenciamos. Já não precisávamos falar. O ambiente emocional era outro e o olhar dos pais também. De repente apareceu a fisioterapeuta de Niky, era seu horário de terapia. Os pais se despediram, trocaram endereços, sentindo que, a partir daquele momento, um laço existencial os unia. Niky como sempre se despediu de todos mandando muitos beijos. Os pais olharam novamente para nós duas, disseram que estavam melhores e que se precisassem, nos procurariam. Minha colega lembrou que poderia ir à Maternidade se fosse necessário. Agradeceram e se foram.*

*Sete meses depois chegou por e-mail uma linda foto de um bebê de 6 meses de idade, sorrindo. Era a pequena Michelle, filha do casal que havia entrado aos prantos em minha sala. Junto com a foto um agradecimento dos pais e um depoimento da felicidade que sentiam por serem pais de Michelle.*

Evidentemente, a entrada de Niky e seu pai na sala operou um efeito mutativo nos pais que se encontravam chorando pela notícia que haviam acabado de receber. A presença da criança, sua espontaneidade e alegria, assim como o carinho de seu pai para com ele, foram mais eloqüentes do que qualquer fala que pudéssemos ter. Esta situação teve o poder de arrancar os pais, que estavam sendo atendidos, do sentimento que mergulharam para, de novo, os deixarem em condições para restabelecerem o vínculo com o bebê que iria nascer. O efeito mutativo se deu no momento que a síndrome de Down deixou de ser maior do que a criança que estava por vir ao mundo.

Enquanto via a cena dos pais conversando e trocando idéias e sentimentos, veio em minha mente a imagem dos pais de Niky com ele nos braços, quando contava com apenas 15 dias de vida. Lembro-me que os pais também choravam. Não um choro convulsivo, mas um choro manso e doloroso. Quem segurava o recém-nascido era o pai. Tenho guardado, até hoje na lembrança, uma frase que ele me falou: *Não importa se ele tem SD, o que importa é que é meu filho e vou fazer de tudo para que ele possa crescer bem e feliz. Sabe, tem hora que olho para ele e não vejo a SD, procuro mas não acho, só vejo meu filho, meu bebê.*

Ao longo dos anos de experiência de trabalho com pessoas com SD, seus familiares e com a equipe que os atendia, fui inundada por situações semelhantes a estas.

Para Winnicott, pediatra e psicanalista inglês, que desenvolveu uma teoria sólida sobre o desenvolvimento emocional humano, o bebê logo ao nascer ainda não é uma pessoa, mas “uma continuidade de ser”, e que teria em si um potencial: uma propensão geral para o desenvolvimento psíquico e físico, lembrando que tanto na parte física como na psíquica existem tendências que são hereditárias. A

somatória de todas estas partes levaria a uma integração, ou a uma totalidade de ser (Davis & Wallbridge,1982).

Para que o bebê possa “vir a ser”, necessita de alguém que cuide dele de uma maneira especial. Winnicott em sua teoria afirma que a mãe é a pessoa que, naturalmente, ao longo da gravidez, prepara-se para esta tarefa, devido às transformações físicas pelas quais passa, que são acompanhadas por transformações psíquicas. Isto não significa que o pai ou outra pessoa não possa assumir este lugar. O que importa realmente é que a pessoa que for cumprir este papel vise o que Winnicott denomina de “preocupação materna primária” (Davis & Wallbridge,1982).

A “preocupação materna primária” apresenta como principal característica a devoção quase completa da mãe para com seu bebê recém-chegado ao mundo. É como se houvesse um estado de suspensão, no qual mãe e bebê estão intimamente ligados, de maneira que a mãe está maximamente sensível em relação ao seu bebê e, com isso, pode acolhê-lo e com mais facilidade se adaptar às suas necessidades. A mãe estará atenta ao seu bebê de forma a não trazer para o pequeno ser sentimentos de privação, ou se comportar de maneira que antecipe as necessidades de seu filho. O bebê precisa entrar em contato com suas necessidades, para que possa alucinar que é criador daquilo que necessita. A esta mãe que sabe se adaptar continuamente, mas que às vezes falha com seu bebê, Winnicott deu o nome de “mãe suficientemente boa”. Evidentemente, nem todas as mães conseguem ser “suficientemente boas”. Há pessoas que sentem medo de serem sugadas pela atenção que seu bebê requer e entregam a tarefa de cuidar dele para outra pessoa; assim como existem aquelas que mergulham neste estado de entrega e tem dificuldade de sair dele. Existem, ainda, situações em que o bebê fica exposto a

cuidados inadequados fornecidos pelo ambiente, e isto o impedirá que forme em si o sentimento de confiança (Davis & Wallbridge, 1982).

O importante é que em seu desenvolvimento o bebê possa contar com os cuidados psíquicos e físicos dos quais necessita para passar pelas fases de dependência que Winnicott denomina como: “dependência absoluta, dependência relativa, caminhando em direção a independência”:

**Dependência absoluta** - Nesta etapa, o bebê não tem meios de saber nada a respeito do cuidado materno, que é, em grande parte, uma questão de profilaxia. Não pode obter controle sobre o que é bem ou mal feito, mas está apenas em posição de obter proveito ou sofrer perturbações.

**Dependência relativa** - Aqui o bebê se pode tornar cômico da necessidade de detalhes do cuidado materno, e pode relacioná-los, numa dimensão crescente, a impulsos pessoais.

**Caminhando em direção à independência** - O bebê desenvolve meios para poder prescindir do cuidado materno. Isto é conseguido mediante a acumulação de memórias de maternagem, da projeção de necessidades pessoais e da introjeção dos detalhes do cuidado materno, com o desenvolvimento da confiança do ambiente (Davis & Wallbridge, 1982, p.50).

A mãe suficientemente boa, no exercício do seu papel materno, terá ao seu dispor dois recursos principais nos cuidados para com seu bebê. São eles: *holding* e *handling*. Estes dois conceitos winnicottianos referem-se a maneira como a mãe acolhe e sustenta as necessidades de seu bebê: *holding* - e a maneira como o maneja: *handling*. Um ambiente acolhedor, atento e cuidadoso, e uma maneira de

lidar suficientemente adequada (nisto se inclui cuidados físicos e afetivos) são para Winnicott (1965) as bases iniciais para um bom desenvolvimento humano.

Aiello-Vaisberg (1999) comenta que a constituição do sujeito se faz por meio de um processo bem complexo pautado na construção da realidade. A relação mãe-bebê é o fenômeno básico do qual emergirá a subjetividade do bebê, a partir da relação dialética: eu – não eu. Mas isto só acontecerá se determinadas condições forem adequadamente satisfeitas, entre elas, as condições anteriormente citadas por Winnicott. Segundo a autora uma falha significativa neste processo pode representar descompensações psíquicas graves, na infância ou na vida adulta.

Assim sendo, esta pesquisa investigativa tem como finalidade apresentar, sob a forma de narrativas psicanalíticas, entrevistas com mães sobre suas experiências na criação e educação de seus filhos com SD, tendo em vista a elaboração de reflexões teórico-clínicas à luz do pensamento de D. W. Winnicott, – centrando-me nas seguintes obras deste autor: “Da Pediatria à Psicanálise” (1954/2000); “O ambiente e os Processos de Maturação” (1979/1983) e “O Brincar e a Realidade” (1971/1975) – e das exigências epistemológicas de Jose Bleger (1963/1989).

## 2. A MÃE, A CRIANÇA E A SÍNDROME DE DOWN

*Minha luta começou quando o Zeca nasceu.*

Jô Clemente<sup>5</sup>

O nascimento de uma criança com síndrome de Down está geralmente associado à dor, ao sofrimento, e ao luto.

Depois da notícia de que a criança esperada e por muito sonhada, tem SD vem o processo de luto pela perda das expectativas alimentadas durante um longo período. Na maioria das vezes, dentro dos sonhos das mães e dos pais comumente estão as imagens de uma família ideal e de filhos bem sucedidos e felizes. Com a deficiência mental e outras anomalias presentes na SD, o conto de fadas se implode. Para muitos, abrir mão do futuro idealizado para seu filho pode vir a ser extremamente doloroso, mas esta é apenas uma das facetas a ser vivenciada com o nascimento de uma criança com deficiência. São bastante comuns as perguntas: *“Por que isto aconteceu comigo? O que fiz de errado? Por que Deus me castigou? Tinha algo que eu poderia ter feito para evitar que meu filho nascesse assim?”*

As mães e os pais são inundados por medos, ansiedades, angústias. Os muitos tratamentos exigidos roubam tempo de trabalho e de lazer dos pais. Muitos valores pessoais são colocados em dúvida, muitos preconceitos que pareciam não existir aparecem escancarados. Às vezes, simplesmente superar o preconceito contra os cidadãos que sofrem de alguma deficiência já é uma reviravolta. A

---

<sup>5</sup> Jô Clemente. Fundadora da APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e mãe do Zequinha, seu segundo filho que nasceu com SD. Entrevista de Jô Clemente concedida à Revista A terceira idade, vol 17 nº37, outubro de 2006 Ed SESCSP.

deficiência da criança também pode refletir a questão das deficiências que cada um possui e que carrega consigo.

Enfrentar os olhares na rua, ou o seu desviar assustado, não escutar frases de entusiasmo em relação ao bebê, tão esperadas pelas mães e pelos pais, fazem com que eles e a família da criança com SD se sintam solitários em sua nova tarefa para a qual, na grande maioria das vezes, não estavam preparados. Daí, a importância fundamental de apoio e compreensão nestes primeiros momentos para que os pais possam de novo se encontrar em seu papel e restabelecer a importância de sua existência e acolhimento para o bebê recém chegado.

É necessário compreender que a deficiência de um filho é diferente para cada pessoa. A forma como se foi criado, aquilo que já foi experienciado e a filosofia de vida que cada um possui são elementos importantes que definirão a maneira como os pais irão compreender este acontecimento. Dependendo do sistema social em que os pais estão inseridos, as crianças com deficiência podem ser mais ou menos aceitas. O sistema capitalista vê as crianças deficientes como um fracasso anunciado, um peso social, pois não poderão entrar na roda da produção e, portanto, não terão valor dentro deste sistema.

A questão da culpa é um fantasma quase sempre presente. Mesmo que não haja motivos reais para este sentimento, os pais estão sujeitos a sentir culpa. Descobrir se há algum culpado não soluciona a situação, pois a criança continuará deficiente. A culpa também pode aparecer disfarçada como superproteção que trará conseqüências graves para a criança em seu desenvolvimento, tanto quanto a rejeição demonstrada de forma evidente.

A idéia da normalização é outro fator que freqüentemente impede os pais de aceitarem seu filho como é. O aspecto negativo de se recusar a ficar satisfeito com a

situação existente deve-se ao fato dos pais tenderem a se concentrar no que está faltando, em vez de valorizar o que já foi alcançado, o que está presente.

O crescimento da criança com deficiência mental, também é um motivo de preocupação constante. Perguntas tais como: *Irá para escola e conseguirá aprender? Como será sua adolescência? Terá condições de trabalhar? Poderá namorar, ter relações sexuais?* Todas estas questões são muito comuns.

Do mesmo modo, os pais sentem medo de deixar seu filho no mundo; sentem medo de morrer, pois não sabem quem poderá assumir o cuidado que têm por ele.

O aumento de expectativa de vida das pessoas com SD começa a determinar mudanças concretas na organização familiar e na organização social. Segundo Amor Pan (2003), a primeira consequência é que, cada vez mais freqüentemente, as pessoas Down sobrevivem a seus pais. Isso leva as famílias a se questionarem o que irá acontecer com seus filhos quando não mais estiverem aqui ou não mais puderem cuidar deles.

Todos estes sentimentos se apresentam com matizes muito fortes e é de grande relevância que os terapeutas e os profissionais, que se dispõem a acolher os pais, os tenham em mente.

Neste ponto acredito ser esclarecedor fazer um parêntese para que o leitor possa entender porque acredito ser de suma importância que os pais sejam acolhidos de maneira adequada pelos profissionais que irão cuidar deles e do bebê. Uso a palavra cuidar pensando na etimologia da palavra “terapeuta” que em grego significa *aquela que cuida*.

O nascimento de uma criança com SD traz, como já comentei, inúmeras reações por parte da mãe e do pai. Acredito que uma das mais graves seja a não identificação dos pais com a criança recém-nascida. Como afirma Winnicott (1965),

uma dedicação quase que total da mãe para com seu bebê é a base para que ela ou quem cuida dele possa ter o *holding* e o *handling* de que ele tanto precisa para seu desenvolvimento emocional.

Granato & Aiello-Vaisberg (2002) em seu artigo “A preocupação Materna Primária Especial” comentam que diante do nascimento de uma criança com deficiência, a preocupação materna primária terá que ser especial; deverá acompanhar a necessidade diferente do bebê com deficiência e, por isto, pode ocorrer por mais tempo do que uma mãe de um bebê que caminha sem maiores dificuldades maiores para a independência.

Lembram as autoras que um ambiente acolhedor e sustentador (*holding*) ao redor dos pais é extremamente importante, pois eles, por terem que se dedicar mais intensamente ao seus bebês, precisam de amparos profissionais e familiares adequados (*suficientemente bons*) para que possam se debruçar com mais disponibilidade para sua tarefa de “apresentação do mundo ao seu filho”.

Tachibana (2006) defende a sensação de impotência da mulher diante de uma gestação que não foi bem sucedida, devido a um aborto espontâneo ou porque o bebê tem alguma malformação. Ela acredita que a mulher possa se sentir impotente, ou como na palavra de uma de suas entrevistadas: “Vazia e oca”. Isto porque, segundo Tachibana, cabe à mulher exercer socialmente a maternidade.

Dessa forma, quanto mais cedo a mãe e o pai puderem trabalhar com os sentimentos citados, tiverem um ambiente acolhedor que receba e entenda suas necessidades, mais chances o bebê com deficiência, terá de trilhar com sucesso o caminho de seu desenvolvimento físico e psíquico, único e individual, assim como o é para todos nós.

Ilustro os pontos anteriormente levantados com um encontro vivido por mim e por uma das minhas colegas de trabalho da Fundação Síndrome de Down (FSD), com pais e seu bebê recém-nascido. O material apresentado é rico em elucidar as dificuldades existentes no estabelecimento de um vínculo inicial de um pai com seu filho com síndrome de Down.

*No segundo semestre de 2003, a diretora do Ambulatório de Genética do Hospital das Clínicas da UNICAMP havia entrado em contato com a direção da FSD. Ela queria saber se poderíamos ajudar os médicos que atendiam no Ambulatório que dirigia, no momento de dar a notícia aos pais de que seu filho, após o exame clínico feito, tinha grande probabilidade de ter SD. Após o exame clínico feito pelo geneticista, a criança é encaminhada para fazer o cariótipo<sup>6</sup>, caso se constate que os sinais clínicos presentes apontam para a presença da SD. Este é um momento delicado e freqüentemente descuidado, momento que os pais iniciam a tomada de consciência de que seu filho, recém-chegado, tem algo de diferente das outras crianças. O descuido provém, às vezes, do despreparo dos profissionais da área da saúde para acolher e poder entender a dor dos pais ao saberem da deficiência de seu filho. Outras vezes, por pura falta de sensibilidade ou tempo.*

*Para os pais, saber que a criança tem uma deficiência por si só já é traumatizante, e se a este momento de dor vier a se somar uma inabilidade por parte daquele que traz a notícia da deficiência, tudo pode ficar muito mais difícil para a família e, obviamente, para a criança.*

---

<sup>6</sup> Cariótipo é a representação do conjunto de cromossomos de uma célula. O cariótipo é geralmente realizado a partir do exame dos leucócitos obtidos de uma pequena amostra de sangue periférico (Rondini & Robinson de Souza, 2006)

*A médica, diretora do Ambulatório de Genética, tinha plena consciência destas situações e se afligia com isto. Percebia que mesmo os profissionais médicos que queriam dar maior acolhimento aos pais e à dor que mostravam tinham pouco tempo, pois era muito grande a demanda de casos para serem atendidos.*

*A Fundação Síndrome de Down consciente destas dificuldades, já havia desenvolvido um programa no qual mães de pessoas com SD trabalhavam como voluntárias para auxiliar os profissionais da Saúde no momento da notícia. Em 1999, este programa foi interrompido. Ao sermos procurados para novamente prestar este serviço, resolvemos reiniciar o trabalho já desenvolvido<sup>7</sup>. Eu e minha colega<sup>8</sup> retomamos o programa e, gradativamente, fomos chamando as mães de pessoas com SD para participarem conosco e aos poucos assumirem este trabalho voluntário novamente.*

*Resolvemos junto com a Diretoria da Fundação, que auxiliaríamos os profissionais da Genética da UNICAMP às quintas-feiras pela manhã, que era o dia em que as crianças com suspeita de SD eram avaliadas clinicamente, para em seguida serem encaminhadas para fazerem o exame do cariótipo. Em média, por manhã, três crianças nos eram encaminhadas com seus pais, depois de terem passado pela consulta médica (na qual o exame clínico apontava para uma forte suspeita de que a criança tinha SD), para que conversássemos com eles, ouvíssemos suas dores, medos e dúvidas. Sempre levávamos um material de fotos conosco, das crianças, jovens e adultos que freqüentavam ou já haviam freqüentado a Fundação. Os pais ao olharem as fotos das crianças e jovens, em situações de vida cotidiana,*

---

<sup>7</sup> Atualmente a Fundação Síndrome de Down conta com o Programa “Bem-vindos bebês Down” constituído por mães voluntárias, assessoradas por profissionais da Fundação.

<sup>8</sup> A colega em questão é a Fonoaudióloga Carmen Minuzzi, já citada na narrativa anterior.

*percebiam que seus fantasmas eram muito maiores do que as dificuldades que teriam que enfrentar. Nesses momentos começavam a perguntar, tirar suas dúvidas, dizer o que pensavam, o que os outros já haviam lhes dito. Sempre falamos o que sabíamos sobre a SD. Nunca omitimos nenhum fato que soubéssemos, mas sempre fomos muito cautelosas na forma de responder o que era perguntado, ou sobre o que precisava ser dito.*

*Sabíamos da delicadeza e fragilidade deste momento e tentávamos ser o mais cuidadosas possíveis para tecer bem este início, de forma que os pais não se sentissem abandonados com sua dor: a dor da perda de um filho idealizado e da realidade de um filho com SD.*

*Era quinta-feira. Preparávamos-nos para ir para o Ambulatório de Genética do Hospital das Clínicas da UNICAMP, como fazíamos já há alguns meses. Nenhuma das voluntárias mães, já envolvidas neste programa, podia neste dia nos acompanhar. Íamos com os saberes e conhecimentos que havíamos acumulado pelos anos já vividos. Sabíamos que ao nos apresentarmos falaríamos de nossos cargos e profissões, mas, também, tínhamos ciência de que de nada valeria o que estava sendo feito se não estivéssemos inteiras, ou seja, se não soubéssemos unir o que sabemos com o que somos. Winnicott (1979) comenta sobre isto, quando fala de seu desejo de ser ele mesmo e se comportar bem.*

*Havíamos chegado e nos acomodado e a moça da recepção do ambulatório veio nos dizer que um casal com seu filho nos aguardava. Já havíamos colocado como de costume as cadeiras em círculo. Tínhamos um canto numa sala onde os residentes costumavam ficar para fazer seus relatórios, descansar, conversar. Não havia outro espaço e na falta de um*

*lugar melhor, tentávamos com o círculo feito com as cadeiras num pequeno espaço, dar a sensação de reserva e aconchego.*

*Fomos encontrar o casal e o bebê que se chamava Pierre.*

*Eram pais jovens. A mãe com seus vinte e poucos anos, o pai na casa dos trinta. A mãe tinha seus olhos marejados e o pai parecia estar meio apático, distante. Olhamos Pierre no colo de sua mãe. Ele dormia, mansamente, sem ter consciência da dor que lhe cercava.*

*Pedimos que os pais se sentassem. A mãe começou logo a falar e a chorar. Dizia que não sabia como aquilo podia ter acontecido. Que não sabia como seria, pois jamais imaginou viver esta situação. Escutávamos. Sabíamos que ela ainda precisava jorrar sua angústia e deixamos que falasse. Enquanto isto Pierre dava um gemidinho ou outro, marcando seu território na vida. O pai continuava mudo. Olhava para mãe, para criança e para nós. Quando a mãe cessou de falar um pouco, uma de nós perguntou ao pai se queria dizer algo. O pai contou que era francês e que tinha planos de que assim que seu filho nascesse, iria com a família morar na França. A deficiência do filho o havia deixado atônito. Já não sabia o que fazer. Não tinha idéia se poderia ir morar em seu país de origem e laconicamente encerrou sua fala. Percebemos que a dor da mãe era grande, mas que ela ao falar conseguia desabafar e buscar ajuda. Com o pai não sentíamos isto. Víamos apenas um sofrimento represado, sem saída.*

*Uma de nós pegou, então, o álbum de fotos e ao mesmo tempo que falava como a SD ocorre dizia que são muitas as fantasias das pessoas sobre esta síndrome. Muitas idéias eram errôneas e que estávamos ali para poder*

*tentar diminuir o peso que naquele momento sentiam. Explicitamos que nosso desejo era tentar deixá-los mais leves.*

*Enquanto íamos conversando, mostrávamos as fotos e contávamos um pouco de cada um que aparecia no álbum. Sua história, como estavam, o que faziam.*

*O pai de Pierre começou a se interessar. As lágrimas da mãe já não caíam e Pierre começava a acordar. As perguntas como de costume iniciaram: Irá falar, andar, correr, brincar, nadar? Quer dizer que ele poderá freqüentar escola sem ser numa instituição especial? Ele vai poder trabalhar? Namorar? Casar? Dizíamos que tudo indicava que sim. Pierre era uma criança sadia, e com o amor e dedicação dos pais, bem como com os cuidados médicos e de profissionais da área da saúde poderia se desenvolver bem. Não negávamos que havia a deficiência mental, mas que cada vez mais os cuidados precoces surtiam muitos bons resultados nas crianças com SD. Pierre acordou e parecendo estar cansado e com fome, resolveu se manifestar. Chorou forte e com gosto. A mãe disse que ele deveria estar faminto e deu-lhe o peito. Pierre não demorou para pegar o peito e iniciar a sucção. Carmen é fonoaudióloga, há muito tempo orienta mães e pais de bebês com SD. Sabe a forma certa de falar. Tem um jeito meigo e ao mesmo tempo firme, traz segurança e confiança com sua forma de ser e estar. Ao olhar Pierre mamando e bem, lembrou que a amamentação era bastante importante para ele. Falou o quanto os movimentos de sucção iriam auxiliá-lo em sua futura mastigação e fala. Nossa conversa já não era mais sobre SD, conversávamos sobre o pezinho do Pierre, seus dedinhos, seu cabelo arrepiado, sobre as mamadas. Alguns risos. Não havia mais síndrome.*

*Conversávamos sobre bebês, o trabalho que dão, as noites mal dormidas, o sono da madrugada, sobre o Pierre.*

*De repente um barulho forte. Era Pierre dando conta de colocar para fora o que depois da digestão não lhe servia. Todos nos dirigimos para a mesa de reuniões dos residentes, que naquele momento se transformou num trocador para bebês, e auxiliamos a mãe em sua tarefa de deixar Pierre novamente limpinho e cheiroso. O pai esboça um sorriso. Pergunta se poderá ir para a França com a família. Minha colega, com seus olhos profundamente verdes, tranqüilamente dirige-se para o pai e diz: - “E por que não”?*

*O pai de Pierre faz sinal afirmativo com a cabeça e não fala mais. Terminada a tarefa da troca, os pais e Pierre se despedem de nós.*

*Ao ver os pais de costas, sempre nos perguntamos silenciosamente se conseguimos ajudá-los. Nosso desejo é de que sim, mas nem sempre o que desejamos corresponde à realidade.*

*Dias depois eu estava na minha sala de trabalho na Fundação, quando minha colega entrou com um sorriso. Olhou para mim e me perguntou: - ‘Sabe com quem acabei de falar’? Disse a ela que nem imaginava. Você se lembra do Pierre, o bebê que atendemos na UNICAMP e seus pais? Acenei com a cabeça que sim, ansiosa para que terminasse logo com o suspense que provocava.*

*- “O pai me ligou e disse que queria nos agradecer, pois quando nos viu no corredor da UNICAMP, não tinha um bebê, tinha um problema. Ao sair de lá, chegar em casa e colocar Pierre no berço, percebeu que tinha um filho. Emocionado agradeceu nosso atendimento, dizendo que, naquele dia na UNICAMP, seu filho havia nascido”.*

*Sabíamos que Pierre já contava com quase um mês quando o conhecemos. Mas para seu pai aquele foi o dia em que ele re-nasceu.*

Este encontro evidencia o que anteriormente eu havia colocado apoiando-me nas teorias de Winnicott (1965) e nas afirmações de Granato & Aiello-Vaisberg (2002). O pai de Pierre ao saber que seu filho tinha síndrome de Down não pôde olhar seu filho como uma promessa de “*ser*”, pois via somente a síndrome e partes anatômicas que a acompanhavam. O vínculo tão importante que deveria existir entre pai-filho, para que Pierre pudesse ter o olhar esperançoso e cuidadoso de seu pai e com isto, um desenvolvimento emocional saudável, estava fragilizado e se não fosse tratado com atenção e carinho, poderia ser rompido. Quando o pai novamente pode perceber que ali, onde via a síndrome, havia antes de tudo um bebê, que precisava de seus cuidados e carinho para se fazer cumprir a promessa de “*vir a ser*”, pode então vislumbrar seu filho, não o sonhado, mas o real que tinha nos braços e para o qual poderia criar outros sonhos.

### 3. ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS

*Caminante son tus huellas  
el camino y nada más;  
caminante, no hay camino  
se hace camino al andar.*

Antonio Machado (1965, p.238)

Este estudo tem como objetivo apresentar, sob a forma de narrativas psicanalíticas, entrevistas com mães sobre sua experiência com seus filhos com SD: suas tristezas, alegrias, decepções, dificuldades, tendo em vista a elaboração de reflexões teórico-clínicas à luz do pensamento de D. W. Winnicott, das exigências epistemológicas de Jose Bleger (1963/1984) e de Sousa Santos (1987/2001).

Nesta pesquisa trabalhei com entrevistas que fiz com quatro mães de pessoas com síndrome de Down, que conheci durante o tempo que trabalhei na Fundação Síndrome de Down de Campinas. Após as entrevistas, elaborei narrativas psicanalíticas a partir das quais realizei compreensões que advieram deste conteúdo, principalmente sob a luz das teorias de Donald Woods Winnicott (1896-1971), dentro de uma perspectiva de busca de captação dos campos psicológicos vivenciais subjacentes segundo a teoria de J. Bleger (1984/1989) e, segundo a forma de se pensar e realizar pesquisas científicas de Sousa Santos (1987/2001), as quais foram norteadoras deste estudo.

Durante a elaboração das narrativas tomei todo cuidado ético necessário para que as pessoas que aparecessem no enredo narrado não pudessem ser reconhecidas. Os artifícios usados para este fim foram: troca de nomes e de peculiaridades descritivas. Tive um cuidado criterioso para que a essência do que

me foi confiado fosse preservada, pois este também é um dos objetivos desta pesquisa.

Acredito ser importante frisar que embora tenha tomado todas estas precauções, sei que um trabalho como este requer um desnudamento emocional da pessoa entrevistada e isto necessita de um cuidado extremo e respeitoso. Ao mesmo tempo, como entrevistadora e pesquisadora na área da Psicologia, também tenho consciência de que devo ter uma atitude acolhedora frente àquilo que me é apresentado, cultivando e aperfeiçoando constantemente uma atitude ética em relação à fragilidade do humano que me é oferecida como algo sagrado e na qual, surpreendentemente, eu me reencontro como ser humano. Não se pode saber sobre a experiência humana se não tolerarmos a nudez da intimidade dos sentimentos. Sousa Santos (1987/2001) enfoca sobre esta nudez, tão importante, que deve acontecer entre o pesquisador e aquilo que pesquisa:

A nudez total, que será sempre a de quem se vê no que se vê, resultará das configurações de analogias que soubermos imaginar: a afinal o jogo pressupõe um palco, o palco exercita-se com um texto e o texto é autobiografia do seu autor (Sousa Santos, 1987/2001, p.45).

Além disso, pedi às mães que se dispuseram a colaborar com este trabalho, que lessem anteriormente ao seu depoimento, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (em anexo) e o assinassem caso concordassem com os termos propostos.

As entrevistas se deram da seguinte forma: encontrei-me com as mães uma vez, no espaço escolhido por elas, dizendo-lhes para que falassem livremente sobre sua experiência com seu filho (a) com SD, pedindo para que não se preocupassem

com a ordem cronológica dos fatos, simplesmente que me contassem o que fossem se lembrando.

Optei por não gravar as entrevistas, pois o que quis captar não foi apenas o discurso, mas o momento vivido. Sendo assim, as narrativas escritas logo após as entrevistas foram pertinentes, para que eu pudesse colher o que necessitava para minha pesquisa. Acredito que, se utilizasse o gravador, teria que tomar muitos cuidados para que este não fosse um elemento intruso e, nem mesmo assim, teria a certeza de que ele não continuaria a ser um fator perturbador.

Winnicott (1971) na introdução que faz em seu livro “Consultas Terapêuticas em Psiquiatria Infantil” cita o quanto é difícil conservar a exatidão de todos os dados de uma consulta e cita, também, que sempre pedia aos seus estudantes que tivessem rigor e honestidade na informação que iam transmitir. Para ele nem o gravador, nem o vídeo tape conseguiam resolver este problema, por isso não os utilizava. Cultivava uma atitude criteriosa e cuidadosa na escrita de suas consultas.

Apoiada pelo Estilo Clínico SER e FAZER: Laboratório de Saúde Mental e Psicologia Clínica Social, que se desenvolve sob a orientação da Professora Livre Docente Tânia Aiello-Vaisberg, resolvi escolher o caminho metodológico que proponho, na esperança de poder olhar novamente para as experiências de mães com seus filhos com SD e trazê-las, por intermédio de narrativas psicanalíticas, para serem repensadas à luz dos grandes teóricos já citados.

Aiello-Vaisberg, Machado & Ambrosio (2003), em seu artigo intitulado: “A alma, o olho e a mão: Estratégias Metodológicas de Pesquisa na Psicologia Clínica Social winnicottiana”, entendem, apoiadas nas teorias de Bleger e Politzer, que a essência do método psicanalítico está em assumir uma postura de que não existem limites para se compreender a conduta humana. Elas se utilizam de estratégias

clínicas, para atendimento em seus serviços, que não dissociam a produção do saber de sua aplicabilidade imediata e que todo este FAZER acontece num campo intersubjetivo, no qual a ética da solidariedade é um dos pilares principais. As estratégias utilizadas por este grupo de pesquisadoras são direcionadas pelo método psicanalítico, tanto no espaço clínico como no espaço de diálogo com outros pesquisadores. A comunicação entre pesquisadores se faz sob a forma de narrativas que para estas autoras guardam em si o poder de promover a interlocução, segundo elas “no âmbito das Ciências Humanas”, o “lócus” privilegiado para a produção do conhecimento.

A lembrança do que foi vivido e depois narrado não é apenas a recuperação de um tempo passado. Ela é transformadora: toma o que foi vivido como matéria prima e, de alguma forma, a presentifica. Na terapia, a presentificação do vivido se faz por meio da palavra falada. Minha proposta neste trabalho foi pedir às mães que presentificassem, pela fala, as lembranças das experiências que tiveram na criação de seus filhos com SD. Por intermédio do método psicanalítico da “associação livre de idéias”, pedi que evocassem suas lembranças sobre este tema livremente e, ao escutá-las, tive uma atenção flutuante. Para Laplanche & Pontalis (1998, p.39) a associação livre é definida como:

Um método que consiste em exprimir indiscriminadamente todos os pensamentos que ocorrem ao espírito, quer a partir de um elemento dado (palavra, número, imagem de um sonho, qualquer representação), quer de forma espontânea.

A atitude de atenção flutuante para estes mesmos autores consiste numa forma de se conduzir, que não deve privilegiar qualquer parte do discurso, deixando

funcionar o mais livremente o inconsciente, tentando-se suspender as motivações que habitualmente chamam a atenção.

Para Lino da Silva (1993) a atenção flutuante e a associação livre são técnicas que permitem abertura, construção e participação. A primeira oferece um material sem crítica e sem objetivo pré-estabelecido, a segunda recebe este material também sem crítica e sem determinação. Com elas faz-se um jogo, em que ambos os interlocutores envolvidos buscam uma convergência no acesso ao que foi falado.

A partir disto elaborei as narrativas com aquilo que foi lembrado pelas mães e comigo compartilhado; assim, com elas em mãos, proponho trazer para o leitor o que foi vivido, bem como todas as idéias e as compreensões teórico-clínicas que emergiram destes encontros.

Para Walter Benjamin (1975), a narrativa seria a forma de comunicação mais adequada ao ser humano, pois reflete a experiência humana. Ela não pretende informar ou explicar qualquer fato. Dessa forma aparecerá para os olhos do leitor como ele o sente. Para este ato, grande parte da arte de narrar está em evitar explicações, deixando para o leitor a liberdade da interpretação. Narrar algo é trocar experiências. Com a narrativa, consegue-se a aproximação do vivido pelo narrador. A narrativa mantém os valores e percepções da experiência narrada, tal como se mostrou num dado momento para uma pessoa, no caso, o pesquisador. Este não relata sua experiência, conta sobre ela, dando oportunidade para que este contar seja apossado por outro e dessa forma ampliado.

Walter Benjamim (1975), em seu texto “O narrador” escreve que:

[...] a narrativa tal como se desenvolve durante muito tempo no círculo dos ofícios mais diversos [...]

[...] é por assim dizer, uma forma artesanal de comunicação. Sua intenção primeira não é transmitir a substância pura do conteúdo, como o faz uma informação ou uma notícia. Pelo contrário, emerge essa substância na vida do narrador para, em seguida, retirá-la dele próprio (Benjamin, 1975, p.69).

Benjamin (1975, p.80-81) indaga no final de seu texto se,

é possível ir mais longe ainda e indagar se a relação existente entre o narrador e sua matéria, existência humana, não assume também um caráter artesanal; se sua tarefa não se resume exatamente em trabalhar a matéria-prima das experiências – próprias e estranhas de forma sólida, útil e única?

Amatuzzi (2001) também coloca a idéia do significado existencial de um texto redigido, a partir de um momento realmente vivido. Diz ele, apoiando-se nas idéias de Paul Ricoeur que, ao escrever algo, o texto depois de pronto já não está mais sob controle do autor que o escreveu. Será usado por outras pessoas de forma mais ou menos independente daquilo que o autor original pretendia ao elaborá-lo.

De acordo com Granato & Aiello-Vaisberg (2004) “o texto se apresenta também ao seu autor somente após sua inscrição, ele se dá a conhecer como uma revelação até para aquele que o escreve.”

O pesquisador, que utiliza a narrativa, apreende o momento vivido, cruzando a sua verdade com a verdade do que foi descoberto, deixando para o leitor infinitas possibilidades de interpretação e compreensão da existência humana.

Como afirma Amatuzzi (2001, p.11-13) “...o homem não é um ‘bicho que fala’, mas ele é a própria palavra, isto é, ele é a palavra. [...] Ora a palavra é exatamente a

questão do sentido. Por isso o homem atual se encontra na palavra e não o contrário”.

Ao narrar, o narrador se apossa da palavra e se apossando da palavra, retoma a posse num nível mais consciente do que já foi sentido, vivido.

E como fica a questão da neutralidade da pesquisa, se o pesquisador se envolve com seu objeto de estudo, de forma a não haver sujeito-objeto, mas sujeito-sujeito?

Amatuzzi (2001,p.20) responde a esta questão:

O ato científico concreto nunca é neutro: ele se insere num contexto de sentido e serve alguma direção do caminhar humano [...] Mas essa não neutralidade vai mais longe e toca na própria questão do alcance do saber: aquilo que eu vejo depende do ponto de vista que eu me coloco para olhar.

Não importa quão neutro o pesquisador pretenda ser, sempre ele estará presente num tempo e espaço, que recebem a influência de sua própria história, do social, da política e da ideologia vigente, e é deste lugar, onde se insere ou se coloca (ou se vê inserido) que irá fazer sua pesquisa.

Realizei, pois, uma pesquisa psicológica compreendendo a metapsicologia como o conjunto de procedimentos que exige a adoção de uma atitude fenomenológica. Insiro este tipo de trabalho investigativo no contexto das ciências humanas, adotando a perspectiva fecunda de Sousa Santos (1987/2001), que contempla a pesquisa na área denominada de ciências sociais ou humanas. Segundo ele, ao contrário dos fenômenos naturais o comportamento humano não pode ser quantificado, ou descrito apenas em suas características objetivas, pois

uma mesma conduta humana pode ter muitos sentidos diferentes. E, dessa forma, segue a sua idéia:

A ciência social será sempre uma ciência subjetiva e não objetiva como as ciências naturais; tem de compreender os fenômenos sociais a partir das atitudes mentais e do sentido que os agentes conferem às suas ações, para o que é necessário utilizar métodos de investigação e mesmo critérios epistemológicos diferentes dos correntes nas ciências naturais, métodos qualitativos em vez de quantitativos, com vista à obtenção de um conhecimento intersubjetivo, descritivo e compreensivo, em vez de um conhecimento objetivo, explicativo e nomotético (Sousa Santos, 1987/2001, p.22).

Ao fazer, criar, viver, o homem também se atualiza como ser. Segundo AmatuZZi (2001, p.20), “o homem é essencialmente um gesto, em sua presença ou em sua existência. Ele é um atribuidor de sentido, e é assim que ele constitui um mundo e se constitui a si mesmo na relação com o mundo”.

Granato & Aiello-Vaisberg (2004) também comentam sobre este movimento incessante da criação humana:

[...] ao receber do outro a matéria prima do viver, tem início o trabalho artesanal, onde histórias são tecidas por mãos que preservam a habilidade de lidar com seus objetos de maneira criativa e delicada, confeccionando o novo a partir do antigo, nesse esforço paradoxal de conservar e transformar a natureza daquilo que lhe foi dado, segundo o si mesmo.

A narrativa se faz num imenso tear existencial cruzando-se as linhas do passado e do presente, do lembrado e do vivido, do que é do narrador e do que é das pessoas que fizeram parte da história narrada. Depois de finalizada a narrativa,

o que se tem como criação é uma rede humana, pronta para acolher as muitas formas de se poder compreender um acontecimento.

Aiello-Vaisberg & Machado [2006?] trazem em seu artigo “Narrativas: O gesto do Sonhador Brincante” o motivo pelo qual defendem o uso da narrativa como uma estratégia investigativa:

Qual é o motivo pelo qual eu narro o acontecer humano – o acontecer humano enquadrado como acontecer clínico? Faço isso para permitir um devir, para permitir novos movimentos, na medida em que a apresentação suscitará **narrativas alternativas** (grifo das autoras). Estas não se referirão evidentemente ao acontecer primeiro, tomado como originário, do encontro inicial, mas ao que poderá ser acrescentado, transformado, criado/encontrado na narrativa primeira. Enfim, a narrativa não pede que outro se cale – ou se pronuncie diante de um erro, de uma falha – mas sim que prossiga, que sentindo-se provocado, no sentido etimológico do termo latino, possa fazer associações, possa tecer considerações (Aiello-Vaisberg & Machado, 2006, p.7).

E quem seria o outro que dialoga com o acontecimento narrado? Aiello-Vaisberg & Machado [2006?, p.7] neste artigo respondem:

E o outro, neste caso, não é apenas o colega que participa do mesmo coletivo de pesquisa, mas é o pesquisador que depois do encontro vivido, não é mais o mesmo, que é enfim, um ser do tempo, que se modifica a partir das experiências. E a narrativa, diferentemente do relatório de dados, é uma experiência.

Como se estabelece, então, a veracidade das experiências vividas, narradas e compartilhadas?

Merleau Ponty (1999, p. 13-14) comenta sobre a relatividade das verdades: “[...] não é preciso perguntar-se se nós percebemos verdadeiramente um mundo, é preciso dizer, ao contrário: o mundo é aquilo que nós percebemos”.

E continua um pouco mais adiante: “O mundo não é aquilo que eu penso, mas aquilo que eu vivo; eu estou aberto ao mundo, comunico-me indubitavelmente com ele, mas não o possuo, ele é inesgotável. ‘Há um mundo’ ou, antes, ‘há o mundo’”.

Ao narrar as experiências vividas pelas mães na criação e educação de seus filhos com SD pretendo apresentar ao leitor um leque de condutas, dentro das muitas possíveis, que podem existir no momento em que elas têm que lidar com a diversidade, assim como as formas de se lidar com sentimentos como raiva, culpa, exclusão, temores do futuro, insegurança.

Elaborei as narrativas a partir do que me foi contado pelas mães. Depois de escritas, as narrativas foram revisitadas, em busca da captação dos campos psicológicos-vivenciais subjacentes (Bleger, 1984/1989). Empreendi um trabalho reflexivo clínico-teórico a partir dos campos encontrados à luz das teorias de Bleger e Winnicott, tendo em vista elaborações de reflexões teórico-clínicas.

A captação dos campos e a compreensão geral foram circunscritas no enquadramento dramático definido por Bleger (1984); para este autor o estudo da conduta neste enquadre só é possível “em termos de experiência, de acontecer ou de acontecimento humano...” (p. 108).

Neste ponto é importante salientar que, segundo este autor, são os campos que produzem de uma maneira silenciosa, os sentidos das condutas presentes nos indivíduos. Segundo ele: “a conduta é sempre o emergente de um campo,

emergente que pode recair de forma predominante sobre o indivíduo ou sobre elementos que o integram” (p.37).

Continua Bleger (1984), lembrando que a relação que existe entre a pessoa e o meio em que está inserida não é apenas uma relação direta de causa e efeito, mas sim uma somatória que forma uma só estrutura. O agente é a totalidade do campo e os efeitos podem acontecer sobre ou dentro dele. A conduta é “assim, uma modificação do campo e não uma mera exteriorização de qualidades internas do sujeito, nem tão pouco um simples reflexo ou resposta linear a estímulos externos” (p.38).

Assim como, para Ferreira (2006), um campo inconsciente não se determina pela quantidade de vezes que um mesmo tema ocorre, mas sim pela maneira como aparece: intensidade, ausência, força, fraqueza, assim como pelo estranhamento que nos provoca durante um encontro humano, pela falta de sintonia que traz aos nossos ouvidos, ou por um gesto ou olhar que nos toca. Sendo assim, é no encontro inter-humano, nas vivências inter-subjetivas, que ocorrem as experiências passíveis de serem narradas e compreendidas.

Segundo Aiello-Vaisberg, Machado & Ambrosio (2003) na teoria blegeriana toda conduta ou manifestação humana, é um acontecer dramático, dessa forma na pesquisa psicanalítica não se lida com dados e nem com resultados, mas com a experiência dramática vivida. Dessa forma, o que é estudado é um acontecer que será compartilhado. Ao ser narrado e compreendido, poderá ser apreendido por pessoas que não estiveram presentes e que poderão usá-lo, caso desejarem, para continuar a tessitura da imensa e infundável rede do conhecimento humano.

#### 4 - AS MÃES E SUAS HISTÓRIAS

*Ah, mas falo falso. O senhor sente?  
Desmente? Eu desminto.  
Contar é muito dificultoso.  
Não pelos anos que já passaram.  
Mas pela astúcia que tem certas coisas  
passadas – de fazer balancê, de se  
remexerem dos lugares.  
O que eu falei foi exato?  
Foi. Mas teria sido?*

Guimarães Rosa (1986, p.139).

#### 4.1. O escudo necessário



***Maternidade, de Paulo Ferreira***

Fonte: Centro Português de Serigrafia (1998)

*Sônia é uma mulher ativa. Seus olhos pequenos, sua pele morena-clara dão a impressão de uma certa fragilidade que se desfaz quando Sônia começa a falar ou dirige seu olhar. Não há vacilação, há certeza em sua forma de andar, falar e ser. Ela tem duas filhas com diferença de dois anos entre elas. Sua segunda filha, Carolina, que atualmente conta com 26 anos tem SD.*

*Liguei para Sônia, que já me conhecia do tempo em que trabalhei na FSD, uma semana antes de nossa conversa, expliquei que necessitava de sua*

*colaboração e para quê. Sônia respondeu rapidamente que poderia colaborar comigo e que talvez ficasse mais fácil vir me encontrar em meu espaço de trabalho, que é próximo onde sua filha Carolina trabalha. Esta é uma das características de Sônia, sempre prestativa e rápida nas decisões.*

*Agendamos o horário para depois do almoço, pois Carolina trabalha à tarde e Sônia, como de costume, iria levá-la ao trabalho para depois me encontrar.*

*No dia agendado cheguei no horário previsto, mas Sônia já me aguardava na recepção. Veio ao meu encontro com marcha segura e certa. Trocamos cumprimentos e subimos para o 7º andar falando de assuntos triviais.*

*Ela não conhecia meu espaço de trabalho, discreta, não fez nenhum comentário. Entramos na minha sala e Sônia logo sentou e ficou olhando para mim. Terminei de ajeitar alguns objetos que carregava e me sentei numa poltrona ao lado da poltrona de Sônia. Sorri e antes que eu falasse algo Sônia me perguntou o que eu gostaria de saber. Expliquei novamente para ela minha pesquisa e pedi que falasse de sua experiência como mãe da Carolina.*

*Sônia respirou fundo e perguntou especificamente o quê. Pedi que falasse aquilo que lhe viesse à cabeça e que não se preocupasse com a ordem cronológica dos fatos.*

*Primeiro Sônia fala sobre o privilégio que sente em ser mãe de Carolina e que não sabe o que seria de si, se Carolina não existisse em sua vida. Lembra da sensibilidade que as pessoas com SD têm em perceber os sentimentos das pessoas que a rodeiam.*

*Em seguida, diz que até a Carolina nascer tudo em sua vida tinha sido muito fácil, tranquilo. Tudo havia fluído de uma maneira boa o que deixava Sônia um tanto ensimesmada, pois observava as pessoas, às vezes, tão aflitas com seus problemas*

*e ela sempre muito bem. Pensava também que Deus talvez estivesse lhe reservando algo, porque não seria possível viver assim com tanta facilidade sempre. Tinha consigo uma desconfiança, que foi confirmada com o nascimento de Carolina.*

*Sônia morava num país estrangeiro, quando sua segunda filha nasceu, nem ela e nem seu marido foram avisados que sua filha havia nascido com síndrome de Down. Quando Carolina contava com três meses Sônia e seu marido resolveram passar as férias no Brasil e devido a isso foram conversar com o pediatra para saber se poderiam viajar com o bebê. Nesta consulta, o pediatra perguntou se poderia mandar uma carta para o médico de confiança que Sônia tinha no Brasil, pois desconfiava que o bebê tinha síndrome de Down. Foi desta forma que a notícia foi dada à Sônia e ela deu ênfase com as mãos e com a face fazendo uma caricatura como se o que foi dito tivesse sido expelido oralmente pelo médico, como um vômito. Resumidamente, Sônia já pula para outra etapa de desenvolvimento de Carolina dizendo que freqüentou a escola regular até 16 anos, quando foi estudar na FSD.*

*Na escola regular a experiência foi boa, segundo a opinião de Sônia, pois acha que sempre teve muita sorte com todas as escolas que Carolina estudou. Embora Carolina tenha, a partir dos 8 anos, freqüentado classes especiais dentro da escola regular, isto nunca foi um problema para Sônia. Diz ter um pé atrás em relação à Inclusão e não sabe muito bem como a escola dará conta disto. Acha, porém, que Carolina sempre fez o que as outras crianças faziam. Participava dos passeios e das atividades como podia. Acredita que uma das situações que veio a trazer problemas para Carolina foi que, em função do trabalho de seu marido, a família sempre mudava de cidade. Quando estavam se adaptando, mudavam e começavam tudo de novo. Sônia lembra que isto era muito confuso para todos, mas*

*para Carolina era pior, pois ela, em cada nova escola que entrava, repetia muitas coisas já trabalhadas nas escolas anteriores, pois cada escola acreditava que poderia fazer mais por Carolina do jeito que sabia ensinar. Finalmente, ao mudar para Campinas, procurou uma instituição especializada em atender pessoas com SD. Não satisfeita com o serviço prestado por esta instituição, Sônia procurou a FSD na qual sua filha ficou até este ano.*

*Ela fala que sua filha hoje em dia é uma pessoa que faz tudo: namora, estuda, trabalha, passeia, vai em barzinhos com sua turma. E sente que tudo que passou valeu a pena, sente-se realizada como mãe de Carolina, pois percebe que sua filha caminha muito bem.*

*Em seguida olha firmemente para mim como de costume e me pergunta o que mais quero saber. Devolvo a pergunta questionando o que mais gostaria de falar, sobre aquilo que sente importante em sua experiência como mãe da Carolina. Sônia levanta os ombros e sorri, um sorriso formal. Peço então que me fale do namoro da Carolina. Ela conta que continua namorando o mesmo garoto que Carolina conheceu na FSD. É um namoro que já dura alguns anos, cheio de brigas, rompimentos e retornos. Diz que Carolina vê pouco seu namorado. Quando ambos estavam na FSD viam-se sempre, mas atualmente não, porém conversam todos os dias pelo telefone. Acha que a filha não tem necessidade de intimidades físicas maiores, contentando-se em conversar, beijar e abraçar o namorado. Pergunto como seria se Carolina quisesse ter um espaço íntimo com seu namorado. Ri alto e diz que acha que ainda não está preparada, pois isto teria que acontecer em sua casa e não sabe como lidaria com esta situação, mas também sente que não teria o porquê de pensar nisto agora e prefere refletir mais profundamente nisto quando Carolina manifestar algum desejo.*

*Pergunto sobre as amizades e ela fala que Carolina nunca foi muito aberta, de ter muitos amigos, mas os tem e mantém relacionamentos tanto com os seus antigos colegas da Fundação como também com os colegas do trabalho. Com um sorriso no rosto conta que outro dia Carolina recebeu um convite de casamento de um dos colegas de seu trabalho que veio em seu nome. Mãe e filha se alegraram muito. Com um ar maroto Sônia conta que não foi a si que a jovem pediu para que a acompanhasse, mas sim a irmã dois anos mais velha. Em seguida comenta comigo que logicamente para isto a mãe não seria uma boa companhia, e sim a irmã com idade mais próxima.*

*Lembra o quanto o trabalho está sendo algo muito importante na vida de sua filha, pois por meio dele adquiriu mais autonomia, aprendendo a resolver os problemas sozinha, sem precisar da intervenção dos pais. Contou que outro dia quando chegou para buscar a filha, esta lhe contou que um colega a havia trancado no banheiro. O colega que tinha feito isto estava ao lado da Carolina e ficou muito sem graça. Sônia sorriu, pois pensou que sua filha estava sendo tratada como os jovens se tratam, com determinadas brincadeiras como esta. Para Sônia este era um sinal positivo.*

*Percebo que Sônia às vezes se emociona ao falar, ficando com os olhos lacrimejados e o contorno dos lábios vermelhos. Pergunto se às vezes ao falar sente vontade de chorar. Ela nega firmemente e diz que não tem motivos para isto.*

*Sônia acrescenta que a saída da Carolina da FSD foi mais sentida por ela do que pela filha que já estava preparada, mas ela não percebia<sup>9</sup>. Dessa forma, atualmente Carolina trabalha 6 horas por dia, é contratada com carteira assinada, tem aulas particulares de Pedagogia e terminou este ano o Supletivo do Ensino*

---

<sup>9</sup> A FSD, lutando pela Inclusão, a partir do ano de 2005 deixou de atender em suas dependências jovens com SD que já estavam trabalhando. O cerne desta questão é devolver a pessoa com SD e sua família aquilo que lhes pertence: a vida em sociedade.

*Fundamental, que funciona na UNICAMP, tendo assim o certificado de conclusão desta etapa de ensino. Também faz aulas de tear com a mãe.*

*Sônia olha para mim e mais uma vez pergunta o que mais quero saber.*

*Pergunto sobre o pai e o quanto o nascimento de Carolina influenciou na relação do casal. Sônia elogiou muito o marido dizendo que é uma exceção de pai. Tem um cuidado extremo com as filhas, com ela própria. Não tem do que se queixar. Acha muito bonito o relacionamento das filhas com o marido e sente-se também privilegiada nesta questão.*

*Sônia faz também uma ressalva dizendo que Carolina não teve problemas de saúde, tão comuns na síndrome de Down. Acha que isto a deixou mais tranqüila quanto ao desenvolvimento da filha, que foi lento como o esperado, mas aconteceu. Diz que não almeja nada em especial para Carolina, mas quer que ela faça aquilo que pode fazer.*

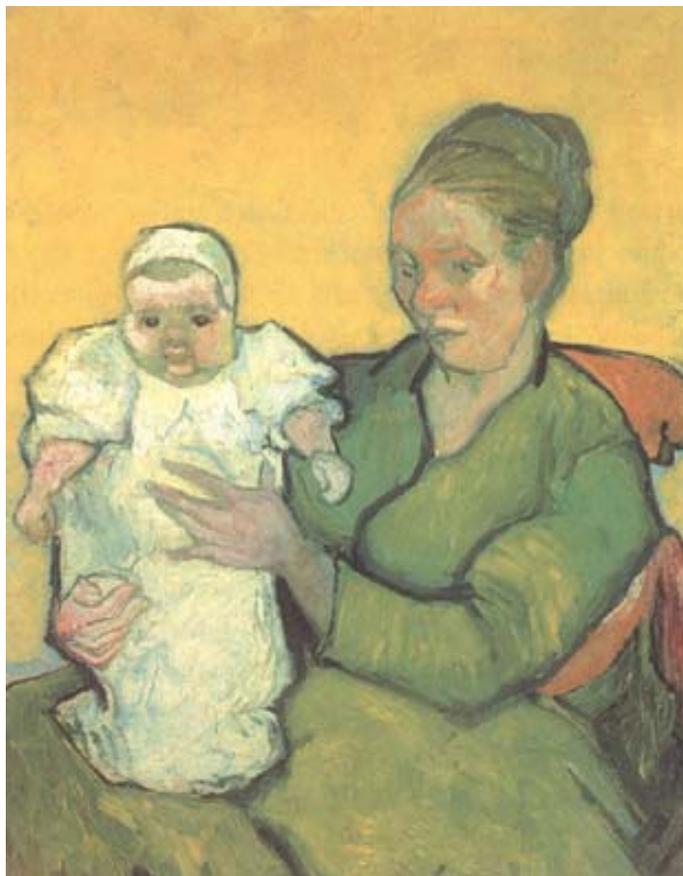
*Quanto ao futuro prefere não pensar, mas lembra que a irmã da Carolina pensa em comprar um apartamento de três quartos para que Carolina tenha um quarto em sua casa e o futuro genro apóia plenamente a idéia. Ressalta que não seria para morar com a irmã, mas para visitá-la. Conta que com a irmã, Carolina tem um relacionamento muito bom e esperado entre irmãs. Elogia sua filha mais velha que diz também ser um presente de Deus. Comenta que outras famílias não têm a mesma sorte.*

*Em seguida olha para mim e me pergunta se está bom. Pergunto se ela gostaria de acrescentar algo. Ela responde que no momento nada mais lhe vem à cabeça. Agradeço a colaboração, ao que Sônia complementa dizendo que quantas vezes pedirem que ela fale sobre Carolina e sobre a experiência que teve e tem com ela, irá falar. Acha que isto pode ajudar muitas pessoas. Sônia lembra do trabalho na*

*UNICAMP, que faz como voluntária para ajudar pais de bebês com SD no momento da notícia. Este trabalho é desenvolvido voluntariamente pela Fundação Síndrome de Down a pedido da Coordenadoria do Ambulatório de Genética da UNICAMP, que percebeu que os pais necessitavam de um cuidado especial depois que o exame clínico ambulatorial era feito nos bebês e a suspeita da SD era levantada.*

*Percebo que a conversa havia se encerrado. Pergunto se Sônia aceita algo para beber. Ela olha em seu relógio, me agradece e se levanta. Dirigimo-nos para a saída e nos despedimos.*

## 4. 2. Uma vida por uma causa



**Maternidade, de Van Gogh**

Fonte: The Galilean Library (2006)

*Vou ao encontro de Edi para fazer a entrevista. Edi mora num condomínio de classe média alta. Sua casa é muito bonita, decorada com muito bom gosto. Na entrada um pequeno lago com águas cristalinas e cheio de peixes, dá as boas vindas para quem chega. A campainha é um sino, que toco e fico aguardando que alguém apareça. A própria Edi me recebe. Abraçamo-nos. Fazia um tempo que não nos víamos e tínhamos um pouco que trocar da vida dos últimos tempos. Depois deste momento, ela me contou que havia chegado da Espanha e tinha ido para lá com um propósito muito claro: visitar uma fundação espanhola para pessoas com SD. Esta fundação é referência na Europa no atendimento para estas pessoas. Edi*

*contou que gostou demais de tudo que viu. Veio com mais certeza do trabalho que há 20 anos desenvolve na fundação que dirige e que atende para o mesmo público de pessoas.*

*Falou sobre algumas situações, exemplificou. Lembrou que a fundação da Espanha também foi fundada por uma mãe de uma pessoa com SD, assim como a fundação que é presidente. Estava realmente animada com tudo que tinha visto e sentido, e demonstrava muita energia para começar um novo ano cheio de idéias a serem compartilhadas e colocadas em execução. Edi é assim. Não cessa. Não descansa. A impressão é que iria para qualquer lugar do Universo se alguém lhe dissesse que neste lugar algo de muito bom e importante está sendo feito pelas pessoas com SD.*

*Peço então que ela me conte como foi sua experiência ao ser mãe de Ana, sua segunda filha que nasceu com SD. Edi tem três filhos. Explico que não é uma entrevista com perguntas e respostas e digo para ela se sentir livre para contar o que quiser desta experiência na ordem que lhe vier à mente. Ela muda sua posição na cadeira, tentando se acomodar. Respira fundo e inicia ...*

*Edi lembra o quanto o nascimento de Ana lhe mostrou que era precária internamente e precisava aprender aquilo que nem imaginava que existia.*

*Na época do nascimento de Ana, morava no Rio. Seu marido ainda estava estudando Medicina. Na primeira gravidez foi tudo muito tranquilo. Não tinha medo. Na segunda gravidez tinha uma sensação estranha que a acompanhava todo o tempo. Não sabia nomear. Achava que era porque poderia passar mal ou talvez precisasse ir para o hospital num momento que seu marido não estivesse junto consigo, pois ele estudava fora do Rio. Vivia ansiosa. Ana nasceu prematura aos 8 meses de gestação. Era muito pequena, pesava dois quilos. Lembra-se que quando*

*ela nasceu pediu ao seu marido, que ficou na sala de parto, que verificasse se tudo estava bem, se ela tinha todos os dedinhos. Quando Ana chegou para mamar a primeira vez que a viu, levou um susto. Percebeu que existia algo de errado. Ana não acordava para mamar. Só dormia. Seu marido examinou-a e percebeu a mesma coisa que Edi já havia sentido. Viu a prega palmar única e outros traços clínicos da SD. Ele falava sobre trissomia XXI. Edi nunca tinha ouvido falar disso, mas ficou completamente desassossegada. Conta que estava num momento seguinte no banheiro do quarto da maternidade, quando escutou seu marido chegar com sua sogra. Ele chorava e estava acompanhado sua mãe,, uma mulher fantástica, afirmou Edi.. Ela tentava mostrar para ele que nada de tão grave estava acontecendo. Diz que sua sogra os apoiou muito. Veio então um geneticista na maternidade e confirmou que Ana deveria ter SD. Foi colhido o material para ser feito o cariótipo e, depois, a única coisa que Edi queria era ir embora da maternidade. Foi embora um dia antes. Queria ir para sua casa. Quando lá chegou, sua filha mais velha de 4 anos de idade veio ao seu encontro e da nenê. Estava com um bichinho de pelúcia nas mãos para a irmã. Edi relembra que ela e seu marido naquele momento eram um peso só. Fica triste ao lembrar desta cena, pois percebeu que sua filha mais velha imaginava que já poderia brincar com Ana.. Não havia alegria. Só preocupação e dor. Não conseguia aceitar que Ana tinha nascido diferente, deficiente. Nos primeiros dezessete dias ela só dormia. Pediu que seu marido avisasse todos os amigos e familiares que Ana tinha SD. Não queria constrangimentos. Não queria que as pessoas olhassem para Ana e ficassem constrangidas ao perceber o que ela via e não soubessem o que dizer. Ana mamava pouquíssimo, na chuquinha. Seu leite secou. No décimo sétimo dia após o nascimento de Ana, ligou para uma amiga à noite. Estava só.*

*Era período de provas do marido na faculdade. A amiga sentiu que Edi não estava bem. Disse que iria ligar para o pediatra de seus filhos e pedir que viesse em sua casa ver Ana e que também iria ficar com Edi, fazendo companhia. O pediatra chegou antes que sua amiga chegasse. Então Edi começou a contar para ele tudo que havia acontecido. Ainda não tinha o resultado do cariótipo. Ele confirmou que ela deveria ter SD e começou a falar que tentaria uma alimentação diferente com Ana e se ela não respondesse teria que ser internada. Ligou para o marido para que o pediatra conversasse com ele. Neste momento ao ouvir a conversa dos dois foi tomada por um choro intenso. Lembra-se de ter chorado assim duas vezes em sua vida. Esta foi uma delas. A outra foi quando seu segundo marido morreu de câncer. Conta que o choro vinha do fundo de sua alma, como um grito de dor. O médico não sabia o que fazer. Edi lembra que ele não sabia que não precisava fazer nada. Achou que foi bom ter chorado daquele jeito, pois precisava. Ele aguardou sua amiga chegar e se foi. Ana começou a se alimentar depois deste dia e começou a engordar, lentamente, porém sem problemas de saúde. Edi diz que demorou um tempo para aceitar Ana como era. O marido aceitou mais rapidamente pois Edi lembra que ele era assim, não ficava enrolando muito os problemas, ia em frente.*

*Edi não quis batizar logo Ana. Ela foi batizada com seis meses e, diferente de sua filha mais velha, não quis batizá-la com outras crianças. Quis que fosse sozinha, numa igreja perto de casa e apenas com sua família e os padrinhos. Ela acredita que o batismo de Ana foi um rito de passagem para si mesma: da rejeição para aceitação. Devagar as coisas foram tomando seus lugares. Começou a perceber que precisava se mexer para cuidar de Ana. Procurou, então, um lugar que haviam lhe recomendado e lá levava Ana para algumas orientações e cuidados.*

*Ficou muito amiga da pessoa que era dona desta instituição e começou a ajudá-la na gerência da entidade. Ela também, às vezes, a chamava quando tinha alguma mãe de bebê com SD que havia acabado de receber a notícia. Não sabe porque fazia isto, mas acha que de alguma forma ajudava as pessoas que naquele momento estavam como já havia estado quando Ana nasceu. Lembra que sempre quis trabalhar com a questão social. O nascimento de Ana deixou isto mais evidente para ela. Ao mesmo tempo enfatiza que não é eficaz no atendimento de um caso, sente que faz diferença no trabalho por uma causa. Acha que tem facilidade com isto.*

*A família precisou se mudar para Campinas por causa do trabalho do seu marido. Confessou que foi muito difícil se adaptar em Campinas. Demorou muito, mas aos poucos foi se acostumando. Não sabia onde levar Ana para ter os atendimentos que tinha no Rio. Foi conhecer uma associação de pais com SD que tinha acabado de ser montada. Não tinha afinidades com as idéias deles e não queria o que eles propunham para sua filha e para as outras crianças com SD. Foi quando conheceu um geneticista daqui de Campinas e ele lhe apresentou uma pessoa que tinha sua tese de Livre Docência sobre SD. Entrou em contato com esta pessoa, gostou das idéias que tinha e fez uma proposta para iniciarem algo novo em Campinas para as crianças com SD. Necessitavam de pelo menos três crianças para começar. Conseguiu entrar em contato com três pais de crianças com SD, que se interessaram pelo projeto e assim nasceu o que hoje é a fundação da qual é presidente. Ficou grávida novamente. Diz que não queria conscientemente engravidar, mas no fundo acha que era o que queria. Pensa que seu desejo era demonstrar para si mesma que podia gerar um filho são outra vez.*

*Separou-se de seu primeiro marido, casou-se novamente, seu ex-marido morreu, seu segundo marido a apoiou muito na elaboração e construção da fundação da qual hoje é presidente e depois de uma curta vida feliz com ele, muito feliz, ele veio a ter câncer e falecer.*

*Sente mesmo que todos da família são diferentes porque Ana está com eles. Ana lhe mostrou um mundo que não enxergava. Fez de si alguém diferente do que era e agora percebe o quanto era pequena e precária em seus recursos internos. Acha que Ana está bem. Assume ser síndrome de Down. Faz o que quer fazer. Tem personalidade forte e decidida.*

*Outro dia na Fundação, conta Edi que Ana ficou chateada ao ouvir uma mãe fazer um depoimento muito dramático por ter um filho com SD. Chegou e cochichou em seu ouvido que ficou muito triste ao ouvir a mãe de seu colega falar daquele jeito das pessoas com SD. Percebe que sexualmente Ana não está resolvida. Ela diz para Edi que quer morar um dia com seus colegas, mas não quer ter namorados. Edi diz que gostaria mesmo que Ana fosse independente e pudesse fazer isto, pois Ana já tem 25 anos. Tenta ajudá-la nesta independência. Conta que Ana quis saber recentemente se a achava com capacidade para dirigir um carro. Ela disse que talvez tivesse, mas que teria que passar por alguns exames e se não passasse não poderia dirigir. Exemplificou com o exame psicotécnico. Ana entendeu o que Edi queria explicar. Edi pensa que o desejo de Ana é não ficar dependente no seu ir e vir e o quanto seria importante para ela ter mais autonomia, como percebe que as irmãs têm.*

*Para concluir falou que era lutadora de uma causa, acha que isto sempre existiu dentro de si. Não tem e nunca teve desejo de trabalhar com casos isolados,*

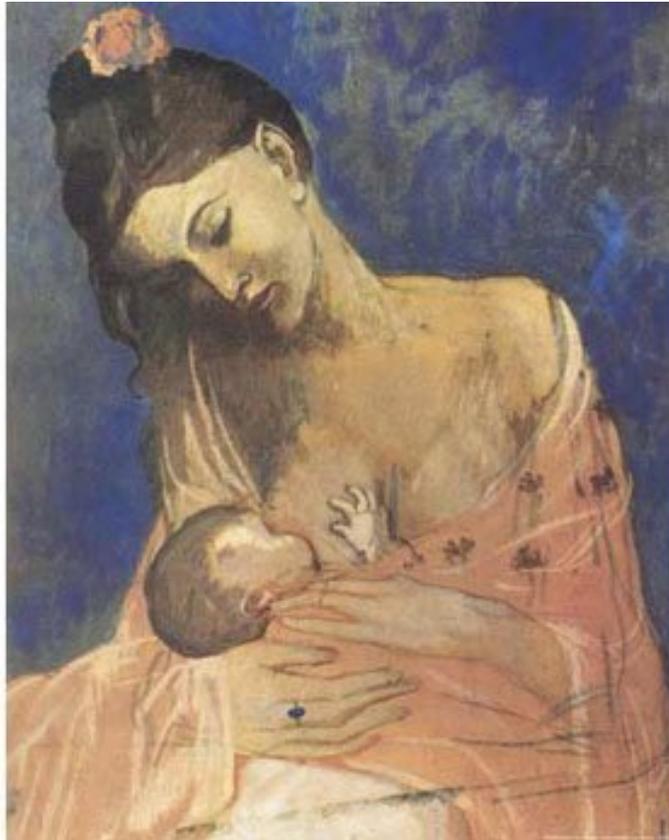
*mas percebe que tem facilidade em trabalhar com causas e Ana lhe trouxe a oportunidade de poder trabalhar pela Inclusão da pessoa com SD.*

*Olhou para mim e perguntou se eu queria saber mais alguma coisa.*

*Senti que havia ficado um tempo, ligada naquele mundo e naquela experiência. Estava ainda mergulhada nas imagens que me foram trazidas e como ao acordar de um sonho tentava ligar-me novamente com a realidade. Alisei o papel que estava na minha frente em cima da mesa e lhe agradei por ter compartilhado comigo momentos de sua vida tão imensamente vividos.*

*Ela sorriu e me disse que continuava à disposição.*

### 4.3. O amor incondicional



***Mother and Child, de Pablo Picasso***

Fonte: Pablo Picasso Gallery (2005)

*Laura chegou com um ar alegre e calmo. Veio ao meu encontro em meu lugar de trabalho, pois achou que seria mais fácil para mim. Cumprimentou-me sorridente e ficou aguardando que eu a encaminhasse para o lugar que íamos conversar. Perguntei sobre suas três filhas. Laura contou que as filhas maiores já estavam em férias o que ocasionava a bagunça natural de três filhos em casa. Acomodamo-nos para iniciar a conversa que havia motivado nosso encontro. Estávamos ali, frente à frente. Laura normalmente transparece calma em seu semblante e em sua voz. Vestia calça e camiseta preta na qual estava estampada uma frase de uma*

*campanha social de uma ONG de Campinas. Contou que Ísis, sua filha caçula, que nasceu com SD, também já tinha encerrado as atividades na instituição que freqüenta e em seguida me perguntou se eu sabia quem era a atual coordenadora de fonoaudiologia desta instituição. Eu lhe disse que não e ela me contou que era uma antiga amiga que eu não via há muito tempo. Fiquei curiosa. Conforme ela me descreveu a pessoa e de onde eu a conhecia, fiz uma viagem rápida no tempo e de repente eu me via com 11 anos, estava na escola onde estudei em São Paulo e dividia um lanche na hora do recreio com esta amiga. Em seguida estávamos em Campinas, eu recém-casada e ela com o seu pequeno menino com um ano. Ela queria retornar a estudar e não sabia o que escolher de profissão, eu havia acabado de entrar na faculdade de fonoaudiologia e conversávamos sobre isto bastante. Esta amiga terminou por fazer a mesma faculdade. Com a vida diária e as vidas com rumos diferentes perdemos contato. Animada perguntei logo do pequeno menino que conheci de fraldas, que guardo em minha memória, imaginando o moço que deveria ser e que se eu cruzasse na rua, com certeza, não reconheceria. O semblante de Laura se fechou, como se uma nuvem negra tomasse conta dele. Ela me olhou firme e me disse que ele havia morrido. Neste momento senti como se algo transpassasse meu abdômen. Pus a mão em minha barriga como se quisesse segurar algo. Não me contive e fiquei perdida com a notícia. Veio tudo em minha cabeça: a dor de minha amiga ao perder um filho tão moço, a vida de um jovem interrompida.*

*De repente estava em outro mundo. Perguntei o motivo da morte. E fiquei mais estupefata: seqüestro. Meus olhos se umedeceram e eu só conseguia dizer que estava muito triste com a notícia. A morte do garoto se deu em 2000, quando contava com 22 anos. Laura tentou me consolar dizendo que minha amiga está bem*

*e que já é avó. Mas para aquele sentimento não havia consolo naquele momento. Eu imaginava a dor de minha colega de tantos anos, imaginava o pequeno menino que eu conheci segurando uma fralda e chupeta que arrastavam pelo chão...*

*Respirei fundo. Sabia que precisava continuar. Laura esperava que eu fizesse isto, afinal viera para me contar sua história com Ísis. Expliquei a pesquisa que estava fazendo e pedi que me contasse livremente tudo que quisesse sobre o nascimento da sua filha caçula e a experiência que teve até hoje na sua criação e educação. Ísis conta atualmente com 2 anos de idade, segundo sua mãe é uma menina muito sapeca e a alegria da casa.*

*Laura começa dizendo que teve uma gravidez muito tranqüila, não só isso, teve uma gravidez muito feliz. Ficou grávida com mais de 40 anos e devido a isto fez muitos exames para saber se o feto estava bem. Nenhum dos exames apontou qualquer resultado que viesse a preocupá-la, nem ao seu marido, o que fez com que ela fosse muito sossegada para dar a luz.*

*Logo que Ísis nasceu perguntou ao seu ginecologista se estava tudo bem, ao que ele respondeu que sim. Quando estava no quarto, aguardando o nenê chegar para mamar, percebeu que seu marido, sua mãe e tia que a acompanhavam não paravam no quarto. Estava achando estranho que ninguém lhe desse atenção e ficou chateada com isto. Nisto o bebê chegou para mamar, mas apenas dormia. Ísis era bem pequena e logo que Laura a viu se encantou. Reparou em seu rosto, os olhos puxadinhos, o nariz pequeno, tudo achava lindo e a encantava. Estava tentando fazer a nenê mamar, quando seu marido chegou com o pediatra, que disse que queria lhe dizer algo. Laura ficou apreensiva, mas como tinha Ísis no seu colo não ficou muito temerosa. O médico então disse que a pequena que havia acabado de nascer não tinha os dedinhos do pé. Laura reagiu dizendo que se era só isso não*

*teria problema, pois nem sabia porque existiam os dedinhos do pé, que na sua opinião não serviam para nada. Em seguida perguntou se havia algum outro problema. O médico então disse que seria importante verificar se existia algum problema genético. Laura se assustou e perguntou se seria síndrome de Down. Laura em seguida coloca que não sabe porque disse isto, só sabe que síndrome de Down veio em sua cabeça. Com Ísis no colo sentia amor por aquele pequeno ser que precisava de sua proteção, ao mesmo tempo sentia um aperto no peito que não sabia explicar.*

*No dia seguinte seu marido ao chegar escutou no corredor duas enfermeiras conversando e ouviu uma delas falar para outra que não se enganava, a bebê que havia nascido tinha SD. Neste mesmo dia a pediatra da família apareceu no hospital e foi conversar com Laura. Orientou Laura para que não falasse para ninguém mais, além de seu marido e sua mãe, que havia a suspeita da SD e pediu para que Laura aguardasse com tranqüilidade. Ela então olhou para mim e me disse que não se sentia na ocasião intranqüila, mas sentia que uma imensa tristeza havia tomado conta de si. Queria estar com Ísis e sentia que a amava, mas não podia negar a tristeza. Ficou assim no hospital, recebeu as visitas e todos elogiavam a pequena dizendo dos traços bonitos que tinha, como era parecida com este ou aquele parente. Quatro dias após o nascimento foram os pais e a pequena recém-nascida a uma famosa clínica de genética em Campinas para tirar sangue a fim de se fazer o cariótipo da nenê.*

*Neste momento, Laura já achava que sua filha tinha mesmo SD, mas seu marido tinha muita esperança que não. Segundo Laura, o médico que lhes atendeu foi bastante inadequado, pois contou que seus três filhos foram gerados “in vitro” para que não houvesse nenhum risco de haver algum problema genético. Ela me*

*perguntou o que será que ele quis dizer com isso, sabendo que sobre a sua filha pairava a hipótese da SD. Será que não tinha a menor sensibilidade da situação?*

*Durante um mês Laura disse que tinha a sensação de que algo iria acontecer, mas não sabia o quê exatamente. Um mês foi o tempo para ter o resultado em suas mãos. Hoje se pergunta porque teve que esperar tanto, uma vez que sabe atualmente que este exame em poucos dias pode ficar pronto. Quando o resultado saiu não se surpreendeu, já sabia intuitivamente que Ísis tinha SD. Ao mesmo tempo seu marido tinha esperança que o resultado desse negativo e com a confirmação da síndrome ele não se conformou e entrou em depressão. Durante 6 meses quase não trabalhou, bebia, dormia muito. Laura conta que este foi um tempo muito difícil, pois sozinha teve que assumir suas três filhas. Lembrou que quando ficou grávida sabia exatamente o dia que a concebeu e também, quando soube que iria ter um nenê que não fora planejado, falou para seu médico que seria seu. Com isto, ao saber que Ísis tinha síndrome de Down, sentiu que independente ou por causa disto, Ísis era o seu bebê, e iria cuidar dela com todo o amor e carinho. A ausência do marido neste tempo em que ficou deprimido foi muito difícil para Laura, pois ela se via só. Um dia conversando com o marido lhe disse que tinha três filhas para criar e que elas precisavam muito dela e com ele ou sem ele seguiria em frente. Foi o que fez e aos poucos seu marido foi saindo da depressão.*

*Um dos temores do marido era sobre o futuro de Ísis. Laura lhe disse que uma das coisas que sua filha caçula estava lhe ensinando era sobre o valor do momento presente, cada conquista, por menor que fosse, era uma imensa festa. Colocou também que não poderia pensar daqui a 20 anos, pois muita coisa poderia estar diferente. Inclusive as filhas que são saudáveis, quem poderia garantir que sempre estariam assim? Neste momento me lembrei do filho de minha amiga.*

*Hoje em dia, conta Laura, o pai de Ísis, seu marido, tem uma ótima relação com sua filha com SD.*

*Quem deu a notícia para as irmãs também foi Laura. As irmãs fizeram perguntas e Laura as respondeu tranquilamente. Disse que Ísis iria fazer tudo que elas fazem, mas iria aprender mais lentamente e que precisaria da ajuda de todos. Laura vê atualmente uma relação muito gostosa entre irmãs.*

*Neste momento ela diz que o nascimento de Ísis não foi um acaso. Ela transformou a vida de todos que a rodeiam. Fez com que ela repensasse valores, a vida. E complementa que não seria a pessoa que é hoje e não valorizaria o que valoriza agora, se não tivesse sido mãe de Ísis. Começa então a chorar mansamente e olha para mim. Não me contenho e também choro. Compartilho com ela este momento. Embora não tenha um filho com SD, convivi com eles durante os quatro anos que trabalhei na Fundação. Sei do que ela estava falando, porque também sou grata a eles por tudo que me ensinaram sobre a vida e o viver.*

*Em seguida Laura conta que teve muito medo de perder Ísis quando ela foi operada do coração. Como a maioria das pessoas com SD ela nasceu com cardiopatia e precisou ser operada quando completou um ano. Lembra-se que um dia depois, de muitos de angústia e espera pela cirurgia, conversou com sua mãe dizendo que era impossível que Ísis morresse, pois Deus não poderia fazer isto com ela. Ela não iria morrer porque seu nascimento tinha um sentido e continuaria a ter. Segundo Laura isto lhe aliviou, dando a credibilidade que tudo iria correr bem, como realmente aconteceu.*

*Atualmente Ísis conta com dois anos, está quase andando, entende tudo que lhe é falado, mas ainda não fala, embora se comunique por sons e gestos.*

*Diz ser muito feliz por ter as três filhas que tem.*

*Sorriu e fez um gesto com os ombros e as mãos me mostrando que não teria mais nada a dizer. Agradei Laura mais uma vez. Abraçamo-nos fortemente e nos despedimos. Depois que ela saiu fiquei pensando sobre o amor incondicional.*

#### 4.4. O usufruto de cada momento



#### **Maternidade, Lili Vicc**

Fonte: Home page da pintora – Pinturas – Fase Dourada (1990)

*Cecília é uma mulher alegre. Naturalmente alegre. Tem a risada solta. Quando gargalha é impossível não rir junto com ela, pois sua gargalhada nos convida minimamente a sorrir. Conheço Cecília do tempo que trabalhei na FSD e sempre a vi com sorriso no rosto e muita disposição para ajudar.*

*Liguei para ela para marcarmos a entrevista e ela amavelmente disse que estaria pronta para me auxiliar no que eu precisasse. Resolvemos, então, que a entrevista aconteceria na casa de Cecília.*

*Logo que cheguei, Cecília já me aguardava na frente de sua casa. Eu já estivera lá duas vezes e havia me encantado com a casa e com a decoração do espaço. Cecília tem alma de artista e decoradora, sendo assim, em todos os cantos de seu lar podemos ver seu toque requintado e ao mesmo tempo aconchegante.*

*Cumprimentamo-nos, entrei junto com ela, estávamos no hall social quando o telefone tocou e Cecília foi atender. Enquanto ela falava ao telefone fiquei admirando a sala de estar, seus objetos e reparei nos enfeites de Natal. Chamou minha atenção um enfeite dependurado no teto que estava se segurando num pára-quadras com as perninhas para frente. Quando Cecília desligou o telefone veio ao meu encontro e começou a falar sobre aquele objeto que eu fitava. Disse-me que já tinha rido muito por causa dele e que o havia comprado numa banquinha do centro. Entre uma gargalhada e outra me mostrou que quando se batia levemente nas perninhas do enfeite, uma música começava a ser ouvida. Em seguida ela me contou que no primeiro dia que o colocou dependurado, seu filho Lúcio, que tem SD havia se encantado com o objeto e ficava batendo em suas pernas para vê-lo mexer e cantar. Cecília ria e ria, entre uma risada e outra falou que seu marido tinha ficado zangado, pois enquanto falava ao telefone assuntos de trabalho, o boneco não parava de cantar. Ela batia nele com a revista e me chamava atenção para as perninhas. Era impossível não rir diante da alegria de Cecília ao ver o enfeite-brinquedo.*

*Em seguida fomos para uma sala íntima e sentamos próximas uma da outra. Ela me contou que seu filho Lúcio tinha aprontado aquela manhã. Lúcio, que tem SD, é seu filho do meio e conta com 25 anos. Ele tem aulas particulares de artes e naquele dia tinha ido com a mãe à academia, antes da aula que era dada pela professora de artes em sua casa. Na hora que estavam saindo para voltar para casa, Lúcio resolveu entrar na piscina, que há muito todos tentavam convencê-lo de*

*fazê-lo para que voltasse a nadar. Não houve formas de convencer Lúcio de sair da água e Cecília teve que vir embora e explicar para a professora de artes, que já aguardava seu filho, o que havia acontecido. Não era a primeira vez que isto acontecia. Às vezes quando Cecília não estava, Lúcio tentava burlar a professora de todas as formas para não ter aula.*

*Neste dia específico a professora ficou chateada e perguntou à Cecília o que ela faria se fosse outro filho que tivesse feito isto. Ela me fitou e com um ar de inquietação e me disse que havia respondido que teria tomado outra atitude. Em seguida emendou que Lúcio é diferente e ela cada dia aprende algo novo com ele, como se fosse uma eterna caixa de descobertas. Explicou-me que já falou para ele que não é obrigado a fazer aula de artes. Quando questionado se quer parar com esta atividade diz que não, mas por outro lado não assume o compromisso das aulas. Ela ressaltou que não adianta ficar brava, fazer o que for. Quando ele não quer algo é muito difícil fazê-lo mudar de idéia. Olhou para mim buscando cumplicidade e afirmou que eu sabia que eles (pessoas com SD) são assim. Eu me lembrei da dificuldade que eu e os profissionais da FSD tínhamos quando precisávamos demover uma das crianças ou dos jovens de uma ação ou idéia que haviam colocado na cabeça. Simplesmente fiz um sinal afirmativo e sorri.*

*Ela então me perguntou o que eu gostaria que falasse. Expliquei o que estava pesquisando e pedi que me falasse de sua experiência com Lúcio, como mãe.*

*Esponaneamente começou a falar da gravidez e de seu primeiro filho, que tinha 4 anos quando Lúcio nasceu. Seu filho mais velho era muito bonito (e ainda o é) e muito elogiado por todos. Ela lembrou que sempre teve uma característica de ser perfeccionista: gosta de fazer as coisas bem feitas e faz isto com gosto. Ao*

*mesmo tempo lembrou que quando Lúcio nasceu era muito ligada a ter tudo bonito, arrumado e em ordem.*

*Durante a sua segunda gravidez sentia algo diferente da primeira. Intuíra que seu segundo filho iria nascer com algum problema, mas pensava numa coisa simples, como uma certa dificuldade motora, uma leve dificuldade em aprender. Nunca imaginou algo como síndrome de Down, pois naquela época nem sabia o que era isto. Conta que o feto dentro de si mexia de uma maneira estranha, dando umas “tremidinhas”. Mas continuou ajeitando tudo e esperava com felicidade seu segundo filho. Achava também que a criança ia nascer prematura e não se espantou quando sua bolsa rompeu quando havia completado 8 meses de gravidez.*

*Logo após o nascimento percebeu que as pessoas na sala de parto tinham um cuidado especial com seu bebê, mas se tranqüilizou pensando que era uma criança prematura, que havia nascido e por isso necessitava de mais cuidados.*

*No dia seguinte aguardava o bebê vir mamar enquanto tomava café e um médico entrou para falar do seu bebê. Olhou para ela e disse que ele tinha um probleminha. Ela levou um susto, parou de comer e ele pediu que continuasse seu café. Não quis continuar e quis saber o que estava acontecendo. O médico apenas dizia que o bebê tinha uns sinais diferentes. Cecília continuava sem entender e pediu que o médico lhe mostrasse. Acompanhou o médico até o berçário e quando viu seu bebê na incubadora lembra-se que ficou comovida. Era tão pequenininho e frágil. Afinal era seu bebê e lhe parecia tão bonitinho. Sentiu um imenso amor por ele e ao mesmo tempo angústia por não entender o que o médico estava dizendo.*

*Ele então falou que a criança tinha os olhos puxados e as orelhas de abano. Qual o problema, pensou Cecília, pois existia a possibilidade de se fazer uma operação plástica. Para tudo que o médico levantava, ela tinha uma resposta. Falou*

*do choque que sentiu quando o médico pediu que a enfermeira tirasse a criança da incubadora e colocasse em seu colo, mostrando para Cecília que seu filho era feio e que tinha as feições abrutalhadas. Neste momento Cecília olha para mim e me pergunta. ‘Você acha isto possível? Um médico falar uma coisa dessas para uma mãe’?*

*O médico sentindo que não estava se fazendo entender foi embora e deixou Cecília com seu bebê nos braços ao lado de uma enfermeira. Ao olhar com outros olhos, não os de mãe, percebeu que havia algo diferente em seu bebê e que não era algo simples. Lembra que ficou com o bebê no colo, sentada, num tempo de desamparo. Neste momento lembrei-me da imagem da Pietá, de Michelangelo, a virgem com seu filho morto no colo.*

*Pedi a uma enfermeira que telefonasse para o pai da criança, que estava trabalhando e falou para que viesse imediatamente ao hospital e pediu que um amigo médico também viesse. A partir daí já havia a suspeita de que o bebê poderia ter algo diferente e Cecília lembra que na época as pessoas denominavam a SD como mongolismo. Quando saiu do hospital viu escrito “suspeita de síndrome de Down” na carteirinha do bebê. Ficou muito contente e falou para o marido que talvez Lúcio não tivesse mongolismo, mas síndrome de Down que era na sua concepção melhor. Neste ponto Cecília ri de sua ignorância e lembra quanta coisa teve que aprender nesses 25 anos.*

*Disse que chorou muito quando entendeu o que estava acontecendo, mas ao mesmo tempo sentia que Lúcio era seu filho e que faria de tudo para se orgulhar dele como se orgulhava de seu filho mais velho. Sabia que havia diferenças importantes entre eles, mas isto não a intimidou. Resolveu abraçar seu filho e aceitá-lo como era e dar o melhor de si para ajudá-lo.*

*Acha que lidou melhor com a situação do que seu marido que até hoje ainda tem dificuldades em algumas situações, embora seja um pai extremamente presente e companheiro. Quando Lúcio contava com um ano de idade conheceram outros pais de crianças com SD que estavam montando em Campinas uma associação com uma proposta diferente. Consultou o médico que havia lhes acompanhado durante o primeiro ano de vida do bebê e ele aconselhou a colocarem a criança nesta associação que hoje é a Fundação Síndrome de Down. Lúcio atualmente trabalha meio período e faz algumas atividades. Teve Síndrome do Pânico há 5 anos atrás, o que deixou a família muito preocupada. Atualmente ainda toma medicamentos e está bem melhor, mas Cecília tem a sensação que ele nunca mais será igual a pessoa que era antes da primeira crise. Devido a isto, diz sentir que sempre, está junto com seu marido andando com Lúcio em cima de uma corda bamba, e que cada dia é uma novidade. Aprenderam com Lúcio a viver cada dia. Tomam muito cuidado, pois ainda percebem o quanto Lúcio sofre com algumas situações com as quais se sente inseguro.*

*Cecília olha para mim e fala que mesmo com todos estes sofrimentos, todas as preocupações, só tem a agradecer a presença de Lúcio na vida de sua família. Sente que jamais seria a pessoa que é hoje e veria o mundo da forma como vê, se não tivesse sido mãe de Lúcio. Sente também que isto é extensivo ao seu marido e aos seus filhos.*

*Fala sobre a sensibilidade de Lúcio e o quanto ele, com sua presença, ajuda todos da família com sua forma de ser.*

*E termina: 'Se eu pudesse viver minha vida novamente, queria tudo desse jeito, com os três filhos que tenho'.*

*Abracei Cecília e agradei o que havia compartilhado comigo. Ela novamente se mostrou pronta para me ajudar se precisasse de algo.*

*Despedimo-nos e sai da casa de Cecília com agradável sabor de vida em minha boca.*

## 5 - OS CAMPOS PSICOLÓGICOS VIVENCIAIS

Neste capítulo, apresento ao leitor os campos psicológicos vivenciais inconscientes que foram encontrados. A busca destes campos iniciou-se no momento da primeira escuta das histórias contadas pelas quatro mães entrevistadas e se estendeu durante a elaboração das narrativas, durante as várias re-leituras e do compartilhamento das narrativas com o grupo de pesquisadores do qual faço parte. Acho importante novamente frisar que são estes campos que, segundo Bleger (1984/1989), trazem os sentidos das atitudes assumidas pelos indivíduos em diferentes momentos de suas vidas.

Lembro, também, que um dos principais objetivos desta pesquisa é a busca da apreensão de como mulheres-mães de pessoas com SD lidaram e lidam com a criação de seus filhos considerados em nossa cultura pessoas com deficiência.

Dentro de uma perspectiva winnicottiana adotada pelo grupo de pesquisadores ao qual pertenço, as vidas humanas possuem em si um potencial de superação e transformação a partir de um acontecimento inesperado diante de dramas vividos, tais como o do nascimento de uma criança com SD. Estas tentativas de superação e transformações, tornam-se visíveis nas captações dos campos psicológicos-vivenciais, os quais representam seu fundamento dramático (Bleger, 1984). Segundo este autor, toda superação ou integração é a transformação do campo em que ocorreu. Devido a isto, é de grande importância no trabalho desta pesquisa que estes campos sejam encontrados, pois eles não se apresentam no discurso consciente, mas na melodia inaudível que se faz presente e que conduz o ser humano em seu, particular e pessoal, balé da vida.

Como o leitor poderá observar, foram encontrados dois campos nas quatro histórias contadas e por mim narradas: 1. “O desaparecimento do filho perfeito” e 2. “O que será de meu filho depois que eu não mais estiver aqui?”

É importante salientar que ambos os campos apareceram em todas as histórias, mas travestidos de roupagens diferentes.

### **5.1. O desaparecimento do filho perfeito**

Neste estudo, as participantes trouxeram, espontaneamente, o momento em que seus conflitos se iniciaram: o momento por meio do qual ficaram sabendo que seus recém-nascidos não correspondiam ao filho idealizado, tão sonhado. Assim, para nós, descortinou-se como o primeiro campo psicológico não-consciente, deste estudo, o luto associado ao diagnóstico de síndrome de Down.

Edi lembra do temor que sentiu ao perceber que existia algo diferente com sua filha. Seu sofrimento foi tão intenso que somente conseguiu expressá-lo, por um choro desesperado, após dezessete dias do nascimento de Ana. Precisou conter-se, durante este período inicial, para não mergulhar na tristeza advinda do fato de ter um filho deficiente. É até interessante lembrar que Edi compara este choro com o que teve quando seu segundo marido faleceu. O choro pela morte do marido assemelha-se ao choro pelo nascimento da filha não idealizada. Evidencia-se, aqui, o quanto o nascimento de um filho diferente daquele tão sonhado e imaginado pode vir a ser vivido como uma morte. De fato, morre a fantasia de um filho idealizado, para em seu lugar haver um bebê que demanda muitos cuidados e apresenta limitações. Talvez seja por isso que, enquanto relia as narrativas elaboradas a partir de situações vividas pelas mães que entrevistei, veio em minha memória o trecho da

música “Pedaço de Mim”, de autoria de Chico Buarque de Holanda, em que ele fala da saudade e a compara com a situação da mãe que arruma o quarto do filho que morreu.

Sônia também comunica seu sofrimento ao descobrir que Carolina tinha suspeita de síndrome de Down. Compara a notícia dada pelo médico como algo que lhe foi expelido oralmente, como um vômito. Talvez por tratar-se de um período de sua vida que foi muito doloroso, a participante interrompe o relato deste momento de sua vida e passa a falar, na entrevista, de quando Carolina tinha dezesseis anos de idade. Tal como o médico, que vomitou o diagnóstico de malformação, Sônia vomita o relato desse momento delicado de sua vida, e pula para outra etapa, em que Carolina já é crescida e dotada de habilidades. Podemos compreender, desse modo, que o fato de Sônia pular o relato desta etapa seria um movimento defensivo perante toda a angústia que aquele momento lhe despertou.

Laura também expressa o quanto o nascimento de Ísis foi um momento apreensivo em sua vida. Inicia contando que fez uma série de exames, no pré-natal, e que nenhum deles apontou-lhe alguma malformação. Ao contar que, segundo os exames, seu filho seria perfeito, podemos compreender que Laura estaria “queixando-se” do fato de que aquilo o que lhe foi prometido não foi cumprido. Foi dar à luz tranqüila, mas não recebeu, em seus braços, o bebê que esperava.

Cecília, diferente de Laura, relata que já não teve uma gravidez tão sem angústias. Sentia que havia algo de diferente em sua gestação, como se pudesse prever que seu filho viria a apresentar alguma dificuldade. Isto talvez relacione-se à observação de Winnicott (1965), que percebia, pela sua experiência profissional como pediatra, o quanto as mães receiam dar a luz a um bebê que não seja perfeito, buscando saber de sua normalidade tão logo após o parto. É interessante que,

mesmo intuindo que talvez seu filho pudesse apresentar algum problema, conta que jamais imaginara que poderia ser síndrome de Down. Aqui, a participante comunica que, por mais que estivesse preparando-se emocionalmente para o fato de vir a ter um bebê diferente, vivenciou intensa dor ao lidar com o diagnóstico da síndrome de Down.

Esta dor que pude sentir, em relação às participantes deste estudo, pude, também, notar ao longo de minha experiência profissional, junto aos pais de recém-nascidos com síndrome de Down. Percebi que a síndrome de Down, nos primeiros meses – e quem sabe nos primeiros anos – fez-se mais presente, aos olhos dos pais, do que a criança propriamente dita. Assim, vejo que os pais trazem, logo após o nascimento, não um filho, mas uma síndrome que mal conhecem e pouco sabem o que fazer, em lugar de um sonho não realizado e do qual carregam a saudade.

A partir das entrevistas e de minha experiência clínica, vemos como as mães, ao se verem com seus filhos com SD, sentiram uma imensa dor, que lhes parecia eterna. Sua dor assemelhava-se ao de um luto, embora todas carregassem, em seus braços, um bebê cheio de vida. Do mesmo modo, podemos pensar que o luto relaciona-se não apenas à perda do filho idealizado, mas, à sensação de fracasso materno por ter gerado um filho imperfeito. Seria como se as mulheres ficassem enlutadas, a respeito de sua maternidade, por sentirem-se incapazes de gerar uma vida perfeita.

Com relação a isto, Tachibana (2006) relata que, em sua experiência clínica num hospital-maternidade, pelo qual teve contato com diversas mulheres cujas gestações foram interrompidas, pôde perceber o quanto estas interrupções eram vividas como fracasso materno. Esta sensação era tão grande, que as mulheres, que sofriam óbito fetal, quando abordadas pela equipe de genética, responsável pela

busca da etiologia da morte do feto, tinham medo de receber atestados de anormalidade.

Partindo desta perspectiva, torna-se compreensível o sentimento de rejeição que lhes foi despertado frente aos seus filhos tão diferentes daquele que fora o idealizado. Estavam, como mães gestantes, preparando-se para cuidar de seus bebês, criaturas frágeis e que delas necessitavam para sobreviver, o que já seria uma tarefa extremamente absorvente mesmo para uma mãe que entrou no estado “Preocupação Materna Primária”. Se pensarmos que, a esta situação, foi somada a elaboração de um luto, há de se compreender o quanto esta carga foi demasiada para essas mulheres, ou o seria para qualquer ser humano.

Valendo-me de imagens, nesta situação de rejeição que pode se perpetuar, vejo ambos, filho e mãe, de braços estendidos no escuro, tentando se abraçar e se sentir, mas sem nunca conseguirem se alcançar. A mãe e o filho, neste caso, mostram a morte em vida, a falta do encontro, a solidão acompanhada.

Assim entendo que foi por estar sofrendo tanto, que Laura omite de seus amigos e familiares – com exceção de sua mãe – que Ísis talvez tivesse SD. Da mesma forma, Edi pede que seu marido se responsabilize por contar, para todas as pessoas de seu convívio, que Ana pode ter SD, uma vez que ela própria não agüentaria ver os olhares das pessoas e perceber nos olhos delas que elas notavam que sua filha era diferente.

Apesar de ser compreensível este movimento de rejeição e de luto por parte das mães ao descobrirem que seus recém-nascidos possuem o diagnóstico de síndrome de Down, não podemos ignorar o quanto tal conduta pode ser extremamente prejudicial para o desenvolvimento destes bebês.

Winnicott (1989) defende, ao longo de suas obras, o quanto a maternagem exercida encontra-se intrinsecamente relacionada ao desenvolvimento da saúde mental do indivíduo:

(...) a saúde mental do indivíduo está sendo construída desde o início pela mãe, que oferece o que chamei de ambiente facilitador, isto é, um ambiente em que os processos evolutivos e as interações naturais do bebê com o meio podem desenvolver-se de acordo com o padrão hereditário do indivíduo. A mãe está assentando, sem que o saiba, as bases da saúde mental do indivíduo (Winnicott, 1989, p.20).

Winnicott apontava para diversas funções exercidas pela mãe, em relação ao seu bebê, que contribuíam incisivamente para o seu desenvolvimento. Dentre essas funções, Winnicott (1971) falava sobre a relação especular que se estabelece entre a mãe e o bebê, logo após o nascimento. Assim, para Winnicott, quando o bebê olha o rosto de sua mãe, vê a si mesmo. Da mesma forma, a mãe, ao olhar para o bebê que está à sua frente, enxerga, no novo ser, aquilo que está relacionado com sua própria imagem:

O que vê o bebê quando olha o rosto de sua mãe? Sugiro que normalmente o que o bebê vê é ele mesmo. Em outros termos, a mãe está olhando para o bebê e aquilo com o que ela se parece se acha relacionado com o que vê ali (Winnicott, 1971, p.154).

Mas, o que veria uma mãe que emocionalmente não está enxergando seu bebê, porque está mergulhada em sua dor, em sua perda, em seu luto? Winnicott (1971) responde a esta questão:

Muitos bebês, contudo tem uma longa experiência de não receber de volta o que estão dando. Eles olham e não vêem a si mesmo (...) Depois o bebê se acostuma à idéia de que, quando olha, o que é visto é o rosto da mãe, portanto, não é um espelho. Assim a percepção toma o lugar da apercepção, toma o lugar do que poderia ter sido o começo de uma troca significativa com o mundo, um processo de duas direções no qual o auto-enriquecimento se alterna com a descoberta do significado do mundo das coisas vistas (Winnicott, 1971, p.154-155).

De fato, Laura, Cecília, Sônia e Edi expressam o quanto tiveram dificuldade em enxergar aquilo que não queriam ver, divididas entre a primeira imagem que guardaram dentro de si – a de um bebê pequeno e frágil, porém sadio – e a de seus recém-nascidos reais, rotulados pela síndrome. Assim, o bebê com deficiência não recebe os olhos esperançosos e acolhedores de seus pais que esperavam para seu filho um futuro brilhante; pelo contrário, recebe, em seu lugar, olhos medrosos, ansiosos, angustiados por causa de uma nova realidade apresentada, para a qual os pais não estavam preparados. Quebra-se, neste momento, a relação especular que era para existir.

Isto torna-se preocupante à medida em que, conforme citado anteriormente, a criança recém-nascida, ao não se ver olhada com amor e esperança, sendo vista como uma doença, se constituirá como tal e pouco poderá dar de si, dos potenciais que carrega consigo, que não são os que eram esperados pelos seus pais, mas que, se fossem vistos com o aconchego da esperança e da alegria, poderiam frutificar.

Como ajudar estas mulheres, que se encontram profundamente enlutadas, a relacionarem-se adequadamente com seus bebês?

Winnicott (1965) responde parcialmente esta pergunta, ao abordar a necessidade das mães em serem acolhidas, de forma a conseguirem acolher seus recém-nascidos. Assim, Winnicott postulava a necessidade de um *holding*, voltado à mãe do recém-nascido – independentemente se deficiente ou não – propiciando a sua entrada na “Preocupação Materna Primária” e em seu investimento nos cuidados demandados pelo bebê.

De fato, observamos o quanto estas mulheres pareciam demandar, na ocasião do nascimento de seus respectivos filhos, um certo tipo de ajuda. Talvez esperassem um ato mágico que devolvesse, aos seus filhos, aquilo que por elas fora desejado: uma criança perfeita. Ou, ainda, talvez esperassem a compreensão do estado de luto que haviam entrado, devido ao desaparecimento da criança sonhada e esperada.

Ao confrontarmos as colocações de Winnicott com aquilo que foi trazido pelas participantes deste estudo, notamos, entretanto, que houve uma ausência de acolhimento, pelo menos no que tange à equipe hospitalar que, na ocasião, era a maior referência destas mulheres em relação aos seus filhos. O choro, os olhos lacrimejantes, a voz embargada presentes nas mães entrevistadas trouxeram a realidade da dor de um acolhimento que não existiu, quando se fez necessário. Notamos, por exemplo, a forma como o diagnóstico foi informado para Cecília e Sônia, que ilustra muito bem esta situação. Estas mães, ao serem defrontadas com uma realidade para qual não estavam preparadas para ver, foram violentamente invadidas emocionalmente.

Winnicott (1965) afirmava que a mãe deveria apresentar o mundo em pequenas doses, para o bebê, para não confrontá-lo com o eu / não-eu. Podemos fazer uma analogia entre a afirmação de Winnicott com a relação estabelecida entre

estas mães e a equipe hospitalar: da mesma forma que o bebê não deve ser confrontado de forma violenta, penso que estas mulheres também deveriam receber uma apresentação de seu recém-nascido deficiente em pequenas doses. Assim, por exemplo, o médico jamais deveria ter apresentado à Cecília, algo para o qual ela ainda não estava preparada, falando de forma agressiva: – *Veja, ele é estranho! É feio!* Quanta invasão, quanto desrespeito, quanta dor!

Podemos pensar que, além do acolhimento oriundo da equipe hospitalar, médicos e enfermeiros, as mulheres que dão à luz aos bebês deficientes também poderiam ser acolhidas pela psicologia clínica. Tachibana (2006) enfatiza a importância de um trabalho psicoterapêutico voltado para a mulher que sofreu aborto espontâneo, pois compreende que ao ser interrompida uma gravidez, esta pode ser vivida como uma interrupção da experiência plena que era esperada pela mulher grávida. Apesar desta afirmação ser destinada especificamente à mulher que tem a gestação que não chegou a termo, podemos estendê-la às mulheres que têm seus sonhos de bebês idealizados não concretizados.

Esta proposta encontra-se afinada à afirmação de Bleger (1984), segundo o qual o psicólogo clínico pode fazer mais do que simplesmente atender em sua clínica particular, pessoas que estão vivendo dramas com uma grande carga de sofrimento; o psicólogo pode, também, intervir de forma profilática nas situações que apontam para a possível presença de uma forte angústia e dor psíquica .

Ao contextualizarmos estas situações na realidade social brasileira, sabemos que nem todas as mulheres que geram bebês deficientes poderiam fazer psicoterapia dentro dos moldes da clínica convencional e que para estas mães, uma clínica psicológica que se baseie numa teoria de desenvolvimento humano que traga

em primeira instância acolhimento, sem ter como foco principal as interpretações, pode ter um aspecto terapêutico significativo.

Pensamos, aqui, em trabalhos psicoterapêuticos que se assemelham ao enquadre clínico diferenciado desenvolvido por Winnicott (1971) que atuava numa forma de atendimento, chamado de consultas terapêuticas, na qual realizava uma ou duas sessões, durante as quais um trabalho profundo e significativo era realizado. Afirmava que se os momentos que apareciam nestas sessões não fossem desperdiçados pelo terapeuta, que deveria cultivar uma postura devotada em relação ao seu paciente, poderiam ser mutativos por si só.

Assim, Winnicott cita a possibilidade do psicanalista reproduzir, num *setting* terapêutico, uma postura de *holding*. Ele acreditava que apenas quando o paciente é sustentado, como o bebê o é pela mãe, o gesto verdadeiramente espontâneo aparece, ou seja, a revelação do “eu para eu” poderia surgir e ser sentida como segura. Isto, segundo ele, permitiria que a análise fosse além das psiconeuroses para alcançar elementos mais fundamentais da personalidade da pessoa analisada. (Davis& Wallbridge, 1982).

Dessa maneira, penso que o acolhimento, apoio e compreensão para com os sentimentos que muitos pais passaram ou passarão, com o nascimento de seu filho com deficiência, seria um facilitador para que pudessem aceitar determinados sentimentos em relação aos seus filhos – sem se sentirem culpados por isso – além de propiciar-lhes a possibilidade de serem “suficientemente bons” para com o filho que têm nos braços.

Este *holding* pode, também, ser oferecido por outra pessoa que não necessariamente um profissional da área de saúde. Lembro-me de um depoimento de um pai de uma menina com SD que na época tinha 22 anos, apresentado no Pré-

Congresso do IV Congresso Brasileiro de SD, realizado na cidade de São Vicente, no ano de 2004. Quando o depoimento foi filmado a menina contava com 15 anos. Ele, psiquiatra, a mãe, juíza, diziam como haviam se sentido logo depois do nascimento da sua filha. O pai contou que podia falar com sua esposa de sua dor, raiva e rejeição, inclusive do desejo de que a filha morresse. Ela também podia fazer o mesmo. E por terem se apoiado mutuamente (*holding*) sentem que foram capazes de dar à sua filha aquilo de que ela precisava física e emocionalmente. Quando a garota completou dois anos, ele percebeu que realmente a aceitava e a amava profundamente.

Vale a pena chamar a atenção para o fato de que, a despeito do descuido da equipe hospitalar e da falta de um apoio psicológico, noto que as participantes deste estudo não permaneceram no campo do enlutamento pelo desaparecimento do filho perfeito.

Bleger (1984) lembra que existem momentos especiais em que, a partir de situações não previstas, criamos novas estruturas a partir das quais começamos a ver o mundo de uma forma diferente. Estrutturamos situações novas e a partir delas uma nova aprendizagem acontece e, a partir deste momento, podemos aumentar nossas possibilidades de leitura de mundo.

Assim, de início, todas as quatro mães ao tomarem consciência de que seus filhos tinham SD apresentaram, de alguma forma, uma estranheza diante do drama humano que estavam vivendo, que anterior a qualquer explicação médica sobre a síndrome e o que ela significava fisiologicamente para seus filhos, olhavam com uma perplexa ingenuidade para aquilo que a vida estava lhes apresentando. Perguntas inaudíveis, sem resposta, eram feitas por elas e bailavam ao seu redor como bolhas: *Por quê? Para quê? Por que assim e não de outro modo?*

Inesperadamente, algo de novo surge na história trágica que haviam imaginado para si e para seus filhos. Estas mães começaram a perceber que a forma diferente de seus filhos se desenvolverem, pensarem, agirem, os cuidados diferentes que buscavam para ajudá-los e para se ajudarem, traziam para elas um mundo do qual não tinham familiaridade e que, para algumas, sequer existia. Passaram a ver a deficiência de seus filhos como uma oportunidade de reverem seus valores e de se fortalecerem emocionalmente.

Edi, por exemplo, lembra que, quando Ana nasceu, não tinha o que denomina de “recursos internos” e, hoje, por causa da vivência que tem e teve com Ana, percebe-se muito mais rica internamente. Cecília também comunica a transformação pela qual passou. Conta que era muito exigente e perfeccionista e que, com o nascimento de seu filho com Down, passou a aceitar a imprevisibilidade dos momentos.

Além desta mudança interna de que todas as participantes falaram, percebo que as participantes conseguiram transformar o campo do enlutamento também no nível de suas atuações. Assim, não apenas passaram a olhar seus filhos deficientes para além da síndrome, como também passaram a atuar em instituições voltadas à síndrome de Down, ou outras organizações não-governamentais.

Isto fica muito evidente em relação a Edi, que fundou concretamente uma instituição voltada para esta causa. Edi percebe que, ao buscar ajuda, para Ana e para si, numa fundação para pessoas com SD, no Rio de Janeiro, começou a ajudar a diretora e outras mães de pessoas com SD, que freqüentavam o mesmo espaço. Descobriu, com o passar dos anos, que sempre quis trabalhar com uma causa social e que se dedicou a isto de corpo e alma devido ao nascimento de Ana.

De maneira geral, vemos que todas elas contam que se engajaram de alguma forma em movimentos solidários para com as pessoas que, como elas, viviam dramas próximos aos seus. Para todas, esta reviravolta de ser e estar no mundo, a forma de percebê-lo e de agir e reagir foi, num primeiro momento, uma surpresa. Sentiam que algo diferente acontecia dentro de si, mas não sabiam nomear.

Acredito que estas mães entrevistadas, ao darem à luz ao seu filho com deficiência, poderiam continuar estruturando sua vida pessoal e familiar com os conceitos e preconceitos que carregavam. Ao aceitarem, cada uma de sua forma, o filho com SD, deixaram para trás muito de si e se abriram para um novo sentido de viver. Infelizmente existem mães e pais que não tem a mesma oportunidade e carregam durante anos, às vezes, pela vida inteira, a culpa de um ato que não executaram. Não conseguem dizer sentimentalmente “meu filho” porque só vêem, naquela pessoa que geraram, um acidente genético, uma síndrome. E os filhos também não podem se encontrar com suas mães e seus pais, pois não conseguem se ver desejados nos olhos maternos e paternos, que só refletem a dor, e o preconceito.

A maneira como cada mãe resolve, numa escolha mais inconsciente do que consciente, enfrentar a questão do filho ser deficiente e iniciar um longo caminho para sua aceitação, é completamente diversa e eficaz para cada uma, visto que, depois de muitos anos passados, reavaliam o que fizeram e acham que foi a melhor atitude que tomaram naquele momento. As crises estão presentes na vida de todo ser humano. São elas o primeiro passo para uma mudança, uma transformação. Logicamente cada ser humano, ao enfrentar uma crise, terá sua forma particular de responder a ela e poderá, ou não, ao final de um tempo, que também é individual, resolvê-la ou nela ficar melancolicamente mergulhado. Cada mãe entrevistada neste

trabalho buscou uma saída para o que de novo em sua vida se apresentava, e cada mãe, ao seu modo, com mais facilidade ou dificuldade construiu um novo caminho para si própria, para seu filho com SD e para seu entorno.

Percebo nestas vivências maternas narradas, o aparente paradoxo já anunciado por Tânia Aiello-Vaisberg (1999), em sua Tese de Livre Docência “Encontro com a Loucura: Transicionalidade e Ensino de Psicopatologia”. Na idéia inicial, as mães entrevistadas viam ou foram levadas a ver a pessoa com deficiência como alguém dependente e que precisava ser tutelada de alguma forma. Provavelmente devido a isto, não podiam ter com elas um encontro inter-humano, pois seus filhos não seriam vistos como seres com uma existência própria, independente. Aos poucos, conforme foram deixando que as idéias pré-concebidas se fossem, foram surpreendidas por encontros inter-subjetivos que lhes trouxeram novas visões de vida e de mundo.

Reflieto que este campo está inundado de paradoxos: de morte e vida, de rejeição e de aceitação. Da morte real, concreta, e da morte sentida, mas não concretamente acontecida. E da vida, que qual como Fênix ressurge das cinzas, quando teimosamente insiste em continuar e se impõe. Ana, filha de Laura, hiberna para não morrer, enquanto espera que sua mãe aceite seu nascimento. É no choro de dor profundo de Edi que Ana nasce e assim começa a comer e a deixar que sua existência aconteça. O marido de Laura, pai de Ísis, mergulha numa depressão, vive a perda do filho esperado intensamente. Laura se vê só, com sua tristeza e com suas três filhas.

A rejeição e a aceitação estão intrinsecamente presentes nesta díade: morte e vida. Como se passassem por várias matizes, as mães vão vivendo da rejeição à

aceitação, um processo de luto e de abertura para uma nova realidade que se apresenta.

As mães com seus filhos nos braços não tinham consciência, mas um outro mundo era-lhes apresentado. Não imaginavam que os encontros humanos que vivenciavam lhes ajudariam a rever valores, a olhar à sua volta e mudar o rumo da sua forma de ver a vida. Começavam a perceber que tomavam em suas mãos o seu destino e tornavam-se responsáveis pelas suas histórias. Aprenderam que no simples também se encontra o complexo e que os encontros inter-subjetivos tornam a vida humana não apenas possível, mas plena de sentidos.

Penso que o que encontraram, ao conviver com seus filhos com SD e seus familiares, além da dor, foi o sentimento que foi banalizado, mas que torna a vida humana algo belo e irrepetível: *o amor*. Com ele e só por meio dele é possível a preocupação com o outro.

Para Winnicott (1965), amor significa “cuidar dos outros”. Acredito que começamos a nos tornar verdadeiramente humanos em algum momento da nossa história, porque incorporamos emoções de reciprocidade afetiva para com outros seres, preocupando-nos com eles. Mas falar de afetos e amor, de coisas chamadas como simples, pode ser perigoso, pois como afirma Sousa Santos (1987, p. 12), “ao contrário da ciência aristotélica, a ciência moderna desconfia sistematicamente das evidências de nossas experiências imediatas”.

Vejo, então, os olhos parados e assustados de Cecília olhando para seu pequeno filho, frágil e percebendo que ele precisava muito dela. As lágrimas e o desespero da mãe de Ana depois de 17 dias de seu nascimento, e em seguida, enxergo o batizado de Ana e Edi a segurá-la contando que naquele dia sentiu que era seu rito de passagem: de uma vida que teve até o nascimento de Ana e de outra

que iria começar a vivê-la junto com sua filha. Cecília segurando seu filho e dizendo para si própria que faria de tudo para se orgulhar dele. Sônia, feliz com o convite que a filha recebeu para ir a um casamento e nem sequer se lembrou de convidá-la. Laura olhando para Ísis, tendo a certeza que era mãe e que iria lutar, com ou sem seu marido, para o melhor para suas três filhas. Há sombra, mas também há luz.

Novamente peço auxílio a Sousa Santos (1987). Segundo este autor vivemos, na pós-modernidade, um tempo de transição, que tem como característica a ambigüidade e a complexidade do presente, com sincronia com diversas coisas que estão além ou aquém dele, mas num compasso diferente em relação a tudo que o habita. E continua dizendo que:

Tal como outros períodos de transição difíceis de entender e percorrer, é necessário voltar às coisas simples, perguntas que, como Einstein costumava dizer, só uma criança pode fazer, mas que depois de feitas, são capazes de trazer uma nova luz à nossa perplexidade (Silva Santos, 1987, p. 6).

Tenho plena ciência de que a forma com que capto e compreendo este campo faz sentido dentro das teorias que adoto e no que existencialmente acredito. As falas destas mães poderiam ser interpretadas como negação de uma realidade que não aceitam, ou sublimação sob o olhar de outras teorias psicológicas ou psicanalíticas. A intenção desta pesquisa é trazer uma verdade possível, dentro de muitas que existem, que podem fazer sentido para pessoas diversas em ambientes distintos.

Para finalizar a redação deste primeiro campo psicológico, gostaria de aludir ao livro “Estórias de quem gosta de ensinar”, de Rubem Alves (1995). No início deste livro, o autor compara hipoteticamente dois pais com seus filhos. Um deles

olha para o filho são e vislumbra seu futuro. Pergunta ao filho o que quer ser quando crescer. Segundo o autor, pouco importa a resposta, desde que faça parte dos rótulos que um pai gostaria de ver junto com o nome de seu filho, como engenheiro, médico, diplomata, advogado, deputado, cientista... Em seguida, imagina um outro pai, diante de um filho gravemente enfermo. Ele não pode fazer perguntas sobre o que seu filho será quando crescer:

Pai para quem o filho não é uma entidade que 'vai ser quando crescer', mas que simplesmente é, por enquanto... Que é que seu pai lhe diz? Penso que o pai, esquecido de todos 'os futuros possíveis e gloriosos' e dolorosamente consciente da presença física, corporal da criança, se aproxima dela com toda a ternura e lhe diz: 'se tudo correr bem, iremos ao jardim zoológico no próximo domingo...'

É, são duas maneiras de se pensar a vida de uma criança (Alves, 1995, p.45-46).

Em seguida, Alves se lembra de uma propaganda veiculada na TV, no Ano Internacional da Pessoa com Deficiência (1981). Crianças e adolescentes com deficiências apareciam junto com educadores. O ambiente parecia muito amoroso, até que um dos educadores começa a falar que, com tudo aquilo que estava sendo feito, esperava-se que aquelas crianças e jovens pudessem, um dia, ser "úteis socialmente..." E Alves pergunta:

Será que é isto? Ali estavam crianças excepcionais, não-seres que virariam seres sociais e receberiam o reconhecimento público se, e somente se, fossem transformadas em **meios de produção** (grifo do autor). Não encontrei nenhum que só dissesse: - Através desta coisa toda que estamos fazendo

esperamos que as crianças sejam felizes, dêem muitas risadas, descubram que a vida é boa...

Alves retorna ao exemplo do pai da criança enferma e questiona o que pode ser dito a este pai, se seu filho talvez nunca possa vir a ser útil socialmente. E imagina a resposta paterna:

Mas não pode ser... Sabe? Ele dá risadas. Adora jardim zoológico. E está mesmo criando uns peixes, num aquário. Você não imagina a alegria que ele tem, quando nascem os filhotinhos. De noite nós nos sentamos e conversamos. Lemos estórias, vemos figuras de arte, ouvimos música, rezamos... Você acha que tudo isto é inútil? Que tudo isto não faz uma pessoa? Que uma criança não é, e que ela só será depois que crescer, que ela só ser depois de transformada em meio de produção? (Alves, 1995, p.47).

## **5.2. O que será de meu filho quando eu não mais estiver aqui?**

O normal e esperado na vida é que os pais morram antes de seus filhos e, embora haja sempre a questão da perda e do sentimento de tristeza que dele advém, os filhos ao amadurecer, percebem o envelhecimento de seus pais e sabem que provavelmente morrerão depois deles. Entretanto, quando os pais têm filhos com síndrome de Down esta ordem biológica, natural da vida, torna-se um fator de perturbação, pois os pais têm a sensação de que, ao morrerem, não haverá ninguém para substituí-los na tarefa de cuidar de seu filho com SD.

Há o medo de deixar o filho com SD abandonado à própria sorte. Poucas pessoas com SD, ainda nos dias de hoje, conseguem realmente ter uma vida independente. Assim, embora a longevidade atualmente seja uma característica notada entre o grupo de pessoas com SD (Amor Pan, 2003), muitas delas estão envelhecendo sem condições de poderem dar conta de si e dependendo de familiares para sua sobrevivência física e emocional.

Os pais de jovens e adultos com SD observam esta situação com uma mistura de cuidado e medo, pois não sabem como poderão resolver esta situação. Têm consciência de que não são eternos e de que seus filhos talvez venham a sobreviver a eles, se atemorizando com o que está por vir.

Pude notar esta preocupação nas mulheres entrevistadas, o que acabou por configurar o segundo campo psicológico não-consciente captado neste estudo.

Edi conta que fica preocupada ao deparar-se com a dependência de Ana, que ao não poder dirigir, demanda que os outros a levem para ir onde necessita ou deseja. Chama-me a atenção que ao falar sobre a incapacidade da filha em dirigir, Edi estaria falando não apenas do fato de Ana não ter uma carteira de motorista, mas de seu receio frente à possibilidade de sua filha não ser capaz de “dirigir” a própria vida, conduzindo-se de forma autônoma em relação aos outros e, principalmente, em relação aos pais.

Edi traz também uma outra preocupação, que Sônia igualmente expressa: como será a vida sexual de suas filhas com síndrome de Down? Ao perguntar para Sônia, que tem ciência do relacionamento amoroso que sua filha vive há alguns anos, sobre a possibilidade da jovem ter relações sexuais, ela responde não ter pensado nesta questão ainda, porque sua filha não mostrou desejo para tal. Aqui, podemos pensar que Sônia tem necessidade de acreditar de que sua filha, uma

mulher de 26 anos, não possui desejos sexuais e que para ela seria o suficiente namorar por telefone.

A partir da postura assumida por Sônia, no que se refere à sexualidade de sua filha adulta, deparamo-nos com duas questões, sendo uma delas expressa: a tendência dos pais de indivíduos deficientes a infantilizá-los, pressupondo que, ao contrário dos demais, não seriam pessoas providas de desejos sexuais e aptas a se relacionar sexualmente. É importante, aqui, discutir o quanto as pessoas com deficiência mental são comumente infantilizadas, o que talvez aconteça por haver um ponto comum entre as crianças e as pessoas com deficiência mental, que é a simplicidade<sup>10</sup> do pensamento.

Por outro lado, podemos pensar que a conduta de Sônia nos mostra uma segunda questão referente à maternidade ou paternidade para a pessoa com SD. É como se ela expressasse o temor da possibilidade de sua filha vir a engravidar, o que poderia ser problemático pelo alto risco de pessoas com SD gerarem bebês com SD (ver anexo), além do fato de que, por essas pessoas geralmente não serem independentes, emocional e financeiramente, não teriam condições plenas para cuidar de seus filhos, sendo que esta tarefa teria que ser assumida pelos avós e familiares.

Sônia expressa a sua preocupação não apenas em relação à sexualidade de Carolina, mas, também, no que se refere ao seu futuro de maneira geral. Assim, fala da filha mais velha que quer casar, mas que antes deseja comprar um apartamento com três quartos para que a irmã tenha um lugar para ficar quando quiser. Ao trazer esta situação, a participante demonstra que, apesar de preocupar-se com o futuro

---

<sup>10</sup> Quando digo “**simples**”, lembro da complexidade semântica que esta palavra contém. Por isso enfatizo Sousa Santos (1987) lembrando Einstein falando da importância das perguntas que “só uma criança pode fazer”.

de Carolina, pode tranquilizar-se, pois esta terá o acolhimento de sua irmã, que ficaria aí encarregada de seus cuidados. Por outro lado, ao mesmo tempo em que esta atitude de sua filha mais velha a tranquiliza, Sônia demonstra inquietude, refletindo que não seria bom, para a sua filha mais velha, ter, em sua vida de recém-casada, a irmã mais nova para cuidar.

Cecília, assim como Sônia, fala de sua preocupação sobre quem assumirá os cuidados de seu filho, num futuro no qual pode ser que não esteja mais ao lado dele. Tal preocupação potencializa-se na medida em que Lúcio teve uma crise de síndrome do pânico. Traz, então, as seguintes dúvidas: quem irá entendê-lo como ela ou seu marido o entendem? Quem irá ficar em seu lugar, junto ao seu filho, quando morrer? Diz não pensar em deixar esta tarefa para os irmãos, mas, por outro lado, sabe que são eles as pessoas mais próximas e que, de uma forma ou outra, talvez sejam eles que tenham que assumir este cuidado.

Apesar de Laura ter sido a única mãe de uma criança com SD – o que talvez não suscitasse tantos questionamentos a respeito do futuro de sua filha, ao contrário do que ocorreu com as outras participantes, que já têm filhos em idade adulta – também trouxe questões em relação ao futuro de sua filha. Não levantou questionamentos a respeito da vida sexual de Ísis, ou de sua capacidade de dirigir e trabalhar, mas também expressou dúvidas relacionadas a um futuro mais próximo, ou seja, sobre a sua capacidade de aprender e de viver em sociedade.

É interessante notar que Laura comunica seus temores e dúvidas fazendo uso da imagem de seu marido: assim, ao invés de falar de seus receios, usa algumas das falas dele: *“E quando não estivermos mais aqui? Quem irá cuidar dela?”* Laura conta que assume a postura de tranquilizá-lo, pedindo para que se concentre no presente, mas reflito que ao trazer esta questão durante a entrevista, a

participante estaria me comunicando que também compartilha dessa preocupação, e que talvez esta seja a maneira encontrada de não se deparar frontalmente com as angústias que carrega frente ao desenvolvimento de sua filha.

Assim, vemos que aquilo que faz parte do desenvolvimento natural de uma pessoa que não tem SD, em nossa cultura, parece ser uma grande incógnita para os pais de pessoas com SD.

Acredito que este campo psicológico que se evidencia seja muito doloroso para os pais, pois a curto e médio prazo não vislumbram para seus filhos SD, o mesmo que podem vislumbrar para outros filhos que não têm a síndrome: filhos crescidos, homens e mulheres independentes, formando famílias e, quem sabe, no final da vida de seus pais, cuidando deles, antes que a morte lhes chegue.

Evidencia-se uma tentativa por parte das participantes em lidar com as angústias despertadas frente à nebulosidade que caracteriza o futuro de seus filhos com SD. Um desses movimentos, que já foi abordado anteriormente, refere-se justamente à busca por parte dessas mães de encontrar alguém de referência que possa vir a se responsabilizar pelos cuidados de seus filhos. Sônia tem como referência sua filha mais velha, assim como Cecília, que pensa na possibilidade de seus outros filhos se encarregarem de Lúcio, quando nem ela e nem seu marido puderem fazê-lo.

Este movimento de buscar alguém que desempenhe a função materna em relação aos filhos com síndrome de Down não necessariamente aponta para uma pessoa propriamente dita. Podemos pensar no caso de Edi que acaba depositando sua esperança de que Ana seja bem cuidada no futuro, não por uma pessoa especificamente, mas pela instituição da qual ela é a fundadora. Seria a instituição, constituída de profissionais capacitados e de experiências no cuidado com diversas

peças deficientes, que viria a preencher o lugar vazio que Edi deixaria na vida de Ana. Dentro desta perspectiva, faço a reflexão de que toda a movimentação de Edi para criar a fundação e a sua busca perene de novidades a respeito do tratamento de pessoas com síndrome de Down, seria uma forma pessoal encontrada de superação de ter gerado e dado à luz a um filho considerado deficiente em nossa sociedade, e ao mesmo tempo uma maneira de propiciar um futuro mais seguro e acolhedor para Ana.

Independentemente de qual a conduta assumida por cada participante, para fazer frente à angústia gerada pelos cuidados futuros em relação aos filhos com SD, percebo que nelas paira a sensação de que passarão o resto de suas vidas voltadas aos cuidados de seus filhos, sem jamais poder afrouxá-los, como poderia ser esperado num contexto em relação a um filho que não apresenta SD.

Certo dia, na Fundação em que trabalhei, escutei uma frase que ilustra bem esta situação, e que ficou gravada em minha memória pela tragicidade que trazia em seu bojo. Ao conversar com um pai sobre o futuro de sua filha, ele desabafou comigo: *“Sabe, eu e minha esposa, depois que nossa filha com SD nasceu, sentimos que não temos mais o direito de morrer...”*

Que direito seria este se não o direito ao descanso, ao sentimento de tarefa cumprida, de um fio que termina suavemente? Esses pais vivenciam a angústia, na criação de seus filhos com SD, de uma tarefa sem fim.

## 6. CONSIDERAÇÕES AO FINAL

Em essência, este trabalho aborda dramas humanos e a possibilidade de se redescobrir e viver, na dor e na alegria, quando se apreende e se aprende com aquilo que se apresenta diante de nossos sentidos.

Acredito que este estudo tem sua parcela de contribuição para o meio acadêmico-científico, assim como para o senso comum.

Para o meio científico, espero contribuir para uma reflexão sobre a deficiência, a fim de que não haja um olhar apenas dirigido para aquilo que falta num determinado ser humano, mas que se olhe para as habilidades e competências que possui: como seu olhar meigo, seu abraço caloroso, seu sorriso aberto e feliz. Pessoas diferentes do normal (no sentido da maioria), mas com desejo de viver a vida, com condições de poderem usufruí-la, cada um a seu modo, e contribuir eficazmente com seu entorno com suas particularidades, desde que lhes seja dada a oportunidade para tal.

Gostaria também de chamar especial atenção dos profissionais da área da saúde e educacional para a forma como acolhem os pais das pessoas com deficiência e, também, as pessoas com deficiência. Ficou evidente, neste trabalho, a importância de um acolhimento verdadeiro e afetuoso e as consequências de sua falta ou inabilidade. Muitos problemas podem ser prevenidos – problemas sérios de ordem psicológica e de saúde, se os pais tiverem, logo de início, os esclarecimentos que necessitam de uma forma criteriosa e cuidadosa. A verdade deve ser dita, mas

pode vê-la de muitas maneiras e se respeitando o tempo de cada um. Como também, às vezes, já está presente, apenas esperando uma oportunidade para ser revelada, mas de uma maneira acolhedora, para que não venha a cegar ou desesperar quem precisa enxergá-la. Exemplifico esta situação ao lembrar que as entrevistadas apontam para algo muito interessante: todas elas intuíaam de alguma maneira que seus filhos tinham algo de diferente, durante a gestação ou logo após o nascimento. Tanto é que quando algo lhes era dito e parecia ser novo, já havia paradoxalmente algo de esperado. Laura mostra bem esta situação quando conta que teve uma gravidez tranqüila e que todos os exames apontavam para uma criança sem nenhuma malformação. Ao saber que existia algo diferente foi a primeira a dar o nome para o que Ísis tinha: síndrome de Down.

Para o senso comum, meu intuito é o de que este trabalho possa ser lido, compartilhado, discutido por pessoas que dele necessitarem: pais, parentes, amigos de pessoas com deficiência, com SD, pessoas com deficiência, enfim, pessoas leigas que tenham interesse em ampliar seus horizontes e entender a vida nas muitas facetas em que se apresenta.

Acredito que tudo que apresentei nesta pesquisa faz parte do drama humano e, como tal, requer atenção, acolhimento e constante estudo. Acredito também que tudo é mutativo e que o contexto grupal / social sempre está presente, mesmo quando estamos tratando com uma única pessoa. Apoio-me no pensamento de Bleger (1984) que discorre sobre o olhar psicológico para os seres humanos: este olhar deve ser sempre em função e numa relação estreita com o contexto real de todos os fatores que constituem uma situação. Lembra Bleger que é completamente distinto nos referirmos a um homem da era industrial e a um homem da época da escravidão, assim como a uma mesma pessoa em diferentes fases de sua vida.

Bleger (1984, p.47) também afirma que: “Não existem duas psicologias – individual e social – porque todos os fenômenos humanos são, infalivelmente, também sociais e porque o ser humano é um ser social.”

A conduta no pensamento blegeriano é o comportamento humano, e ela tem sempre a ver com a vida e a personalidade de uma pessoa, numa determinada situação, assim como também é um acontecer que está intrinsecamente relacionado com o drama existencial do viver (Bleger, 1984).

Assim foi que me conduzi neste trabalho, que me levou a muitos novos aprendizados e porque não dizer: a uma diferente forma de ver a vida.

Lembro a idéia desenvolvida magistralmente por Sousa Santos (1987) em seu livro “Um discurso sobre as ciências” sobre o “paradigma científico emergente”. Para este autor, vivemos uma crise paradigmática. E, no bojo desta crise, há o delineamento do perfil do paradigma que está por vir, no qual o conhecimento possa de novo ser uma aventura encantada.

A configuração do paradigma que se anuncia no horizonte só pode ser obtida por via especulativa.

... Por isso, ao falarmos de futuro, mesmo que seja de um futuro que já nos sentimos a percorrer, o que dele dissermos é sempre o produto de uma síntese pessoal embebida de imaginação, no meu pensar na imaginação sociológica (Sousa Santos, 1987, p.36).

E continua mais adiante:

Sendo uma revolução científica que ocorre numa sociedade ela própria revolucionada pela ciência, o paradigma a emergir dela não pode ser apenas um paradigma científico (o paradigma de um conhecimento prudente) tem que ser também um

paradigma social (o paradigma de uma vida decente) (Sousa Santos, 1987, p.37).

Sousa Santos (1987) postula esta idéia ao afirmar que “Todo conhecimento científico-natural é científico-social”. Para este autor a superação da divisão ciências naturais/ciências sociais traz em si uma tendência de valorizar os estudos da área humanística. Porém, isto ocorrerá aliado com a transformação daquilo que denomina de “humanidades”. O que essas ciências possuem de futuro é a resistência que sempre de alguma forma apresentaram em separar o sujeito do objeto e preferirem compreender o mundo ao invés de manipulá-lo. A fusão das ciências naturais com as ciências sociais, sendo esta última o catalisador desta fusão, coloca o pesquisador (autor e sujeito) no centro do conhecimento.

Foram quatro mães entrevistadas que ao compartilharem os dramas vividos, contribuíram para que uma pesquisa científica, que articula as dimensões naturais (a síndrome de Down) e as psicossociais (a experiência emocional), pudesse ser realizada. Não há separações, há um contínuo que se revela e se descortina na medida que olhamos o drama humano e o respeitamos em toda a sua totalidade, mesmo quando estamos focando uma de suas partes.

Outra afirmação de Sousa Santos (1987/2001) é que “Todo conhecimento é local e total” . No paradigma emergente postulado pelo autor o conhecimento é total, universal, mas o é ao mesmo tempo conhecimento de um determinado grupo num determinado espaço e tempo. O conhecimento pós-moderno é temático e não disciplinar e incentivador de que teorias e conceitos desenvolvidos localmente a se transportem para outros lugares de conhecimento, de modo a poderem ser úteis fora de seus berços. Lembra o autor: “A ciência pós-moderna não segue um estilo

unidimensional, facilmente identificável; o seu estilo é uma configuração de estilos construída segundo o critério e a imaginação pessoal do cientista” (Silva Santos, 1987/2001, p.49).

Novamente são apenas quatro mães, que contam suas histórias em um determinado lugar deste imenso planeta, mas haverá alguém, muito longe do lugar de onde essas mulheres falam, que já sentiu e viveu o enunciado por elas. Devido a isto, conhecer e estudar cientificamente a história destas mães com seus filhos com SD é contribuir para um conhecimento restrito e ao mesmo tempo amplo.

Ao mesmo tempo em que esta pesquisa faz parte de um contexto e momento específico, traz em seu bojo a sua transcendência, na medida em que atinge o humano e suas formas de ser, e por isso toca e penetra na pessoa do pesquisador. Sousa Santos (1987) lembra que todo conhecimento também é auto-conhecimento.

Hoje não se trata tanto de sobreviver como de saber viver. Para isso é necessária uma outra forma de conhecimento, um conhecimento compreensivo e íntimo que não nos separe e antes nos una pessoalmente ao que estudamos (Sousa Santos, 1987, p.54).

Sousa Santos enfatiza que a criação científica do paradigma emergente é muito próxima à criação literária ou artística, pois a semelhança delas transforma o real e se subordina à contemplação do resultado pelo seu autor. Ao escutar as histórias apresentadas pelas mães, as revivi, ao narrá-las, deixei que penetrassem em minha carne, ao compreendê-las, me reconheci.

Trago também a afirmação de Sousa Santos (1987) de que “Todo conhecimento científico visa constituir-se em senso comum”. Este seria, segundo o autor, o salto mais importante da ciência pós-moderna. O conhecimento científico só

se realiza, efetivamente como conhecimento, na medida em que se transforma em senso comum.

Acredito que estas idéias sejam importantes para fechar este trabalho, pois esta pesquisa buscou estas afirmações levantadas por Sousa Santos do início ao fim. As verdades, que são muitas, infinitas talvez, trazidas por cada história de vida que aqui foram compartilhadas, são fios que se entrelaçam nesta imensa tessitura que é a vida humana, e que é também formada por muitos encontros similares a estes que fazem parte de um todo, que pode ser sentido por pessoas diversas, em lugares nunca imaginados.

Finalizarei, assim, reafirmando que a pesquisa realizada mostrou que as mães entrevistadas desenvolveram estratégias de sobrevivência emocional e de alguma forma retomaram o processo potencialmente interminável deste aspecto do amadurecimento humano. Além disso, evidencia-se de modo contundente o quanto estas mulheres seguem envolvidas em um estado de preocupação materna primária especial (Granato & Aiello-Vaisberg, 2002).

## 7. REFERÊNCIAS

Abbagnano, N. (1982). *Dicionário de Filosofia* (2ed). São Paulo, SP: Mestre Jou.

Aiello-Vaisberg, T.M.J. (1999). *Sonhos de Nascimento e preocupação materna primária*. *Psychê*, 3 (4), 131-143.

\_\_\_\_\_.(1999a).*Encontro com a loucura: Transicionalidade e Ensino de Psicopatologia*. Tese de Livre-Docência não publicada. Instituto de Psicologia, USP, São Paulo.

Aiello-Vaisberg, T. M. J., Machado, M.C.L. & Ambrosio, F. F.(2003). *A Alma, O Olho e A Mão: Estratégias metodológicas de Pesquisa na Psicologia Clínica Social Winnicottiana*. In. Aiello-Vaisberg, T.M.J. & Ambrosio, F.F. (Orgs), *Trajetos do sofrimento: Rupturas e (re)criações de Sentido*. Cadernos Ser e Fazer,v.1 p 06-16.o. São Paulo, SP: EdUSP

Aiello-Vaisberg, T. M. J. & Machado, M.C.L [2006?]. *Narrativas: O gesto do Sonhador Brincante* Em Cadernos Ser e Fazer, São Paulo, SP: EdUSP. No prelo.

Almeida, M.S.R. ( 2005). *Caminhos para Inclusão Humana*. Porto, Portugal: ASA

Alves, R. (2001). *A escola que sempre sonhei sem imaginar que pudesse existir*. Campinas, SP: Papirus.

\_\_\_\_\_. (1995). *Estórias de que gosta de ensinar: o fim dos vestibulares*. São Paulo, SP: Ars Poética.

Amatuzzi, M. M. (1996). *Apontamentos a cerca da pesquisa fenomenológica*. Estudos de Psicologia. 13(1):5-10

\_\_\_\_\_. (2001). *Por uma psicologia humana*. Campinas, SP: Alínea

Amatuzzi, M. M. (1989). *O resgate da fala autêntica*. Campinas, Sp: Papyrus

\_\_\_\_\_. (2001). *Por uma psicologia humana*. Campinas, SP: Alínea

\_\_\_\_\_. (2001). Pesquisa Fenomenológica em Psicologia in Bruns, M.A..T. e Holanda, A. (Org). *Psicologia e pesquisa Fenomenológica: reflexões e perspectivas*. São Paulo, SP: Ômega.

Amor Pan, J. R. (2003). *Afetividade e sexualidade na pessoa portadora de deficiência mental*. São Paulo, SP: Loyola.

Assumpção Júnior, F.B. & Sprovieri, M.H. (1991). *Introdução ao estudo da deficiência mental*. São Paulo, SP: Memnon.

Bastos, O. M. & Deslandes, S. F. (2005). Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*. 10(2):389-397.

Benjamin, W. (1975). *O narrador*. In. *Os pensadores*, vol 48, p.63-81 São Paulo, SP: Abril Cultural.

Bleger, J. (1984/1989). *Psicologia da Conduta*. (trad. por E. O. Diehl) Porto Alegre, RS: Artes Médicas.

Buarque, Chico. (1977) *Pedaço de Mim*. Composta para a peça Ópera de Malandro. São Paulo: Cara Nova Editora Musical Ltda. Todos os direitos reservados. Copyright Internacional Assegurado. Impresso no Brasil

Cardoso, M. H. C. A. (2003). Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. *Cadernos de Saúde Pública*. 19(1):1-12.

Cecon, C.& Eisenstein. E. (2000). *Saúde, vida e alegria-Projeto Educação e Saúde com crianças e adolescente* [Manual para Educação e Saúde de Adolescentes]. Porto Alegre, RS: Artmed.

Cunningham, C. (1990). *El síndrome de Down -Una introducción para padres*. Barcelona, Espanha: Paidós

Davis, M.; Wallbridge, D. (1982). *Limite e Espaço - Uma introdução à obra de Winnicott*. Rio de Janeiro, RJ:Imago.

Ferreira, M.C. (2006). *Encontrando a criança adotiva: um passeio pelo imaginário coletivo de professores à luz da psicanálise*. Tese de Doutorado. Curso de Psicologia, PUC-Campinas.

Ferreira, Paulo. (1998) Maternidade. Centro Português de Serigrafia. Disponível em <http://www.cps.pt/index.php?id=3&topic=258>. Acesso em 25 jan 2007.

Fundació Catalana Síndrome de Down (2005). Disponível em <http://www.fcsd.org/cat/revista/cdbr.htm> Acesso em 18 out 2006.

Fundacion Down21(2005). Disponível em <http://www.down21.org> Acesso em 18 out 2006.

Federacion Española de Síndrome de Down (2005). Disponível em <http://www.sindromedown.net> Acesso em 18 out 2006.

Fundação Síndrome de Down (2005). Disponível em <http://www.fsdwn.org.br> Acesso em 18 out 2006.

Granato, T. M.M.; Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2002) A Preocupação Materna Primária Especial. *Psicologia Clínica*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 87-92.

\_\_\_\_\_. (2004). *Tecendo a pesquisa clínica em narrativas psicanalíticas*. Mudanças – Psicologia da Saúde, 12 (2), 253-271.

Goldstein, H (2004). Sex e Contraception in Down syndrome . In Rondal, J., Rasore-Quartino, A. & Soresi, S. (orgs), *The Adult With Down Syndrome*. London, UK: Whurr Publishers.

Guimarães Rosa, J. (1986). *Grande Sertão: Veredas* (37ed). Rio de Janeiro, RJ: Nova Fronteira.

Holanda, A. (1997). Fenomenologia, psicoterapia e psicologia humanista *Estudos de Psicologia Campinas* 14(2): 33-46.

Houaiss, A. & Villar, M. S. (2003). *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro, RJ: Objetiva.

Kuhn, T.S. (2000). *A Estrutura das Revoluções Científicas*. (5ª.ed). São Paulo, SP: Perspectiva.

Laboratório de Saúde Mental e Psicologia Clínica Social do Departamento de Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo – *Estilo Clínico SER e FAZER* (2005). Disponível em <http://www.serefazer.com.br> Acesso em 9 nov 2006.

Lino da Silva, M. E. (1993). Pensar em Psicanálise. In. Lino d Silva, M.E. (Org), *Investigação e Psicanálise*. São Paulo: Papirus.

Laplanche, J. & Pontalis, J.B. (1998). *Vocabulário de Psicanálise*. (3ª ed). São Paulo, SP: Martins Fontes.

Machado, A. (1965). *Poesias Completas*, Espanha, Madrid: Espasa-Calpe

Mazzota, M.J.S.(2002). Deficiência, Educação Escolar e Necessidades Especiais: reflexões sobre inclusão educacional\_ *Cadernos de Pós-Graduação*\_. São Paulo, SP: Mackenzie.

Merleau-Ponty, M. M. (1999). *Fenomenologia da Percepção* (2ªed). São Paulo, SP: Martins Fontes.

Moukarzel, Maria das Graças Machado (2003). *Sexualidade e Deficiência: superando estigmas em busca de emancipação*. Tese de Mestrado, Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas - SP.

Mustacchi, Z & Rozone, G. (1990). *Síndrome de Down – Aspectos Clínicos e Odontológicos*. São Paulo, SP: CID

Peixoto, A.J. (2003). A Origem e os Fundamentos da Fenomenologia: Uma Breve Incursão pelo Pensamento de Husserl. In Peixoto, A.J.(org), *Concepções sobre Fenomenologia*. Goiânia, GO: UFG.

Pessoa, F. (1998). *Fernando Pessoa Obra Poética* Vol único. Rio de Janeiro, RJ: Nova Aguilar.

Picasso, P. (2005) *Mother and Child*. Pablo Picasso Gallery. Art.com Pôster, Art Prints, and framed art leader. Disponível em [http://www.art.com/asp/display\\_artist.asp/\\_/CRID--16/PabloPicasso.htm?ui=C0021111CEDD494A9C363F336D22B36](http://www.art.com/asp/display_artist.asp/_/CRID--16/PabloPicasso.htm?ui=C0021111CEDD494A9C363F336D22B36) 51. Acesso em 25 jan 2007.

Pueschel, S. M & Sustravá, M. (1997). *Adolescents with Down Syndrome Toward a More Fulfilling life*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.

*Revista A Terceira Idade*. Entrevista com Dona Jô Clemente. vol 17 nº37, outubro de 2006. São Paulo: SESC.

Rondal, J.A., Rasore-Quartino, A. and Soresi, S. (2004). *The Adult with Down Syndrome*. London, England: Whurr Publishers Ltd.

Rondini, E.S.O. & Robinson de Souza, A.(2006). *Síndrome de Down: Características e Etiologia*. Disponível em <http://www.cerebromente.org.br/n04/doenca/down/down.htm>. Acesso em 9 nov 2006.

Sasaki, R.K. (1997). *Inclusão - Construindo uma sociedade para todos* (2ed). Rio de Janeiro, RJ: WVA.

Schwartzman, J. Salomão e colaboradores (2003). *Síndrome de Down* (2.ed). São Paulo, SP: Memnon.

Sousa Santos, B.(1987). *Um discurso sobre as ciências*. Porto, Portugal: Afrontamento.

Tachibana, Miriam. (2006) Rabiscando desenhos-estórias: encontros terapêuticos com mulheres que sofreram aborto espontâneo. Dissertação de Mestrado. Psicologia – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas.

Turato, E.R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, R.J: Vozes.

Van Dyke, D.C., Mc Brien, D. M. & Sherbondy, A (1995). Issues of sexuality in Down syndrome. The Down Syndrome Educational Trust.\_3 (2) 65-69.

Van Gogh, V. (2006) *Maternidade*. The Roots of Modern Art, Part 3: Post-Impressionism (I) - Van Gogh and Color. By. David Misialowski. The Galilean Library. Disponível em [http://www.galilean-library.org/roots\\_of\\_modern\\_art\\_3.html](http://www.galilean-library.org/roots_of_modern_art_3.html) Acesso em 18 Jan 2007.

Veglia, F. (2004). Mental Disability. Em Rondal, J., Rasore-Quartino, A. & Soresi, S. (orgs), *The Adult With Down Syndrome*. London, UK: Whurr Publishers.

Vicc, Lili. (1990) *Maternidade*. Fase Dourada – Pinturas. Disponível em <http://www.lilivicc.com.br/pinturas.html>. Acesso em 25 jan 2007.

Vitiello, N. (1997). *Manual de Dinâmicas de Grupo* – Sociedade Brasileira de Sexualidade Humana. São Paulo, SP: Iglu.

Winnicott, D. W. (1965/1975). *A criança e o seu mundo* (trad. por A.Cabral). Rio de Janeiro, RJ: Zahar editores.

\_\_\_\_\_. (1989/1994). *Explorações Psicanalíticas*. Winnicott, C., Shepherd, R. & Davis, M. (org). (trad. Por J. O. de A. Abreu). Porto Alegre: Artes Médicas.

Winnicott, D. W. (1979/1983). *O ambiente e os processo de maturação*. (trad. Por I.C. S Ortiz). Porto Alegre, RS:Artes Médicas.

\_\_\_\_\_. (1971/1975). *O brincar e a Realidade*. (trad. por J. O. de Aguiar Abreu e V. Nobre) Rio de Janeiro, RJ: Imago.

\_\_\_\_\_. (1971/1984). *Consultas Terapêuticas em Psiquiatria Infantil*. Rio de Janeiro, RJ: Imago.

\_\_\_\_\_. (1958/2000). *Da Pediatria à Psicanálise*. (trad. por D. Bogomoletz) Rio de Janeiro, RJ: Imago.

## 8. ANEXOS

### 8.1. O que é síndrome de Down (SD)

Segundo dados das Fundació Catalana de Síndrome de Down (2005), Fundacion Down21(2005), Federacion Española de Síndrome de Down (2005) e Fundação Síndrome de Down de Campinas (2005), a síndrome de Down é uma alteração genética produzida pela presença de um cromossomo a mais no par 21 e devido a este motivo também é conhecida como trissomia 21. O excesso de material genético altera o desenvolvimento normal do indivíduo, afetando algumas características físicas e intelectuais. Isto significa que as células possuem três cópias dos genes próprios desse cromossomo no lugar de dois, portanto, os genes atuarão se expressando com uma intensidade maior, ou pelo menos, distinta das células normais. Isto repercutirá num desequilíbrio por excesso, afetando a produção de certos materiais biológicos necessários para o correto desenvolvimento e função de determinados órgãos e sistemas. Entre estes será afetado o sistema nervoso e mais precisamente, o cérebro, cuja alteração funcional ocasionará a deficiência mental.

A maioria das pessoas com SD (95%) apresenta, o que se denomina, trissomia 21 livre ou regular.

- Trissomia 21 (livre, regular ou padrão)

Os seres humanos têm 46 cromossomos em cada célula somática. Estes cromossomos estão ordenados em 23 pares: a metade de cada par (um cromossomo) procede do pai e a outra metade da mãe.

Se não se separam corretamente todos os pares cromossômicos, há, como resultado, uma célula cromossomicamente anormal. Isto se chama “não disjunção cromossômica da meiose” e acontece, mais freqüentemente, em mulheres com idade acima de 35 anos de idade e nos pais que já tiveram outros filhos afetados pelo mesmo problema.

No óvulo fecundado, o ovo no qual falta um cromossomo, geralmente não se desenvolve. Um ovo contendo um cromossomo a mais tem três lotes de genes. Esta situação se repete em cada célula do organismo do embrião, e recebe o nome de trissomia. O ovo com trissomia pode ser abortado espontaneamente no princípio da gravidez, ou chegar a se desenvolver e, como resultado, gera uma criança com problemas de desenvolvimento.

- Translocação cromossômica

As translocações cromossômicas são responsáveis por 1,5% a 3% dos casos de SD.

Em casos raros, dois ou mais cromossomos se rompem e os fragmentos se unem de uma forma anômala. Como consequência, parte dos genes de um cromossomo se situa em outro. Os novos cromossomos reordenados se chamam cromossomos de translocação. Uma pessoa com translocação tem a quantidade normal de genes e este indivíduo é fisicamente normal, mas sua estrutura cromossômica não é a habitual.

Quando se formam óvulos ou espermatozóides de indivíduos com translocação, há quatro combinações cromossômicas possíveis. As crianças com quantidades normais de genes são, com grande possibilidade, normais física e mentalmente. É provável que os óvulos fecundados com quantidades que tenham

menos de dois lotes de genes para um cromossomo determinado não se desenvolvam, mas os que têm um lote a mais (três) para um determinado cromossomo têm um desenvolvimento anormal. Pode haver aborto espontâneo logo no início da gestação, ou resultar num bebê com problemas de desenvolvimento. Como esta criança tem três lotes de genes para um cromossomo em cada célula de seu organismo, tem trissomia para o cromossomo em questão.

- Trissomia em mosaico

Do total de casos de trissomia livre, cerca de 3% são de mosaicos.

Uma vez fecundado o óvulo – formado o ovo – todas as demais células somáticas se originam por um processo de divisão celular chamado mitose. Na mitose normal cada cromossomo se duplica. Um dos duplicados de cada cromossomo (cromátides) encaminha-se para cada uma das células filhas. Se as cromátides dos cromossomos não se separam corretamente produz-se o chamado processo de “não disjunção cromossômica da mitose”. Uma das células filhas tem três cromossomos e a outra só um. As células que têm três cromossomos se desenvolvem e as que têm apenas um cromossomo, geralmente não se desenvolvem. Sendo assim, o posterior desenvolvimento dá lugar a uma mistura de células normais e células anormais com trissomia. O indivíduo é um mosaico cromossômico.

Muito se tem estudado e pesquisado para que se descubra como aparece a SD. As trissomias, como a SD, são encontradas em todas as raças da espécie humana, em todos os países do mundo, e se distribuem em todos os níveis sociais e econômicos. As trissomias também são encontradas em alguns animais em cativeiro e é possível que sejam bastante freqüentes em todas as espécies animais

(Cunningham, 1990, p. 86 - 88). O que com certeza até agora se sabe é que há uma falha genética, mas a origem desta falha, as pesquisas até hoje não conseguiram descobrir.

Segundo dados compilados por Cunningham (1990), a probabilidade de se ter um filho com SD aumenta com a idade materna. Todos os estudos coincidem com dados que mostram que há um importante aumento do risco de se gerar uma criança com SD a partir dos 35 anos de idade. A tabela, abaixo, elaborada por este autor, ilustra esta questão:

<b>Idade da mãe</b>	<b>Número de nascimentos com SD por número total de nascidos vivos</b>
20 anos	Menos de 1 para cada 2000
20 a 30 anos	Menos de 1 para cada 1500
30 a 34 anos	1 a cada 750 a 800
35 a 40 anos	1 a cada 280 a 290
40 a 44 anos	1 a cada 130 a 150
Mais de 45 anos	1 a cada 20 a 65

***Tabela 1. Idade da mãe e freqüência de nascimentos de bebês com SD (estas cifras se aplicam a trissomia simples, translocação ou mosaico).***

Acrescenta Cunningham (1990) que os estudos têm demonstrado que de 20 a 25% do cromossomo extra vem do pai.

## 8.2. Características Físicas Gerais das pessoas com SD

Para Schwartzman et al (2003), Cunnigham (1990) e Pueschel, S. M & Sustravá, M. (1997) a SD pode ser diagnosticada, na maioria das vezes, com o exame clínico, embora o exame do cariótipo sempre seja pedido (este exame também é importante para se determinar qual o tipo de trissomia que a pessoa apresenta). São várias alterações fenotípicas apresentadas pela pessoa com SD.

Entre elas:

- Peso do nascimento é baixo, em média 400gr a menos do que crianças que não tem SD.

- Braquicefalia: o diâmetro biparietal pode estar normal, mas o diâmetro fronto-occipital é consideravelmente menor, o que dá a impressão da criança ter a cabeça achatada.

- Fissuras palpebrais, olhos geralmente normais quanto ao formato, sendo que as pálpebras são ligeiramente oblíquas e, freqüentemente, se vê intensificada uma inclinação do olho por uma prega cutânea na sua parte interior.

- 30 a 70% das crianças mostram na borda da íris pequenas manchas brancas (manchas de Brushfield).

- As orelhas são pequenas e normalmente estão implantadas mais abaixo .

- A base nasal é achatada (o osso nasal é afundado; sendo que em muitas crianças as bases nasais são estreitas).

- O pescoço é curto e largo.

- Há excesso de pele na nuca.

- Pode haver a presença de uma única prega palmar. A metade das pessoas com SD apresenta uma prega transversal na palma da mão. Isto pode ocorrer em uma ou ambas as mãos.

- Os músculos da mandíbula e da língua são mais hipotônicos, por isso tendem a ficar de boca aberta. A língua é geralmente protusa e hipotônica, palato estreito e a erupção dos dentes costuma atrasar.

- Clinodactilia do quinto dedo das mãos. As mãos são largas e planas e os dedos curtos.

- Os pés são também largos e os dedos dos pés curtos. Muito freqüentemente há uma distância aumentada entre o primeiro e segundo dedos dos pés.

- Com freqüência as pernas e os braços são curtos em comparação com o tamanho longitudinal do tronco.

- Ao nascer o bebê possui reflexos fracos e mais difíceis de acontecerem. Em quase 2/3 o choro é mais fraco e tem menor duração. Os bebês com SD não costumam chorar quando têm fome ou estão incomodados.

- Hipotonia generalizada.

- Frouxidão e hiperextensão articular e provável displasia da pélvis.

- Cardiopatia congênita (40% a 50% dos casos).

- Instabilidade atlanto-axial (em torno de 17%).

- Alterações visuais, problemas de disfunção da glândula tireóide, alterações esqueléticas, déficits auditivos, mal formações do trato gastrointestinal são encontrados com certa freqüência associados à SD. Devido a isto o bebê com trissomia 21 deve ser encaminhado para vários exames, assim como para alguns especialistas da área médica imediatamente após o diagnóstico da síndrome.

Ao longo de 4 anos trabalhando na FSD pude constatar o quanto é importante que o trabalho terapêutico se inicie cedo na vida do bebê com SD, bem como de seus pais. Com quinze dias de vida o bebê já poderá começar com terapias de fisioterapia e fonoaudiologia.

Os atendimentos costumam ser feitos com a presença dos pais que, com isto podem colaborar com o tratamento. Se não houver problemas mais graves além da hipotonia muscular encontrada na criança com SD ou outras patologias associadas, o atendimento fisioterápico deverá ser encerrado quando a criança fizer 4 anos de idade e já estiver com marcha adequada. O tratamento fonoaudiológico poderá se estender até quando for necessário, pois envolve o trabalho com as funções de sucção, deglutição, mastigação, linguagem oral e escrita. As orientações e ou atendimentos psicológicos também devem se iniciar o mais breve possível, pois o nascimento de um bebê muito diferente daquele que foi idealizado por seus pais e familiares, pode trazer sentimentos fortes de frustração, raiva, desespero, culpa e perda. Ao longo da vida da pessoa com SD, os cuidados psicoterapêuticos também se fazem necessários devido às várias dificuldades encontradas em seu desenvolvimento, além de todos os preconceitos sociais que são enfrentados por ela e por sua família. Como nestes casos e em outros, a prevenção sempre surte bons efeitos.

Outros profissionais poderão ser necessários ao longo do desenvolvimento da pessoa com SD como: psicopedagogos, acompanhantes terapêuticos, terapeutas ocupacionais. O pediatra, bem como outros profissionais da área médica (quando necessários), deverão acompanhar a criança até a idade adulta e junto com os outros profissionais da área da saúde e da educação, deverão trabalhar de maneira interdisciplinar, para que todos os esforços de áreas diversas sejam canalizados para o melhor desenvolvimento possível da pessoa com a SD.

Cuidados médicos durante a idade adulta são de suma importância. Clínicos gerais, neurologistas, urologistas, ginecologistas, geriatras e profissionais de outras especialidades médicas devem ser consultadas para que a pessoa com SD possa

usufruir, o melhor que puder, da sua idade madura e chegar à terceira idade com qualidade de vida.

Mesmo que a pessoa com SD chegue a idade adulta com boa saúde é importante que o acompanhamento médico continue, pois há indícios de que adultos com SD são mais propensos a apresentar a doença de Alzheimer do que os adultos que não têm a síndrome (Schwartzman et al, 2003).

De acordo com Mustacchi & Rozone (1990), o loco da doença de Alzheimer mostrou ser próximo ao centrômero no braço longo do cromossomo 21. Indivíduos com SD e idade superior a 40 anos apresentam em seu córtex cerebral grande número de placas amilóides que se associam à demência. Este achado sugeriu que o defeito genético responsável pela doença de Alzheimer poderia estar no cromossomo 21.

A SD é a causa mais comum de deficiência mental (DM), sendo que segundo Schawartzman (2003, p.1) “a SD foi a primeira condição clínica que se acompanha por graus variáveis de DM identificada como tendo por causa primária uma anormalidade cromossômica”.

O grau de deficiência mental varia grandemente, podendo ser leve, moderado ou grave. A maioria das pessoas com SD apresenta grau leve ou moderado. Os estudos sugerem que com a intervenção adequada, menos de 10% deles terá uma deficiência mental grave. Não há como se prever o desenvolvimento de uma criança com SD pelas suas características físicas (Shawartzman et al, 2003).

Os pais das pessoas com SD freqüentemente pensam que quanto mais evidentes forem as características físicas pior será a deficiência cognitiva presente na síndrome. Muitos estudos foram feitos para se verificar esta relação e o que foi

concluído é que não há relação significativa entre as características físicas e o grau do déficit cognitivo (Cunningham,1990).

É importante lembrar que as pessoas com SD herdaram de seus pais e familiares características como qualquer outra pessoa. Dessa forma, muitas pessoas com SD parecem-se com seus irmãos, irmãs, pais e familiares.

Cunningham (1990) lembra que nem sempre a pessoa com SD terá todos os sinais característicos próprios da síndrome e algumas características serão mais óbvias em umas pessoas do que em outras. Além do que, algumas características mudarão com o crescimento, fazendo-se mais ou menos evidentes.

Pode-se esperar que quase todas as pessoas com SD aprendam novas habilidades e competências até a adolescência ou o início da idade adulta. Se forem bem estimuladas e tiverem uma educação adequada terão condições de responder positivamente ao aprendizado escolar, social e laboral. Com isso é esperado que possam, em sua maioria, ter uma linguagem suficiente para comunicar-se, freqüentar escola regular, assim como ter vários interesses, passatempos e atividades, e na juventude poder trabalhar, namorar e casar.

Há muitos casos de pessoas com SD que têm demonstrado capacidades e habilidades fora do que seria esperado para uma pessoa com deficiência mental. Há exemplos de pessoas que escreveram livros, terminaram o terceiro grau, trabalham como artistas em novelas, filmes e teatro, músicos e pintores premiados. Sabemos que atualmente esta é a exceção, mas com certeza estes fatos nos apontam para um futuro bastante promissor para as pessoas com SD.

### **8.3. Breves considerações históricas sobre a síndrome de Down**

Os dados presentes neste item foram retirados do livro “Síndrome de Down” de autoria do neuropediatra Dr. Salomão Schawrtzman et al (2003, p.3-15).

De acordo com este autor, os primeiros trabalhos sobre a síndrome de Down têm origem no século XIX, mas é bastante provável que ela estivesse presente na espécie humana desde seu início. Achados arqueológicos, tais como gravações, esculturas, desenhos, que lembram a fisionomia de pessoas com SD, faziam parte das descobertas da civilização Olmeca, que habitou o golfo do México de 1500 a.C. a 300 d.C. O povo Olmeca tinha características físicas muito distintas das pessoas com SD. Segundo os antropólogos, estes objetos poderiam representar figuras religiosas. Dados históricos sugerem que os Olmecas acreditavam que os indivíduos com SD eram seres híbridos, cruzamento das mulheres idosas da tribo com o jaguar que, para este povo, era uma entidade divina. Sendo assim, a criança ou a pessoa com SD era considerada um semi-deus, sendo cultuada como tal .

Segundo dados históricos levantados por Schwartzman et al (2003), nas sociedades européias mais antigas as pessoas com deficiência eram muito pouco consideradas e os bebês, com características de mal formação mais evidentes, eram abandonados para morrer. Na Grécia Antiga, os indivíduos com deficiência eram mal vistos, fazendo parte do grupo de escravos e das mulheres. Este grupo recebia a denominação de idiotas. Na Idade Média as pessoas com deficiência eram consideradas como produto da união entre uma mulher e o demônio e, devido a isto, eram desprezadas e, por conseqüência, maltratadas. Durante a Renascença, a pessoa com deficiência era encarada como grotesca e incomum.

Algumas referências à SD são encontradas em livros médicos a partir de 1838, contudo, não se tem conhecimento de quando o primeiro caso de SD foi descrito.

Em 1866, o Dr. John Langdon Down escreveu sobre esta síndrome como quadro clínico, e deu seu nome a ela. Em seu artigo o Dr. Down assumia que havia raças superiores a outras, e que certas condições físicas eram acompanhadas por deficiência mental.

Foi em 1932, que o holandês oftalmologista Waardenburg, sugeriu que a SD poderia advir de uma aberração cromossômica. Em 1934, Adrian Blelyer dos EEUU, sugeriu que esta aberração poderia ter como causa uma trissomia. Em 1959, a presença de um cromossomo extra foi descrita pelo Dr. Jerome Lejeune et al e por Patrícia Jacobs et al, quase que simultaneamente.

Até o ano de 1975 o termo mongolismo e mongolóide era utilizado como sinônimo para pessoas com SD. Este termo foi criticado por investigadores japoneses e chineses, sendo que a Organização Mundial de Saúde (OMS) acolheu a solicitação e suprimiu o termo, de forma que hoje ele é considerado inadequado e pejorativo.

#### **8.4. O movimento inclusivo**

Incluir, segundo o Dicionário da Língua Portuguesa Houaiss (2003) é: “por dentro de, abranger, envolver, adicionar, introduzir, integrar como parte integrante”. Incluir alguém significa muito mais do que abrir um espaço e aceitá-lo. Significa abraçar, envolver este alguém, de forma que se sinta parte de um todo constituído.

O mundo ocidental, na virada do milênio, se vê com muitos paradigmas antigos sendo rompidos e novos paradigmas sendo construídos. A inclusão social, dentre todos os paradigmas, talvez seja o mais falado, pregado e almejado.

Debates sobre este tema têm acontecido em muitos lugares do planeta. Muitas soluções têm sido propostas, muitos modelos têm sido construídos. Com certeza iniciamos um caminho para inclusão do qual não teremos mais volta. E quem sairá ganhando não são apenas as pessoas que estavam excluídas, mas a sociedade como um todo.

Uma sociedade inclusiva seria aquela aberta a todos os tipos de diferenças, na qual todos conviveriam em harmonia. Uma sociedade que daria oportunidade a todos e que estaria sempre predisposta a trazer soluções para aqueles que não tem acesso aos seus benefícios, não deixando que nenhum ser humano ficasse à sua margem.

Para o educador Marcos Silveira Mazzota (2002), que vem defendendo há muito tempo a importância de cada cidadão estar junto aos demais em todos os contextos da vida social, a inclusão é “a base da vida social onde duas ou mais pessoas se propõem a, ou têm que conviver; já que o convívio não depende apenas da vontade individual. E conviver implica a presença de duas ou mais pessoas” (p.43).

Vários acontecimentos no século passado contribuíram para uma mudança do paradigma social, no que diz respeito à inclusão das pessoas com deficiências física e mental.

Para Sasaki (1997, p.41),

conceitua-se a inclusão social como o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas

sociais gerais, pessoas com necessidades especiais<sup>11</sup> e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam em parceria equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos.

José Ramon Amor Pan (2003) em seu livro “Afetividade e Sexualidade na pessoa com Deficiência Mental” faz um resumo histórico da inclusão/exclusão social ao longo do século XX e início do século XXI e enfoca, mais especificamente, as pessoas com deficiência mental. Nas duas primeiras décadas do século XX há o reconhecimento social de que as pessoas com deficiência mental precisam de uma atenção especial e com isto de uma educação que possa abarcar esta especificidade. Cabe ao Estado cumprir seu papel promovendo espaços e programas especiais, bem como formar profissionais para poder trabalhar com estas pessoas.

Em 1905, Alfred Binet e Theodore Simon construíram a escala métrica da inteligência. Esta escala deu ao governo francês condições técnicas para diferenciar as crianças que não podiam acompanhar o programa da escola comum e, dessa forma, eram encaminhadas para educação especial. Essa escala permitia que educadores e profissionais pudessem buscar um conhecimento rápido das potencialidades intelectuais dos indivíduos e, com isto, dar-lhes um lugar na sociedade. Devido à sua praticidade e pragmatismo, a escala psicométrica permaneceu quase inalterada até nossos dias, embora suscite muitas discrepâncias no que se refere ao problema dos limites entre deficiência e normalidade (Amor Pan, 2003).

---

<sup>11</sup> O autor nomeia as pessoas com deficiência como pessoas com necessidades especiais

Definir inteligência é uma tarefa bastante complicada e devido a isto, sua avaliação é igualmente difícil. O conceito de inteligência e sua mensuração apresentam muitas dificuldades.

De acordo com Assumpção Júnior & Sprovieri (1991, p.18) “a inteligência é a capacidade do indivíduo se adaptar ou agir frente a novas situações de modo satisfatório, para que assim possa lidar com o seu entorno”.

Para estes autores a inteligência é um conceito eminentemente adaptativo, e sua diminuição ocasiona um prejuízo nas tarefas desenvolvidas pelo indivíduo na vida, o que impede que esta pessoa se adapte de maneira satisfatória ao meio social a que pertence.

É importante que neste ponto discorramos, um pouco, sobre o conceito de normal e o que significa ter uma inteligência dentro da normalidade.

O conceito de normal sempre foi muito polêmico. A palavra *norma* é derivada do latim e significa esquadro. *Norma*, segundo o Dicionário Houaiss (2003), é “regra, padrão, modelo” e normal “de acordo com as regras, habitual”.

No construto positivista da ciência, “normal” é aquilo que é comum. O conceito de normal, dentro desta concepção, está relacionado com a frequência de um caráter especificado.

Para Assumpção Júnior & Sprovieri (1991), esta é uma forma simplista de avaliar as funções humanas. Os testes de inteligência que têm como objetivo medi-la, procuram ser objetivos e padronizados, para que a única variável medida seja a inteligência do indivíduo testado. Em harmonia com que os testes propõem é necessário que se estabeleça uma padronização de respostas de acordo com o conceito da média, dentro de uma distribuição gaussiana das respostas, sempre com graus de desvios encontrados acima e abaixo da média.

Segundo Assumpção Júnior & Sprovieri (1991, p.20),

Independentemente de uma análise individual de cada teste, parece clara a relação dos mesmos com habilidades específicas, características de uma sociedade pragmática, que vive em um regime de produção de bens e que cataloga o indivíduo em função dessa capacidade de produção. Assim, uma avaliação dessas permite classificá-lo como deficiente com uma incapacidade pessoal, e na realização de atividades que lhe proporcionam uma descapacidade social.

Em 1961 a American Association on Mental Deficiency (AAMD) publicou a seguinte definição: “O retardo mental está relacionado com um funcionamento intelectual geral abaixo da média, que se origina no período de desenvolvimento e se associa a deficiências no comportamento adaptativo”. Derivou da definição da AAMD a distinção em cinco níveis de deficiência mental que é ainda comumente empregada, com pequenas variações: limite (QI 83-67), leve (QI 66-50), moderada (QI 49-33), severa (QI 32-16 ) e profunda (QI menor que 16 ) (Amor Pan, 2003).

Em 1985, o Comitê de Experts em Saúde Mental, da Organização Mundial da Saúde (OMS), classificou a deficiência mental de acordo com a tabela 2:

<b>Deficiência Mental</b>	<b>QI</b>
Profunda	> que 20
Severa	20 a 35
Moderada	36 a 50
Leve	50 a 70

***Tabela 2. Classificação da Deficiência Mental.***

O chamado “alarme eugênico” chegou a determinar políticas públicas em relação aos deficientes:

Nos EEUU, 39 Estados promulgaram leis que proibiam o casamento entre pessoas com deficiência mental ou decretavam sua anulação e, no período de 1907-1958, 40 Estados esterilizaram um total de 31.038 portadores de deficiência mental, dos quais 10.990 eram homens e 20.048 eram mulheres (Scheerenberger, 1984, p.227 citado por Amor Pan, 2003, p.37).

A grande crise econômica dos anos 30 trouxe um retrocesso no movimento de aceitação da pessoa com deficiência, pois o desemprego e falta de dinheiro generalizada fez com que novamente os serviços prestados a estas pessoas fossem negligenciados. Esta negligência era apoiada por uma sociedade que ainda via os deficientes com preconceito, como seres inferiores, e como um peso social, não sendo, portanto, merecedores da igualdade de direitos.

Com esta crise mundial a pobreza se disseminou e com ela o fenômeno da eugenia. Tudo isto deixava um clima propício para ideologias baseadas nesta concepção de mundo e do homem. Na Alemanha na década de 30 há ascensão do Império Nazista. Eclode a Segunda Guerra Mundial. O aprimoramento da raça, um dos pilares da ideologia do Terceiro Reich, condenou à morte milhões de vidas humanas. Calcula-se que cem mil pessoas com deficiência mental e outros transtornos associados foram mortas. Por outro lado, nos Estados Unidos, também devido à Segunda Guerra, pessoas com deficiência mental foram convocadas para trabalhar na rede de apoio que a indústria da guerra necessitava, assim como em determinados setores sociais, carentes de mão de obra, pois muitos homens se encontravam na frente de batalha. Essas pessoas superaram muito as expectativas

nelas depositadas. Isto fez com que houvesse uma reavaliação e revalorização das pessoas com deficiência (Amor Pan, 2003).

Segundo este autor,

pode-se afirmar portanto que o contexto social condiciona a concepção da deficiência mental: desaparecem o negativismo, a imutabilidade, a desconfiança, com relação às suas possibilidades e à sua responsabilidade social e moral e é lhes atribuído um papel social ativo, sendo-lhes dispensada uma consideração invulgar (Amor Pan, 2003, p.39).

Acrescenta Amor Pan (2003) que durante a década de 60 inicia-se um movimento social importante da valorização das pessoas mais vulneráveis e nelas se incluem as pessoas com deficiência mental. Muitas pesquisas e tratamentos começam a aparecer. Grupos de pais de pessoas com deficiência começam a se reunir e a formar associações e instituições que possam melhor educar e reabilitar seus filhos com deficiência. O Estado, ainda falho neste tipo de cuidado e atendimento, vê-se pressionado por esses grupos para que tome atitudes políticas e administrativas mais promotoras da integração das pessoas com deficiência. Com esta pressão aliada aos movimentos sociais, a deficiência mental sai da tutela médica e recebe um novo foco: o multidisciplinar.

Amor Pan (2003) ressalta a atitude do presidente J. F. Kennedy nos Estados Unidos como sendo paradigmática pois, ao assumir o governo, nomeou um comitê especial para elaborar um plano nacional que pudesse favorecer as pessoas com deficiência mental. O relatório elaborado trazia muitas recomendações inéditas. Entre elas: a limitação dos cuidados institucionais aos casos estritamente necessários e a insistência na inserção no mundo do trabalho. Este documento além de servir de base para outras administrações, também trouxe em seu bojo o

reconhecimento da deficiência mental como um problema público e que o Estado tinha a responsabilidade de resolvê-lo. A partir deste ponto, começaram a ser promulgadas leis e medidas administrativas dedicadas a tornar realidade essas recomendações.

Todos estes fatores foram geradores de modificações profundas na forma de se ver e tratar a pessoa com deficiência mental. As instituições, antes consideradas de muita valia para o acolhimento e tratamento dessas pessoas, começaram a ser vistas com receio e como último recurso de atendimento, uma vez que se evidenciava as potencialidades existentes nas pessoas com DM.

Segundo Amor Pan (2003), a década de 70 foi marcante para a integração das pessoas com deficiência. Um acontecimento de muita importância foi a promulgação dos “Direitos Gerais e Especiais do Deficiente Mental”, por parte da Assembleia Geral das Nações Unidas, no dia 20 de dezembro de 1971. Pelo seu caráter transformador e fundador, em relação a uma nova forma de se conceber a pessoa com deficiência mental. Segue o texto transcrito:

I - O deficiente mental deve gozar, até o máximo grau de viabilidade, dos mesmos direitos dos outros seres humanos.

II – O deficiente mental tem direito à atenção médica e ao tratamento físico requerido por seu caso, assim como à educação, à capacitação, à reabilitação e à orientação que lhe permitam desenvolver ao máximo sua capacidade e suas aptidões.

III – O deficiente mental tem direito à segurança econômica e a um nível de vida decoroso. Tem direito, na medida de suas possibilidades, de possuir um emprego produtivo ou alguma ocupação útil.

IV – Se possível, o deficiente mental deve residir com sua família, ou num lar que substitua o seu próprio, e participar das

diversas formas da comunidade. O lar em que viver deve receber assistência. Em caso de necessidade de internação num estabelecimento especializado, o ambiente e as condições de vida dentro dessa instituição deverão assemelhar-se, o máximo possível, aos da vida normal.

V – O deficiente mental deve poder contar com a atenção de um tutor qualificado quando isto se mostre indispensável à proteção de sua pessoa e de seus bens.

VI – O deficiente deve ser protegido contra toda a exploração e todo abuso ou tratamento degradante. No caso de ser objeto de uma ação judicial, deve ser submetido a um processo justo em que se considere de forma plena seu grau de responsabilidade e sejam levadas em conta suas faculdades mentais.

VII – Se alguns deficientes mentais não forem capazes, devido à gravidade de seu impedimento, de exercer efetivamente todos os seus direitos, ou se tornar necessário limita ou até suprimir esses direitos, o procedimento a ser empregado para os fins dessa limitação ou supressão deverá conter salvaguardas jurídicas que protejam o deficiente mental de toda a forma de abuso. Esse procedimento deverá basear-se numa avaliação de sua capacidade social por parte de especialistas qualificados. De igual modo, essa limitação ou supressão ficará sujeita a revisões periódicas e reconhecerá o direito de apelação a autoridades superiores (Amor Pan, 2003, p.41-42).

Pelo valor de ser um texto promulgado pelas Nações Unidas foi expandido e transformou-se na ideologia vigente até hoje para o tratamento das pessoas com deficiência mental. Tornou-se base para Declarações Internacionais como as de

Sapporo e de Caracas<sup>12</sup> e para que ações inéditas fossem implementadas, no sentido de atender à nova concepção da pessoa com deficiência mental que, como qualquer outro ser humano, tem o direito de desenvolver suas potencialidades em igualdade de condições de oportunidades.

Na década de 80 os países escandinavos foram os primeiros a efetivar o que na teoria já estava pressuposto: o direito das pessoas com DM de conviverem e viverem na comunidade, ao invés de ficarem fechadas nas instituições. Isto favoreceu uma nova forma de organização social, na qual as pessoas com e sem deficiência se vêem numa nova organização, compreensão e dinâmica do relacionamento humano. Houve uma crise gerada por este movimento que, por sua vez, desencadeou a desinstitucionalização, a reinserção na comunidade e a normalização (dar o máximo de condições para o DM para que possa ter uma vida mais próxima das pessoas que não são deficientes):

A cultura européia tem mudado desde a segunda guerra e devido a uma melhoria da saúde e do setor social, as pessoas descapacitadas têm recebido prioridade máxima....

... Na Dinamarca e provavelmente na maior parte da Europa, muitas pessoas com SD tem recebido um melhor cuidado médico e social, e se possível, não estão institucionalizadas. Eles freqüentemente vivem com seus pais, parentes ou cuidadores, ou em pequenas comunidades, onde sua privacidade tem sido melhorada (Goldstein, 2004, p.169).

---

<sup>12</sup> As Declarações Internacionais vêm confirmar a disposição dos países signatários para o enfrentamento às práticas discriminatórias, através de movimentos organizados com exigência de justiça e igualdade no tratamento na formulação e no cumprimento de políticas públicas, que respeitem a diversidade. A Declaração de Sapporo foi aprovada em 2002 por 3000 participantes representando 109 países, em Sapporo, Japão. A Declaração de Caracas foi também aprovada em 2002 na cidade de Caracas, Venezuela.

Segundo Amor Pan (2003, p. 43 ):

A normalização nasce do direito à igualdade de oportunidades para todos os seres humanos, independente de qualquer traço diferenciador. Implica que a sociedade deve fornecer os suportes e recursos necessários para conseguir este objetivo, não apenas criando alternativas especiais, mas também adaptando as já existentes às suas necessidades, de maneira que se contribua para o desenvolvimento pessoal e comunitário tanto da pessoa com DM como dos outros componentes sociais.

O ano de 1981 foi escolhido pela ONU, como o Ano Internacional dos Deficientes. Em dezembro de 1982 foi aprovado o Programa de Ação Mundial para os Deficientes e se declarou 1983-1993 o “Decênio das Nações Unidas para os Deficientes”. A pessoa com deficiência não é mais considerada apenas como alguém a ser atendido, mas um cidadão com direitos plenos.

#### **8.5. A estrutura da Fundação Síndrome de Down, em agosto de 2001**

A Fundação Síndrome de Down (FSD) é uma organização não-governamental (ONG) que trabalha para o atendimento de pessoas com SD e seus familiares. Sua missão é a inclusão da pessoa com SD. Foi fundada em 1975 por um grupo de pais e tem sua sede própria em Barão Geraldo, Campinas. Por ser uma organização não-governamental depende de recursos públicos e privados para sua sobrevivência financeira. Num país como o nosso em desenvolvimento, a falta de recursos financeiros, proveniente do Primeiro Setor e a precária conscientização

do Segundo Setor em apoiar o Terceiro Setor<sup>13</sup>, são fatores de grande instabilidade para organizações que dependem destas verbas para realizar seu trabalho. São muitas as crises pelas quais passam as instituições como a FSD, tendo como uma das suas principais causas os motivos acima citados e, por isso, é comum dentro das ONGs programas serem suspensos, atendimentos rarificados, profissionais demitidos ou terem suas horas reduzidas. Esta instabilidade financeiro-administrativa repercute constantemente no atendimento executado, influenciando negativamente no trabalho do corpo de funcionários e nas pessoas que são atendidas. Infelizmente, este é um problema sério, sem resolução a curto prazo e que depende, fundamentalmente, de Políticas Públicas constantes e efetivas, que venham a apoiar verdadeiramente o Terceiro Setor.

Outra demanda importante e que requer constantemente a atenção de quem dirige e coordena uma fundação como a FSD é sua razão de existência, ou seja as pessoas com SD e seus familiares. O movimento inclusivo, como visto anteriormente, é novo. Várias pessoas atendidas na FSD tiveram um longo percurso antes que este movimento, que começou a se efetivar a partir dos anos 90, tomasse força e começasse a trazer seus frutos. Devido a isto, a FSD para contemplar as diferentes necessidades, precisou desenvolver programas variados que abarcassem as situações que constantemente se apresentavam.

Tomo como exemplo desta questão a diferença que existe na formação e desenvolvimento de uma criança que desde pequena freqüentou a escola regular e outra que sempre esteve numa instituição para pessoas que apresentassem a mesma deficiência que a sua. O leque de problemas que aparecem para ambas as situações é grande, diverso e requer constante estudo, atenção e trabalho.

---

<sup>13</sup> Primeiro setor: Setor Público – Segundo Setor: Empresas Privadas – Terceiro Setor: Organização não-Governamental.

Ao atender pessoas de 0 a 37 anos, a FSD também se lança num grande desafio. Evidentemente aquilo que um bebê Down necessita em termos de cuidado e atendimento é muito diferente do que uma criança, adolescente, adulto com SD precisam, assim como seus familiares. Para o adolescente e para o jovem, questões como o trabalho, a amizade, a sexualidade, são importantíssimas. Para o bebê recém-nascido são prioritários cuidados que contemplem: seu desenvolvimento emocional e físico, o luto dos pais em relação ao filho idealizado, a dinâmica familiar que se altera devido às muitas terapias, atendimentos médicos e internações, assim como intervenções cirúrgicas, às vezes necessárias. Para todos estes problemas, conflitos, enfim, para todo estes dramas humanos é importante que haja uma equipe coesa, dedicada e atualizada para pode abarcar as inúmeras situações que se apresentam. É importante lembrar que equipes, que desenvolvem trabalhos como este, por constantemente lidar com limites, sofrimentos, perdas, expectativas, frustrações, precisa também de acolhimento constante para que possa executar bem o seu papel.

A estrutura da Fundação em 2001 era composta da seguinte forma:

Três setores ou áreas principais :

- Núcleo Terapêutico, composto por uma coordenadora (com formação em fonoaudiologia), 2 fisioterapeutas, uma terapeuta vocacional, uma pedagoga, uma psicóloga, 5 fonoaudiólogas. Uma das fisioterapeutas era responsável também pela hidroterapia. Neste setor eram atendidas crianças de 0 a 12 anos de idade. Alguns adolescentes e jovens também eram atendidos por terapeutas de áreas diversas de acordo com a necessidade apresentada.

- Núcleo Educacional, composto de uma coordenadora (pedagoga), uma professora de atividades físicas, 1 psicóloga, 4 pedagogas responsáveis, cada uma, por uma sala de alunos (por volta de 6 a 8 alunos), que eram divididas levando-se em conta a idade e o nível cognitivo de cada adolescente, embora o nível cognitivo prevalecesse sobre a idade. O núcleo contava com uma psicóloga que dividia seu trabalho atendendo necessidades do núcleo educacional e do núcleo de trabalho e vivência profissional. Havia um convênio com a Fundação Municipal para Educação Comunitária (FUMEC), que mantinha uma professora para acompanhar os alunos na própria FSD. Se os alunos dessem conta de vencer minimamente as etapas desta fase, era-lhes concedido o certificado da primeira fase do I Ciclo do Ensino Fundamental. Havia também um convênio com o Estado e uma professora da rede estadual era responsável por uma sala de primeira série do primeiro ciclo, que funcionava dentro da Fundação. Alguns alunos que já haviam completado o primeiro ciclo participavam de aulas do Supletivo do Estado, que funciona na UNICAMP. Este setor atendia 38 alunos compreendidos na faixa etária de 12 a 25 anos.
- Núcleo de Trabalho e Vivência Vocacional, composto por uma coordenadora, duas pedagogas e uma terapeuta ocupacional. Além da assessoria dada aos jovens já inseridos no mercado de trabalho, os alunos tinham atividades duas vezes por semana, das 13h30m às 17h30m. O objetivo deste trabalho era preparar os adolescentes ou pré-adolescentes para o mercado de trabalho, por meio de vivências internas e externas que abordassem as diferentes atividades laborais desenvolvidas em nossa cultura. Os grupos eram divididos de acordo com o desenvolvimento dos

alunos, dentro dos objetivos acima citados. Este setor atendia 30 adolescentes e jovens.

- Setor Administrativo - composto por uma gerente administrativa, uma secretária, uma auxiliar administrativa, uma recepcionista, duas faxineiras, uma pessoa para execução de serviços gerais e um servente.
- Grupo Projeto Inclusão – Composto pela coordenadora do Núcleo Educacional, pela coordenadora do Núcleo Terapêutico, por quatro pedagogas (três do núcleo educacional e uma do núcleo terapêutico) e uma psicóloga. Este grupo era responsável pela assessoria às escolas regulares da rede pública e privada, que os pacientes atendidos no Núcleo Terapêutico freqüentavam. Eram 37 as creches e escolas atendidas neste programa e 40 crianças inseridas na rede regular de ensino, compreendidas na faixa etária de 2 a 12 anos.

## 9. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Este termo é o consentimento de duas partes envolvidas em um processo de pesquisa científica. De um lado, a pesquisadora Thais Helena Andrade Machado Couto, RG N° 10266167-4/SSP, aluna do curso de Mestrado em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas, que está realizando a pesquisa intitulada "A Mãe, o filho e a síndrome de Down", de outro, mulheres que vivenciaram a maternagem de filhos (as) com síndrome de Down.

Este estudo consiste em entrevistas nas quais se solicitará que as participantes falem livremente sobre sua experiência com seus filhos(as) com síndrome de Down. O material clínico assim obtido será analisado à luz do método interpretativo psicanalítico. A pesquisadora compromete-se em garantir o anonimato das participantes, impossibilitando sua identificação, e assim manter completo sigilo quanto aos dados confidenciais.

A participação é totalmente voluntária, podendo a pessoa convidada dar seu depoimento, recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento em qualquer momento da pesquisa, sem penalização ou prejuízo, assim como impedir a inclusão de seu depoimento na pesquisa.

Espera-se, com este trabalho, obter elementos que permitam auxiliar pesquisadores que também estudam este tema, bem como ajudar mães, pais e pessoas leigas que possam se beneficiar deste trabalho.

Eu, \_\_\_\_\_, declaro estar ciente dos  
Nome Completo da Participante

objetivos e métodos dessa pesquisa, assim como declaro minha participação voluntária na mesma, autorizando a inclusão do meu depoimento, respeitadas as condições de sigilo, privacidade e o direito de avaliar o material transcrito, nos termos acima descritos. Também estou ciente de que poderei me retirar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhum prejuízo à minha pessoa.

Assinatura do Participante: \_\_\_\_\_  
RG: N° \_\_\_\_\_

Assinatura da Pesquisadora: \_\_\_\_\_

Campinas, 15 de fevereiro de 2007.

Em caso de dúvidas ou queixa, dirija-se ao Comitê de Ética em Pesquisa - PUC-CAMPINAS, Rua Marechal Deodoro, n° 1099 – CEP 13020904 – Centro/Campinas Telefone: ( 019 ) 3735 59 10.

É possível entrar em contato com a pesquisadora por meio dos telefones:  
(019) 91742415/ (019) 32540683 / (019) 32373630.